



Vereniging voor Gezondheidsrecht

ORATIEBUNDEL Gezondheidsrecht

VERZAMELDE REDES
1971–2011

ORATIEBUNDEL GEZONDHEIDSRECHT

VERENIGING VOOR GEZONDHEIDSRECHT

ORATIEBUNDEL GEZONDHEIDSRECHT

Verzamelde redes 1971-2011

Oratiebundel uitgebracht door de Vereniging voor Gezondheidsrecht,
jubileumvergadering 20 april 2012

Sdu Uitgevers
Den Haag, 2012

Meer informatie over deze en andere uitgaven kunt u verkrijgen bij:
Sdu Klantenservice
Postbus 20014
2500 EA Den Haag
tel.: 070 - 378 9880
www.sdu.nl/klantenservice

© Vereniging voor Gezondheidsrecht, 2012

ISBN 978 90 12 388405
NUR 822

Ontwerp & uitvoering omslag: Villa Y, Den Haag
Ontwerp & uitvoering binnenwerk: Amanda Woestenburg, LeesMij PrePublishing

Alle rechten voorbehouden. Alle auteursrechten en databankrechten ten aanzien van deze uitgave worden uitdrukkelijk voorbehouden. Deze rechten berusten bij Sdu Uitgevers bv.

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet gestelde uitzonderingen, mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voorzover het maken van reprografische verveelvoudigingen uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16 h Auteurswet, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.reprorecht.nl). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet) dient men zich te wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro). Voor het overnemen van een gedeelte van deze uitgave ten behoeve van commerciële doeleinden dient men zich te wenden tot de uitgever.

Hoewel aan de totstandkoming van deze uitgave de uiterste zorg is besteed, kan voor de afwezigheid van eventuele (druk)fouten en onvolledigheden niet worden ingestaan en aanvaarden de auteur(s), redacteur(en) en uitgever deswege geen aansprakelijkheid voor de gevolgen van eventueel voorkomende fouten en onvolledigheden.

All rights reserved. No part of this publication may be reproduced, stored in a retrieval system, or transmitted in any form or by any means, electronic, mechanical, photocopying, recording or otherwise, without the publisher's prior consent.

While every effort has been made to ensure the reliability of the information presented in this publication, Sdu Uitgevers neither guarantees the accuracy of the data contained herein nor accepts responsibility for errors or omissions or their consequences.

VOORWOORD

Ter gelegenheid van het 45-jarig bestaan van de Vereniging voor Gezondheidsrecht vond op 20 april 2012 een jubileumcongres plaats onder de titel 'Werk in uitvoering: de toekomst van het gezondheidsrecht'. Tijdens dit congres werd aan de hand van enkele deelthema's vooruit geblikt naar toekomstige ontwikkelingen in de gezondheidszorg en de mogelijke juridische implicaties van deze ontwikkelingen. Om zinvol en effectief naar de toekomst te kunnen kijken, is het belangrijk de geschiedenis te kennen. Om die reden heeft het bestuur van de vereniging besloten ter gelegenheid van het 45-jarig bestaan de gezondheidsrechtelijke oraties uit de periode 1971-2011 te bundelen en in boekvorm uit te geven. Dat boek heeft u nu in handen.

Vrijwel alle rechthebbenden hebben toestemming gegeven om hun oratie in deze bundel te mogen opnemen; slechts één oratie ontbreekt. Prof.dr. Herman Nys, hoogleraar medisch recht aan de Katholieke Universiteit Leuven, was bereid als relatieve buitenstaander bij deze bundel een inleiding te schrijven. Het bestuur is hem daarvoor zeer erkentelijk.

De inhoud van dit boek geeft een uniek overzicht van de ontwikkelingen die zich binnen het gezondheidsrecht hebben voorgedaan en van de onderwerpen die binnen dit vakgebied aan de orde zijn of zijn geweest. De teksten in dit boek geven niet alleen inzicht in de geschiedenis van het gezondheidsrecht, maar bevatten ook tal van lessen voor de toekomst. Het blijft boeiend en leerzaam om af en toe eens terug te grijpen op de oraties uit de voorbije jaren. Veruit de meeste van deze oraties waren niet meer verkrijgbaar. Het opnieuw toegankelijk maken van deze teksten, is volgens het bestuur een mooie manier om de geschiedenis en de toekomst van het gezondheidsrecht met elkaar te verbinden.

Het bestuur wenst u veel leesplezier toe.

prof.mr. J. Legemaate, voorzitter VGR van 2005-2012

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD	5
INLEIDING	
Van Leenen tot Legemaate	9
40 jaar Nederlands gezondheidsrecht in een twintigtal oraties <i>H. Nys</i>	
ORATIES:	
Systeem-denken in de gezondheidszorg	25
<i>H.J.J. Leenen</i>	
Patiëntenrecht	43
<i>J.F. Rang</i>	
Wie stelt de dokter de wet?	73
<i>W.B. van der Mijn</i>	
In de beperking toont zich de meester	93
<i>H.D.C. Roscam Abbing</i>	
Recht op kwaliteit	109
<i>F.C.B. van Wijmen</i>	
Geknipt verband	135
<i>B. Sluijters</i>	
Het ziekenhuis als strafbare rechtspersoon	153
<i>J.H. Hubben</i>	
Beschikken over cellen en weefsels	171
<i>J.K.M. Gevers</i>	
Beslissen door de patiënt	187
<i>H.D.C. Roscam Abbing</i>	
Recht en realiteit	205
<i>J. Legemaate</i>	
Goed patiëntschap als spiegelbeeld van verantwoorde zorg	223
<i>F.C.B. van Wijmen</i>	
Regelgeving rond de 'onderneming' in de gezondheidszorg	251
<i>J.E.M. Akveld</i>	
Patiënt in Europa	271
<i>H. Nys</i>	

Farmacie en recht; een balans	287
<i>M.D.B. Schutjens</i>	
Patiëntenwetgeving: bureaucratie of bescherming?	307
<i>W.R. Kastelein</i>	
Kiezen voor zorg	325
<i>G.R.J. de Groot</i>	
Met recht en reden	351
<i>D.P. Engberts</i>	
In beginsel	369
<i>A.C. Hendriks</i>	
Patiëntveiligheid en patiëntenrechten	383
<i>J. Legemaate</i>	
De stimulerende middelen van de wetgever	401
<i>J.G. Sijmons</i>	
Wikken en wegen	419
<i>J. Legemaate</i>	

VAN LEENEN TOT LEGEMAATE

40 jaar Nederlands gezondheidsrecht in een twintigtal oraties

prof.dr. H. Nys

VAN LEENEN TOT LEGEMAATE

40 jaar Nederlands gezondheidsrecht in een twintigtal oraties

prof.dr. H. Nys

1. Inleiding

In oktober 2010 kreeg ik van het bestuur van de Nederlandse Vereniging voor Gezondheidsrecht het verzoek een inleiding te schrijven in de oratiebundel die de Vereniging tijdens haar lustrumcongres in april 2012 zal presenteren. In de loop der jaren had ik de meeste oraties van de Nederlandse hoogleraren in het gezondheidsrecht wel een keer gelezen. Van een parate kennis van de inhoud ervan was uiteraard geen sprake toen ik besliste in te gaan op het verzoek van het bestuur. Toch heb ik van deze stap geen ogenblik spijt gehad. Integendeel, het (her)lezen van deze oraties vanuit een ander (tijd)perspectief en vanuit deels gewijzigde en soms meer uitgediepte inzichten in het gezondheidsrecht, leverde bijzonder verrijkende ervaringen op. Het is alsof men een museum binnentreedt waar men al lang niet meer is geweest, waar geen noemenswaardige veranderingen in de collectie en de opstelling ervan werden doorgevoerd en waar men toch heel andere ervaringen beleeft dan tevoren. Treed binnen, lezer(es) in een spiegelpaleis gevuld met ‘overdrachtelijke spiegelbeelden, van plichten tegenover rechten, van de patiënt tegenover de hulpverlener’¹

Na een korte typologie van de oraties, ga ik vervolgens in op wat mij bij het lezen van deze oraties het meest is bijgebleven: de centrale plaats van de patiënt in het Nederlandse gezondheidsrecht. Daarna sta ik stil bij enkele aspecten van het vakgebied dat door het gezondheidsrecht wordt bestreken: de benaming en de zelfstandigheid ervan, de subspecialisaties en de academische voorzieningen. Ik ga vervolgens even in op enkele wetenschappelijke onderwerpen waar de oraties weinig of niets over te bieden hebben, waarna ik besluit.

2. Korte typologie

In een tijdsbestek van 40 jaar (1971-2011) werden 21 oraties gepubliceerd. Maar er zijn ‘slechts’ 17 oratoren omdat 3 onder hen meer dan één oratie hebben uitgesproken. Legemaate² voert de lijst aan met 3 oraties, Roscam Abbing³ en Van Wijmen⁴ hadden er elk 2. Kijken we naar de universiteiten aan dewelke de oraties werden uitgesproken, dan zien we het volgende beeld. De universiteiten van Leiden

¹ Naar F.C.B. van Wijmen, *Goed patiëntschap als spiegelbeeld van verantwoorde zorg*, Kluwer, Deventer, 1996, 4.

² J. Legemaate, *Recht en Realiteit. Juridische normering en het therapeutisch proces*, Bohn Stafleu Van Loghum, Houten/Zaventem, 1994 (hierna ook genoemd Legemaate 1); J. Legemaate, *Patiëntveiligheid en patiëntenrechten*, Bohn Stafleu Van Loghum, Houten, 2006 (hierna ook genoemd Legemaate 2); J. Legemaate, *Wikken en wegen. Gezondheidsrecht in beweging*. Vossiuspers UvA, Amsterdam, 2011 (hierna ook genoemd Legemaate 3).

³ H.D.C. Roscam Abbing, *In de beperking toont zich de meester. Gezondheidsrecht tussen geneeskunde en recht*, Samsom, Alphen aan den Rijn, 1983 (hierna ook genoemd Roscam Abbing 1); H.D.C. Roscam Abbing, *Beslissen door de patiënt*, Bohn Stafleu Van Loghum, Houten/Zaventem, 1994 (hierna ook genoemd Roscam Abbing 2).

⁴ F.C.B. van Wijmen, *Recht op kwaliteit*, Kluwer, Deventer, 1983 (hierna ook genoemd Van Wijmen 1); F.C.B. van Wijmen, *Goed patiëntschap als spiegelbeeld van verantwoorde zorg*, Kluwer, Deventer, 1996 (hierna ook genoemd Van Wijmen 2).

H. Nys

(Rang⁵, Sluijters⁶, Engberts⁷ en Hendriks⁸) en Maastricht (destijds Rijksuniversiteit Limburg) (Roscam Abbing, Van Wijmen, Van Wijmen, Nys⁹) wisten 4 oraties op hun palmares te schrijven. De universiteiten van Amsterdam (Leenen¹⁰, Gevers¹¹, Legemaate 3), Rotterdam (Van Der Mij¹², Legemaate 1, Akveld¹³) en Utrecht (Roscam Abbing 2, Schutjens¹⁴, Sijmons¹⁵) zagen zich ieder vereerd met 3 oraties. De Vrije Universiteit te Amsterdam (De Groot¹⁶, Legemaate 2) en de Radboud Universiteit Nijmegen (voorheen Katholieke Universiteit Nijmegen) (Hubben¹⁷, Kastelein¹⁸) sluiten deze rij af met ieder 2 oraties.

Wat iedereen aanvoelt, vindt hier bevestiging: vrijdag is de ‘oratedag’ bij uitstek want niet minder dan 9 maal zinderde het ‘Ik heb gezegd’ na op een vrijdag(namiddag). Maar ook woensdag is populair (6 oraties). Belangrijker en bedenkelijker is de volgende vaststelling: slechts in 4 gevallen werd de oratie uitgesproken door een oratrice: Roscam Abbing (in Maastricht en Utrecht), Schutjens (Utrecht) en Kastelein (Nijmegen). Hun eerste woorden luidden, zoals in alle gevallen, ‘Mijnheer de rector-magnificus’. Schrijver dezes was de eerste en tot heden enige buitenlandse orator, en dan nog niet eens een ‘fanatieke’.

Veel betekend voor de ontwikkeling van het gezondheidsrecht is het volgende overzicht. In het eerste decennium (jaren ‘70) werd de basis gelegd voor de universitaire beoefening van het gezondheidsrecht in Nederland met 2 oraties (naast uiteraard talrijke andere publicaties): die van Leenen (1971) en van Rang (1973). In de 2 daarop volgende decennia waren er telkens 5 oraties: Van der Mij¹² (1983), Roscam Abbing 1 (1983), Van Wijmen 1 (1983), Sluijters (1985) en Hubben (1989) voor wat betreft de jaren ‘80. Gevers (1990), Roscam Abbing 2 (1994), Legemaate 1 (1994), Van Wijmen 2 (1996) en Akveld (1996) voor de jaren ‘90. Anders bekeken, resulteert dit in 10 oraties in een bestek van minder dan 15 jaar (1983-1996), wat een aanzienlijke sprong voorwaarts heeft betekend voor het gezondheidsrecht. Tussen 2000 en 2011 tellen we 9 oraties: Nys (2000), Schutjens (2001), Kastelein (2002), de Groot (2003), Engberts (2005), Hendriks (2005), Legemaate 2 (2006), Sijmons (2007) en Legemaate 3 (2011). Het gezondheidsrecht ligt op die manier stevig voor anker.

⁵ J.F. Rang, *Patiëntenrecht*, Stafleu, Leiden, 1973.

⁶ B. Sluijters, *Geknipt verband*, Kluwer, Deventer, 1985.

⁷ D.P. Engberts, *Met recht en reden. Het gemeenschappelijke belang van medische ethiek en gezondheidsrecht*, Bohn Stafleu Van Loghum, Houten, 2006.

⁸ A.C. Hendriks, In Beginsel. *De gezondheidsrechtelijke beginselen uitgediept*, Stichting NJCM-Boekerij, Leiden, 2006 (handelseditie van de oorspronkelijke tekstuitgave met dezelfde titel en ondertitel, in 2005 verschenen als uitgave van de Universiteit te Leiden).

⁹ H. Nys, *Patiënt in Europa, Op zoek naar een Europees geneeskundig dienstverleningsrecht*, Maastricht, 2000.

¹⁰ H.J.J. Leenen, *Systeem-denken in de gezondheidszorg*, Samsom, Alphen aan den Rijn, 1971.

¹¹ J.K.M. Gevers, *Beschikken over cellen en weefsels*, Kluwer, Deventer, 1990.

¹² W.B. van der Mij, *Wie stelt de dokter de wet?*, Kluwer, Deventer, 1983.

¹³ J.E.M. Akveld, *Regelgeving rond de ‘onderneming’ in de gezondheidszorg*, Kluwer, Deventer, 1996.

¹⁴ M-H.D.B. Schutjens, *Farmacie en Recht. Een balans, Nefarma*, Den Haag, 2001.

¹⁵ J.G. Sijmons, *De stimulerende middelen van de wetgever. Ontwikkelingen in het gezondheidsrecht*, Sdu uitgevers, Den Haag, 2008.

¹⁶ G.R.J. de Groot, *Kiezen voor zorg. De keuzevrijheid van de patiënt in een nieuw stelsel van ziekte-kostenverzekeringen*, Boom, Den Haag, 2003.

¹⁷ J.H. Hubben, *Het ziekenhuis als strafbare rechtspersoon*, De Tijdstroom, Lochem, 1989.

¹⁸ W.R. Kastelein, *Patiëntenwetgeving: bureaucratie of bescherming? Toetsing van (evaluatie van) patiëntenwetgeving*, Koninklijke Vermande, Lelystad, 2002.

3. Het Nederlandse gezondheidsrecht is patiëntenrecht

Wanneer ik het Nederlandse gezondheidsrecht zoals dat naar voren komt uit deze 21 oraties – en bij uitbreiding de hele Nederlandse gezondheidsrechtelijke canon, want oraties zijn daar toch de meest eminente vertolking van – zou willen typeren in slechts één woord, dan is dat voor mij nu kristalklaar: het Nederlandse gezondheidsrecht is ‘patiëntenrecht’. Ik schrijf ‘nu’, want voor ik het schrijven van deze inleiding aanvatte, was ik mij daar veel minder van bewust.

Patiëntenrechten, rechten van de mens en persoonlijkheidsrechten

Zeven oraties hebben in hun titel een uitdrukkelijke verwijzing naar de patiënt opgenomen: Rang, Roscam Abbing 2, Van Wijmen 2, Nys, Kastelein, De Groot en Legemaate 2. Maar inhoudelijk staat in vrijwel alle oraties de patiënt centraal. Dat was zo vanaf de start. Leenen gebruikte (gezien de tijdgeest niet toevallig want ‘mei ‘68’ was nog zeer nabij) niet de term patiënt maar wel *consument*. Het ‘patiëntenrecht’ of zelfs ‘de rechten van de patiënt’ brengt Leenen niet letterlijk ter sprake maar toch is zijn boodschap niet mis te verstaan: ‘in de curatieve zorg is hij lijdend voorwerp’ en er is ‘de noodzaak de consument in de individuele dienstverleningsrelatie als mens te erkennen’.¹⁹ De erkenning van de patiënt als mens en drager van mensenrechten, is een constante in de geschriften van Leenen. De oproep om de rechten van de mens van de patiënt in zijn relatie tot de zorgverleners te erkennen, zindert nog altijd na. De eerste om dit signaal op te vangen en versterkt door te zenden was Rang wiens oratie kort en krachtig ‘Patiëntenrecht’ luidde. Bovendien legde Rang nog een ander accent dan Leenen. Rang kaderde de rechten van de patiënt uitdrukkelijk in de persoonlijkheidsrechten, ‘rechten waarover de mens moet kunnen beschikken om zich te ontplooiën, om waarachtig mens te zijn, zoals het recht op leven, het recht op eigen lichaam, het recht op erkenning en eerbiediging van de lichamelijke en geestelijke integriteit, het recht ook op sterven’.²⁰ Beide benaderingen hebben school gemaakt in het Nederlandse gezondheidsrecht.²¹

Het patiëntenrecht

Het belang van deze persoonlijkheidsrechten, zo vond Rang, neemt toe naarmate de mens in een meer kwetsbare en afhankelijke positie komt te verkeren. Vandaar dat hij het zinvol oordeelde om te spreken over ‘een patiëntenrecht dat mede op de persoonlijkheidsrechten is gebaseerd’.²² Onder *patiëntenrecht* verstond Rang ‘dat deel van het gezondheidsrecht dat zich speciaal bezighoudt met de rechten en plichten van de mens die enige vorm van gezondheidszorg ontvangt of moet ontvangen, of omdat hij ziek is of om te voorkomen dat hij ziek wordt (...). Voor het patiëntenrecht is het irrelevant of het initiatief van betrokkene zelf uitgaat, dan wel van de overheid, van een gezondheidszorgverlenende instantie of van een deskundige. Ook de gevolgen van deze rechtsconstructies vallen, indien en voorzover zij met deze rechten en plichten hebben te maken, onder het patiëntenrecht’.²³ Die laatste toevoeging doet het domein dat door het patiëntenrecht wordt bestreken zo breed uitdijen dat het nagenoeg samenvalt met het gezondheidsrecht. Gezondheidsrecht en patiëntenrecht vallen niet alleen samen. Meer zelfs, voor Rang is gezondheidsrecht alleen

¹⁹ H.J.J. Leenen, *Systeem-denken in de gezondheidszorg*, Samsom, Alphen aan den Rijn, 1971, 19-20.

²⁰ J.F. Rang, *Patiëntenrecht*, Stafleu, Leiden, 1973, 14.

²¹ Zie onder andere, A.C. Hendriks e.a. (red), *Grondrechten in de gezondheidszorg. Liber amicorum voor prof.mr. J.K.M. Gevers*, Bohn, Houten, 2010.

²² J.F. Rang, *Patiëntenrecht*, Stafleu, Leiden, 1973, 14.

²³ J.F. Rang, *Patiëntenrecht*, Stafleu, Leiden, 1973, 14-15.

‘waarachtig recht’ als het ‘primair niet gaat om de zorgverleners maar om de personen voor wie deze zorg bestemd is’.²⁴ Als het gezondheidsrecht met andere woorden ‘patiëntenrecht’ is. Het ligt dan ook voor de hand dat voor Rang ‘dat patiëntenrecht niet als een zelfstandig onderdeel van het gezondheidsrecht een functie moet verkrijgen, maar geïntegreerd in het gehele gezondheidsrecht moet zijn opgenomen’.²⁵ Het valt overigens op dat Rang de rechten van de patiënt inhoudelijk nauwelijks aanroert, hetgeen erop wijst dat het patiëntenrecht voor hem in de eerste plaats een nieuw perspectief was van waaruit het bestaande gezondheidsrecht wordt aanschouwd. Hoewel de term ‘patiëntenrecht’ niet echt is doorgedrongen, is het perspectief dat Rang aanreikte een groot succes gebleken.

Evenwicht tussen patiëntenrecht(en) en artsenrecht(en)

Toch was 10 jaar later voor Van der Mijn het patiëntenrecht zeker nog niet hét gezondheidsrecht en evenmin de kern ervan. Hij hield nog vast aan de traditionele kijk door tegenover de rechten van de patiënt de vrijheid van medisch handelen te stellen die door deze rechten wordt beperkt.²⁶ Een tegenoverstelling waartegen Rang nochtans al had gewaarschuwd want ‘een ontwikkeling (waardoor) het patiëntenrecht wordt gezien als een reactie op en een actie tegen bijvoorbeeld het artsenrecht’ vond hij ‘onjuist’ en hield ‘het gevaar in dat dan het patiëntenrecht te emotioneel en eenzijdig, en daardoor onevenwichtig wordt benaderd’.²⁷ In haar Maastrichtse oratie diepte Roscam Abbing deze gedachte met betrekking tot een evenwicht in de relatie tussen patiënt en arts verder uit: ‘De jurist zal een adequaat antwoord dienen te geven op de laatste tijd steeds meer geuite en wel zeer verklaarbare wens van de consument tot regelgeving van zijn rechtspositie om meer evenwicht te bereiken. Hier dient de jurist er echter op bedacht te zijn dat aan een te ver doorgevoerde regelgeving ten behoeve van de consument ook nadelige gevolgen voor de patiënt verbonden kunnen zijn. De arts kan zich dan immers genoodzaakt voelen, als reactie hierop, zich te verweren (...) Voorop dient te staan dat de jurist niet dient toe te geven aan de neiging de arts-patiënt relatie te willen vatten in een veelheid van soms verstarrende en daardoor die relatie versturende regels.’²⁸ In zijn eerste oratie die aansloot op die van Roscam Abbing heeft Van Wijmen ‘nog eens herhaald wat Rang reeds ruim tien jaar geleden heeft bepleit: de hulpverleningsovereenkomst als bijzonder contract in het Burgerlijk Wetboek te doen regelen. Een dergelijke regeling zou de rechten én de plichten van zowel patiënt als hulpverlener moeten betreffen’.²⁹ Ook Sluijters verwees met instemming naar de boodschap van Rang: ‘Het is waar dat in verschillende onderdelen van het gezondheidsrecht en vooral, bij de effectuering van rechten in de praktijk van de gezondheidszorg, de patiënt een te weinig centrale plaats inneemt. Dat was het hoofdthema van de oratie van Rang in 1973. Het is daarom goed om, zolang en voorzover dat nodig is – want sinds 1973 is zeker vooruitgang bereikt – in politieke, maatschappelijke en ook in juridische discussies te ijveren voor een versterking van deze rechtspositie’.³⁰ Sluijters gaf mee – hij werkte het niet verder uit – dat de boodschap van Rang goed was begrepen en dat met het versterken van de rechtspositie van de patiënt een aanvang was gemaakt. Sluijters was de eerste maar

²⁴ J.F. Rang, *Patiëntenrecht*, Stafleu, Leiden, 1973, 34.

²⁵ J.F. Rang, *Patiëntenrecht*, Stafleu, Leiden, 1973, 14.

²⁶ W.B. van der Mijn, *Wie stelt de dokter de wet?*, Kluwer, Deventer, 1983, 9.

²⁷ J.F. Rang, *Patiëntenrecht*, Stafleu, Leiden, 1973, 33.

²⁸ H.D.C. Roscam Abbing, In de beperking toont zich de meester. *Gezondheidsrecht tussen geneeskunde en recht*, Samsom, Alphen aan den Rijn, 1983, 10.

²⁹ F.C.B. van Wijmen, *Recht op kwaliteit*, Kluwer, Deventer, 1983, 20.

³⁰ B. Sluijters, *Geknipt verband*, Kluwer, Deventer, 1985, 24.

lang niet de laatste van de oratoren om dit op te merken. Een van de eerste oraties waarin met zoveel woorden werd verwezen naar het dan nog voorstel van Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) was de Utrechtse oratie van Roscam Abbing: ‘Tegenover de hulpverlening verkeert de patiënt in een zwakke positie, een onevenwichtigheid, ter overbrugging waarvan de WGBO in het leven is geroepen’.³¹

De medische macht en andere bedreigingen voor de rechten van de patiënt

In de jaren ‘70 en begin jaren ‘80 was men erg bekommerd om ‘de medische macht’ of ‘de macht van de geneeskunde’: ‘er klinkt echter ook in onze tijd ten aanzien van de geneeskunde een kritische ondertoon, die langzamerhand aanzwelt tot een boventoon en waarbij de aandacht meer uitgaat naar het falen van de geneeskunde in de strijd tegen ziekte en dood (...). Men stelt zelfs dat de geneeskunde de mens eerder ziek dan gezond maakt’.³² Ook Engberts heeft in zijn oratie deze kritiek gememoreerd door te verwijzen naar de Softenon-affaire en het groeiende inzicht dat het medisch handelen niet alleen niet altijd effectief is, maar ook ronduit schadelijk kan zijn voor de patiënt.³³ In de jaren ‘90 constateerde Roscam Abbing echter ‘een nieuwe behoefte aan bescherming van de patiënt’.³⁴ Roscam Abbing keek vooruit en zag nieuwe gevaren opdoemen voor de nog maar recent beschermde patiëntenrechten: ‘Het zelfbeschikkingsrecht in de gezondheidszorg en bij toepassing van medische mogelijkheden daarbuiten staat steeds meer onder druk van andere belangen dan die van de patiënt’.³⁵ Deze gevaren situeerde zij aan ‘de aanbodzijde van de zorg, bij het stelsel van gezondheidszorg, in het bijzonder de financiering ervan, bij wetenschap en technologische vooruitgang, bij maatschappelijke opvattingen, bij preventie en predictie en bij beleid buiten de gezondheidszorg’.³⁶ Dat vraagt – en dat sluit dan weer naadloos aan bij Rang - een breder perspectief met betrekking tot de rechten van de patiënt: ‘de rechten van de patiënt, in het bijzonder diens beslissingsvrijheid, moeten daarbij geplaatst worden in een breder perspectief van machtsverhoudingen’.³⁷ Ook in de Rotterdamse oratie van Legemaate staan de rechten van de patiënt centraal, maar vanuit een andere invalshoek. Hij constateerde ‘in de gezondheidszorg en in het bijzonder waar het gaat om het therapeutisch proces, een spanningsveld tussen recht en realiteit. De implementatie van wetgeving met betrekking tot de hulpverlener-patiëntrelatie zoals (ondermeer) het wetsvoorstel geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) zal dit spanningsveld naar verwachting kunnen accentueren’.³⁸ En daar doemt, naast de medische macht en de belangen van anderen, nog een derde bedreiging op voor de rechten van de patiënt, een iatrogene als het ware: ‘in een te zeer door rechtszekerheid, uniformiteit en vaste grenzen gekenmerkte aanpak kan de individuele patiënt gemakkelijk worden

³¹ H.D.C. Roscam Abbing, *Beslissen door de patiënt*, Bohn Stafleu Van Loghum, Houten/Zaventem, 1994, 6. Daarvoor hadden J.H. Hubben, *Het ziekenhuis als strafbare rechtspersoon*, De Tijdstroom, Lochem, 1989, 16 en J.K.M. Gevers, *Beschikken over cellen en weefsels*, Kluwer, Deventer, 1990, 7 reeds naar het voorontwerp GBO verwezen.

³² W.B. van der Mij, *Wie stelt de dokter de wet?*, Kluwer, Deventer, 1983, 5-6.

³³ D.P. Engberts, *Met recht en reden. Het gemeenschappelijke belang van medische ethiek en gezondheidsrecht*, Bohn Stafleu Van Loghum, Houten, 2006, 5.

³⁴ H.D.C. Roscam Abbing, *Beslissen door de patiënt*, Bohn Stafleu Van Loghum, Houten/Zaventem, 1994, 5.

³⁵ H.D.C. Roscam Abbing, *Beslissen door de patiënt*, Bohn Stafleu Van Loghum, Houten/Zaventem, 1994, 5.

³⁶ H.D.C. Roscam Abbing, *Beslissen door de patiënt*, Bohn Stafleu Van Loghum, Houten/Zaventem, 1994, 11.

³⁷ H.D.C. Roscam Abbing, *Beslissen door de patiënt*, Bohn Stafleu Van Loghum, Houten/Zaventem, 1994, 21.

³⁸ J. Legemaate, *Recht en Realiteit. Juridische normering en het therapeutisch proces*, Bohn Stafleu Van Loghum, Houten/Zaventem, 1994, 6.

gemangeld'.³⁹ Een spanning die nog wordt vergroot 'door het stellen van regels die het onmogelijke verlangen of die slechts kunnen worden gerealiseerd op een wijze die afbreuk doet aan de doelstelling van de regel'.⁴⁰ Legemaate stelde ook als eerste van de oratoren het door het gezondheidsrecht gehanteerde mensbeeld ter discussie. Het verminderen van de spanning tussen recht en realiteit kan een bijdrage leveren 'aan het debat inzake de rechten van de mens die niet onder alle omstandigheden voldoet aan het beeld van de autonome, zelfbepalende burger, zoals wilsonbekwame en minderjarige patiënten'.⁴¹ Van Wijmen liet in zijn tweede oratie een nog niet eerder zo duidelijk verwoord standpunt horen met betrekking tot de reden(en) om de rechten van de patiënt te reguleren: 'De afhankelijkheid die ziekte of gebrek met zich meebrengt betekent een inbreuk op de menselijke vrijheid. Bij die inperking heeft niemand baat en daarom mogen patiënten er des te meer aanspraak op maken dat hun kwetsbaarheid met omzichtigheid wordt omgeven'.⁴² Tegelijk nuanceerde hij hiermee ook het mensbeeld dat karakteristiek zou zijn voor het gezondheidsrecht: 'De strijd voor de patiëntenrechten en de emancipatie van patiënten/cliënten hebben als verworvenheid opgeleverd het beeld van een competente, zelfbewuste, mondige patiënt, die bereid en in staat is om eigen verantwoordelijkheid te dragen. U weet uit eigen ervaring en observatie, dat deze constructie vaak te rooskleurig is. Aan ziekte zijn onwetendheid, onzekerheid en angst inherent. De ongelijkheid die dat met zich meebrengt is voor het recht juist de reden om in te grijpen'.⁴³

Genoeg Rang? Van patiëntenrecht naar patiëntenwetgeving

Van Wijmen signaleerde voorts dat volgens vele hulpverleners de oproep van Rang nu wel meer dan genoeg weerklank had gekregen: 'Was in 1973 de observatie van Rang dat in de wetgeving het accent te eenzijdig op de plichten van de patiënt viel, tegenwoordig menen velen dat het omgekeerde het geval is. Met name hulpverleners leven met een beeld, dat de laatste jaren vooral hun plichten aan wettelijke regels zijn onderworpen'. Om dit beeld bij te stellen bezigt Van Wijmen de uitdrukking 'patiëntenwetgeving': 'Daarbij mag niet uit het oog worden verloren dat nogal wat van de patiëntenwetgeving dient ter bescherming van de patiënt in situaties waarin het niet, niet in de eerste plaats of niet alléén om zijn eigen persoonlijke zorg of behandeling gaat. Als voorbeelden kunnen worden genoemd de regelingen betreffende orgaandonatie, deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek en keuringen'.⁴⁴ Patiëntenwetgeving die het eigenlijk niet is, was dit meer dan een semantische truc? Hoe dan ook, de term 'patiëntenwetgeving' vond sindsdien steeds meer ingang en bestrijkt inhoudelijk een zeer ruim deel van het gezondheidsrecht. Het Nederlandse gezondheidsrecht werd het recht van de patiënt in de brede betekenis die nu aan dit woord gegeven wordt (zoals de 'donorpatiënt'; de 'proefpersoonpatiënt'; de 'keurlingpatiënt'). Ook Akveld bevestigde dat 'sedert het begin van de jaren 70 veel is gebeurd. In 1973 wees Rang in een rede, gewijd aan de positie van de patiënt op het feit dat de patiënt in het recht nauwelijks voorkwam. Rang riep op tot regelgeving die moest bijdragen aan de verbetering van de rechtspositie van de patiënt. Zijn oproep is

³⁹ J. Legemaate, *Recht en Realiteit. Juridische normering en het therapeutisch proces*, Bohn Stafleu Van Loghum, Houten/Zaventem, 1994, 19.

⁴⁰ J. Legemaate, *Recht en Realiteit. Juridische normering en het therapeutisch proces*, Bohn Stafleu Van Loghum, Houten/Zaventem, 1994, 20.

⁴¹ J. Legemaate, *Recht en Realiteit. Juridische normering en het therapeutisch proces*, Bohn Stafleu Van Loghum, Houten/Zaventem, 1994, 11.

⁴² F.C.B. van Wijmen, *Goed patiëntschap als spiegelbeeld van verantwoorde zorg*, Kluwer, Deventer, 1996, 7.

⁴³ F.C.B. van Wijmen, *Goed patiëntschap als spiegelbeeld van verantwoorde zorg*, Kluwer, Deventer, 1996, 7.

⁴⁴ F.C.B. van Wijmen, *Goed patiëntschap als spiegelbeeld van verantwoorde zorg*, Kluwer, Deventer, 1996, 7.

niet tevergeefs geweest. Een omvangrijk wetgevingsprogramma betreffende de rechtspositie van de patiënt is tot stand gebracht (...) Stuk voor stuk wetten die de rechtspositie van de patiënt op micro niveau waarborgen'. En hij aarzelt niet te besluiten: 'In belangrijke mate lijkt daarmee de machtsongelijkheid gecompenseerd'.⁴⁵ Kastelein gebruikte de term 'patiëntenwetgeving' als eerste in de titel van een oratie. Ook zij is van mening dat 'op het gebied van wetgeving die beoogt de patiënt rechten te verlenen in de jaren negentig enorm veel tot stand is gekomen met als doel, ondermeer, de rechtsbescherming van de patiënt/cliënt te verbeteren'. Dan volgt een opsomming waaruit een zeer ruime invulling van het begrip 'patiëntenwetgeving' kan worden afgeleid, zo goed als samenvallend met het gezondheidsrecht en zeker niet beperkt tot de klassieke patiëntenwetgeving als de WGBO. Uit de vraagstelling van de oratie spreekt (niet voor het eerst – zie Legemaate 1) twijfel over de uitkomst van die wetgeving: 'Dit scala aan wetgeving roept de vraag op of de rechtspositie van de patiënt, voor wie al die wetgeving bedoeld is, daadwerkelijk door deze wetgeving is verbeterd. Bovendien is het zoveel wetgeving dat het de vraag oproept of het ook met minder zou kunnen. Is de onvermijdelijk met de wetgeving gepaard gaande formalisering en bureaucrativering niet te ver doorgeschoten?'⁴⁶ Het antwoord op de vraag of de rechtspositie van de patiënt door deze wetgeving is verbeterd mag dan al positief luiden volgens Kastelein en met de formalisering en bureaucrativering valt het nog wel mee, toch is enige twijfel gezaaid en die vindt her en der een vruchtbare voedingsbodem.

Van medische macht naar medische markt en terug naar Rang

Met de twijfels, wijzigt ook de toonzetting. Het mag dan misschien zo zijn dat de machtsongelijkheid in juridische termen is gecompenseerd, feitelijk zo stelt De Groot nuchter vast, bevindt de patiënt zich nog steeds 'in een afhankelijke positie want niet hij, maar de arts beschikt over professionele kennis en ervaring. Toestemming voor behandeling geeft de patiënt omdat hij, mede door de verstrekte informatie, de arts vertrouwt'.⁴⁷ Zonder vertrouwen is een goede hulpverleningsrelatie ondenkbaar en hij voegt daar veelbetekenend aan toe: 'onze wetgeving illustreert dat, al is het soms impliciet'. Zo is het recht op vrije keuze van hulpverlener, onontbeerlijk voor een vertrouwensrelatie, 'kennelijk zo vanzelfsprekend dat het niet in algemene termen als fundamenteel recht is gecodificeerd'. Niet meer dan 3% van de respondenten was van mening dat de patiënt aan de touwtjes trekt in de gezondheidszorg, bleek uit een enquête. Volgens De Groot 'valt te vrezen dat die uitslag een vrij realistisch beeld geeft van de positie van de patiënt op dit moment'.⁴⁸ Dit lijkt sterk op wat Rang al in 1973 schreef: 'de patiënt is de sleutelfiguur; zodra het evenwel aankomt om dit te vertalen in termen van wetgeving, lijkt de patiënt zoekgeraakt'.⁴⁹ Volgens De Groot kan een door marktwerking en concurrentie gekenmerkt stelsel voordelen bieden aan patiënten. Maar de gezondheidszorg is geen gewone markt, waarin consumenten vrij zijn in hun keuzen. De patiënt kiest niet voor medische hulp, maar wordt daartoe genoodzaakt en bevindt zich in een afhankelijke positie ten opzichte van diegenen die hem hulp kunnen verlenen. Vandaar het grote belang van een wettelijke bescherming

⁴⁵ J.E.M. Akveld, Regelgeving rond de 'onderneming' in de gezondheidszorg, Kluwer, Deventer, 1996, 26.

⁴⁶ W.R. Kastelein, Patiëntenwetgeving: bureaucratie of bescherming? Toetsing van (evaluatie van) patiëntenwetgeving, Koninklijke Vermande, Lelystad, 2002, 9-10.

⁴⁷ G.R.J. de Groot, Kiezen voor zorg. De keuzevrijheid van de patiënt in een nieuw stelsel van ziektekostenverzekeringen, Boom, Den Haag, 2003, 9.

⁴⁸ G.R.J. de Groot, Kiezen voor zorg. De keuzevrijheid van de patiënt in een nieuw stelsel van ziektekostenverzekeringen, Boom, Den Haag, 2003, 13.

⁴⁹ J.F. Rang, Patiëntenrecht, Stafleu, Leiden, 1973, 11.

van de keuzevrijheid: ‘zelfbeschikking heeft pas werkelijk betekenis als de patiënt ook kan kiezen wat het beste voor hem is’.⁵⁰ Dat de rechten van de patiënt nog altijd geen ‘rustig bezit’ zijn, blijkt ook uit de tweede oratie van Legemaate. Daarin stond de vraag centraal hoe wetgeving die de melder van een incident beschermt, zich verhoudt tot de rechten van de patiënt, en meer in het bijzonder het recht op informatie en het recht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer.⁵¹ Ook Hendriks stelde kritische vragen bij de patiëntenwetgeving en het gezondheidsrecht waarbinnen, zoals hierboven al vaak bleek en zoals ook door hem wordt erkend, de nadruk ligt op het versterken van de rechtspositie van de patiënt.⁵² Algemeen wordt aangenomen dat de gezondheidsrechtelijke beginselen en dus ook de patiëntenrechtelijke beginselen voortborduren op de rechten van de mens. Maar, vroeg Hendriks zich af, is die laatste veronderstelling wel juist? Sluiten de gezondheidsrechtelijke beginselen wel aan bij de mensenrechten waarop zij beogen voort te bouwen? Welk mensbeeld ligt aan deze beginselen ten grondslag? Ik wees er al op dat ondermeer Legemaate en Van Wijmen vragen stelden bij dat dominante mensbeeld waarvan Engberts schreef dat ‘het kan worden getypeerd met begrippen als mondigheid en ontvoogding (...) De bijwerking van de onderstreping van de mondigheid van de patiënten was evenwel dat daardoor de onmondige patiënten in een heller licht kwamen te staan’.⁵³ Hendriks van zijn kant plaatste kritische kanttekeningen bij ‘het in het gezondheidsrecht dominante, neo-liberale mensbeeld dat uitgaat van de vrije, zelfbeschikkende, enkel op eigenbelang gerichte autonome individuen’.⁵⁴ Opnieuw beluisteren we een pleidooi voor een meer evenwichtige benaderingswijze waarin ditmaal, naast zelfbeschikking, ook gelijkheid en solidariteit gepaste aandacht krijgen. Wat zou Rang hierover te zeggen hebben? Voor hem was iedere patiënt per definitie een kwetsbare patiënt die beschermd moest worden. Maar niet op een bevoogdende manier zoals in de jaren ‘70 nog gebruikelijk was maar door de patiënt in zijn rechten als mens te erkennen. Rang maakte wel een onderscheid tussen het patiëntenrecht en het recht van de burger als consument. In dat consumentenrecht ging het niet om patiënten maar om burgers voor wie voorzieningen in de sector van de gezondheidszorg worden getroffen.⁵⁵ Dat de patiënt als patiënt ook consument kon zijn, was een gedachte die Rang nog vreemd was. Rang was er niet om bekommerd dat een patiënt zich als consument zou gedragen maar wel dat een consument geen patiënt mocht zijn: ‘Zolang als er onzekerheid bestaat over de vraag of degene die drugs gebruikt een levensgenieter is of een patiënt, blijft de mogelijkheid aanwezig dat hij in het huidige wettelijke bestel slechts als een wetsovertreder wordt aangemerkt met alle gevolgen van dien’.⁵⁶ Door een gelukkig toeval is het een (onrechtstreekse) opvolger van Rang⁵⁷ die in discussie kon treden met Hendriks, Sijmons. Zoals voor Rang is ook voor Sijmons ‘de rode draad

⁵⁰ G.R.J. de Groot, *Kiezen voor zorg. De keuzevrijheid van de patiënt in een nieuw stelsel van ziektekostenverzekeringen*, Boom, Den Haag, 2003, 39.

⁵¹ J. Legemaate, *Patiëntveiligheid en patiëntenrechten*, Bohn Stafleu Van Loghum, Houten, 2006, 5-6.

⁵² A.C. Hendriks, In *Beginsel. De gezondheidsrechtelijke beginselen uitgediept*, Stichting NJCM-Boekerij, Leiden, 2006, 5.

⁵³ D.P. Engberts, *Met recht en reden. Het gemeenschappelijke belang van medische ethiek en gezondheidsrecht*, Bohn Stafleu Van Loghum, Houten, 2006, 7.

⁵⁴ A.C. Hendriks, In *Beginsel. De gezondheidsrechtelijke beginselen uitgediept*, Stichting NJCM-Boekerij, Leiden, 2006, 47.

⁵⁵ J.F. Rang, *Patiëntenrecht*, Stafleu, Leiden, 1973, 15.

⁵⁶ J.F. Rang, *Patiëntenrecht*, Stafleu, Leiden, 1973, 13.

⁵⁷ Rang was hoogleraar gezondheidsrecht aan de universiteit van Leiden maar ook hoogleraar in Utrecht.

(doorheen het gezondheidsrecht) het recht doen aan de patiënt'.⁵⁸ Sijmons aarzelde dan ook niet om zijn oratie aan te vangen rond het thema 'patiëntenrecht'. De rede van Rang 'markeerde het begin'.⁵⁹ Sijmons beklemtoonde ook nog eens dat 'zo vanzelfsprekend het thans lijkt, was het dat in het verleden nog niet'. De wettelijke regeling van de patiëntenrechten noemde hij een vorm van 'ongelijkheidscompensatie'.⁶⁰ Vervolgens schakelde Sijmons een versnelling hoger. Het patiëntenrecht treedt een nieuwe fase in die wordt gekenmerkt door het aanspreken van de patiënt als 'consument'.⁶¹ Stond tegenover de patiënt de hulpverlener, dan staat tegenover de zorgconsument de zorgaanbieder die het zorgproduct aanbiedt dat de consument verbruikt. Was de bescherming van de patiënt aanvankelijk (nog in de tijd van Rang) een zaak van medische ethiek, en werd de relatie arts-patiënt vervolgens gejuridiseerd, dan krijgt de patiënt nu een nieuwe rol toebedeeld: 'van ethiek naar recht, naar marktordening'.⁶² Het is niet genoeg om de patiënt te beschermen tegen de druk van het zorgaanbod in zijn afhankelijke positie, maar veeleer zaak om zijn rol als zorgconsument te faciliteren.⁶³ De wetgever moedigt aldus kritisch consumentisme aan maar is dat verkeerd, vroeg Sijmons? Bij het maken van een goede, effectieve keuze is niet alleen de patiënt zelf gebaat, maar ook zijn familie, werkgever, zorgverzekeraar, andere premiebetalers en de overheid. Door goed te kiezen disciplineert hij bovendien de zorgaanbieder en verbetert hij voor een volgende lichting patiënten de keuzemogelijkheden, omdat de kwaliteit in het algemeen zal verbeteren onder druk van selectie. Ook van de zorgaanbieder wordt verwacht dat hij de patiënt disciplineert: de professionele autonomie van de zorgaanbieder geeft hem de mogelijkheid tegenspel te bieden tegen een overvragende patiënt en tegen medisch consumentisme in negatieve zin.⁶⁴ Sijmons laat in deze context nog een ander nieuw geluid horen: zijn pleidooi voor een wettelijke status van het professioneel statuut van de arts dat de professionele autonomie waarborgt en waardoor tegengewicht kan worden geboden tegen de druk die de zorgconsumenten via de omweg van marktwerking op de zorg zelf leggen.⁶⁵ Dat kan begrepen worden als een roep om een 'artsenrecht' nieuwe stijl, niet in oppositie met het patiëntenrecht, maar als aanvulling, zelfs onderdeel ervan: 'de patiënt moet door de hulpverlener tegen zichzelf als zorgconsument worden beschermd', aldus Sijmons die daarmee de hulpverleningsparadox van Leenen omkeert. Het is boeiend vast te stellen dat dit alles een hoog afgeleid 'Rang-gehalte' heeft.

En terug naar Leenen

Was de voorlaatste orator een opvolger van de tweede orator, dan wil een ander gelukkig toeval dat de laatste orator in deze reeks de opvolger was (van de opvolger –

⁵⁸ J.G. Sijmons, *De stimulerende middelen van de wetgever. Ontwikkelingen in het gezondheidsrecht*, Sdu uitgevers, Den Haag, 2008, 7.

⁵⁹ J.G. Sijmons, *De stimulerende middelen van de wetgever. Ontwikkelingen in het gezondheidsrecht*, Sdu uitgevers, Den Haag, 2008, 8.

⁶⁰ J.G. Sijmons, *De stimulerende middelen van de wetgever. Ontwikkelingen in het gezondheidsrecht*, Sdu uitgevers, Den Haag, 2008, 11.

⁶¹ J.G. Sijmons, *De stimulerende middelen van de wetgever. Ontwikkelingen in het gezondheidsrecht*, Sdu uitgevers, Den Haag, 2008, 13.

⁶² J.G. Sijmons, *De stimulerende middelen van de wetgever. Ontwikkelingen in het gezondheidsrecht*, Sdu uitgevers, Den Haag, 2008, 16.

⁶³ J.G. Sijmons, *De stimulerende middelen van de wetgever. Ontwikkelingen in het gezondheidsrecht*, Sdu uitgevers, Den Haag, 2008, 15.

⁶⁴ J.G. Sijmons, *De stimulerende middelen van de wetgever. Ontwikkelingen in het gezondheidsrecht*, Sdu uitgevers, Den Haag, 2008, 19-20.

⁶⁵ J.G. Sijmons, *De stimulerende middelen van de wetgever. Ontwikkelingen in het gezondheidsrecht*, Sdu uitgevers, Den Haag, 2008, 28.

Gevers) van de eerste, Leenen. Al in de inleiding maakt Legemaate duidelijk wiens erfgenaam hij is: ‘Binnen het gezondheidsrecht staan rechten van mensen centraal’.⁶⁶ Maar ook van Rang: ‘Het gezondheidsrecht richt zich niet uitsluitend op de positie van de patiënt, maar het patiëntenperspectief neemt binnen dit vakgebied wel een centrale plaats in’.⁶⁷ Legemaate, die aan zijn derde oratie toe was, kent het klappen van de zweep. Als geen ander voelt hij aan welke veranderingen in de lucht hangen. De patiënt is zorgconsument geworden en het valt te begrijpen dat de wetgeving op een aantal punten (ondermeer recht op keuze-informatie) wordt aangepast en aangevuld. Maar de wetgever moet ook beseffen dat lang niet iedere patiënt zich kan of wil manifesteren als een mondige, welbewust kiezende consument. Terugkijkend naar het verleden, waag ik mij aan een voorspelling: het Nederlandse gezondheidsrecht blijft patiëntenrecht; meer nog: het wordt het recht van iedere patiënt.

4. Het vakgebied

De benaming en de zelfstandigheid van het vakgebied

In de oraties is er al bij al niet zoveel tijd en energie gestoken in discussies over de benaming en de zelfstandigheid van het vakgebied. Leenen ging op de naamgeving niet eens in en vermeldde zonder commentaar de destijds al ‘klassieke’ definitie van het gezondheidsrecht.⁶⁸ De voor de handliggende verklaring lijkt na zoveel jaren dat over de naam nauwelijks nog verschil van mening kon bestaan: wanneer de kern, zo niet het geheel van het gezondheidsrecht door het patiëntenrecht wordt bestreken kan het vakgebied bezwaarlijk bijv. medisch recht worden genoemd. Voor Rang stond het vast dat het gezondheidsrecht – de benaming werd niet in vraag gesteld, al was het maar heel even – een zelfstandig vakgebied was en ‘het wekt slechts bevreemding dat het vak eerst zo laat rechtswetenschappelijke erkenning heeft gevonden’.⁶⁹ Voor Sluijters evenwel was die zelfstandigheid veel minder vanzelfsprekend. Zo vond hij het ‘helaas niet overbodig voorop te stellen dat gezondheidsrecht recht is. Het vak wordt door medici en andere niet-juristen te vaak opgevat als een vage materie, die met recht, geneeskunde en ethiek te maken heeft. Juristen moeten er voor oppassen aan die gedachte voedsel te geven, bijvoorbeeld door te schrijven dat gezondheidsrecht zich bevindt tussen recht en geneeskunde’.⁷⁰ Een echo van deze existentiële twijfel kon jaren later worden opgevangen bij Hendriks. Over de menselijke waardigheid, zo stelde hij vast, hebben de beoefenaars van het gezondheidsrecht uiteenlopende opvattingen: ‘Getuigt palliatieve sedatie (“versterven”) nu van respect of van miskening voor de menselijke waardigheid? Moeten we een pasgeborene waarvan het overlijden op zeer korte termijn zeker is uit respect voor de menselijke waardigheid nu wel of niet (door)behandelen? Is het kweken van restembryo’s met het oog op stamceldonatie nu wel of niet vernederend? De gezondheidsrechtelijke beoordeling van dergelijke vragen heeft iets onvoorspelbaars, hetgeen afbreuk doet aan ons vak’.⁷¹ Over de naam van het vakgebied was Sluijters aanzienlijk milder gestemd: ‘tegen de woest geschakeerde internationale achtergrond steekt Nederland gunstig af (...) Eén term wordt nu vrijwel

⁶⁶ J. Legemaate, *Wikken en wegen. Gezondheidsrecht in beweging*, Vossiuspers UvA, Amsterdam, 2011, 3.

⁶⁷ J. Legemaate, *Wikken en wegen. Gezondheidsrecht in beweging*, Vossiuspers UvA, Amsterdam, 2011, 3, 12.

⁶⁸ H.J.J. Leenen, *Systeem-denken in de gezondheidszorg*, Samsom, Alphen aan den Rijn, 1971, 7.

⁶⁹ J.F. Rang, *Patiëntenrecht*, Stafleu, Leiden, 1973, 9-10.

⁷⁰ B. Sluijters, *Geknipt verband*, Kluwer, Deventer, 1985, 10.

⁷¹ A.C. Hendriks, In *Beginsel. De gezondheidsrechtelijke beginselen uitgediept*, Stichting NJCM-Boekerij, Leiden, 2006, 30.

algemeen aanvaard en over de inhoud van die term heerst grote eenstemmigheid'.⁷² Zelf had hij met die inhoud wel problemen. Hij vond namelijk dat 'zij geheel is toegespitst op de juridische behoeften van de overheid (...) De ruime definitie stimuleert een te sterke oriëntatie van het gezondheidsrecht op het overheidshandelen en op wetgeving als instrument van recht'.⁷³ Deze opmerkelijke bedenking werd jaren later ook geventileerd door Kastelein, zij het in andere bewoordingen: 'Bureaucratisering en formalisering zijn niet alleen een gevaar voor de wetgever, maar ook voor gezondheidsjuristen. Velen werken immers bij instanties die een deel van de regelgeving maken of daaraan een bijdrage leveren'.⁷⁴ Wat hier van zij, men kan niet om de vaststelling heen dat ook in talrijke oraties huidige of toekomstige (patiënten)wetgeving centraal stond. Ook hierin lijkt verandering te komen sinds het begin van deze eeuw: in de jaren '80 en '90 was een oratie met als titel 'De stimulerende middelen van de wetgever'⁷⁵ niet goed denkbaar. Maar voorzichtigheid blijft ook hier geboden en overdreven generaliserende uitspraken worden beter vermeden zoals het wetsvoorstel dat voorziet in een overheveling van de rechten van de patiënt van een privaatrechtelijke naar een bestuursrechtelijke regeling aantoonde.⁷⁶

De subspecialisaties

In zekere zin is een oratie 'een aller-individueelste expressie van een aller-individueelste emotie' met de woorden van de dichter Kloos. Tijdens zo een 'inauguraal uurtje'⁷⁷ kan de spreker zich zonder vrees te worden tegen gesproken of anderszins in verlegenheid te worden gebracht, het behandelde thema op een geheel persoonlijke wijze invullen. De ene orator maakt daar meer gebruik van dan de andere. Sommige oraties, of toch excerpten ervan, zouden niet misstaan in een dichtbundel. Zo heeft Van Wijmen het in zijn eerste oratie over 'kwaliteit als centraal massief van patiëntenrechten'.⁷⁸ Bij zo een zin droom je weg. En in zijn tweede oratie laat hij de lezer genieten van het zalige gedicht 'Koningklant en zorgtiran'.⁷⁹ Zo bekeken maakt iedere oratie als het ware een subspecialisatie binnen het gezondheidsrecht uit. Toch zijn die 21 oraties als parels aan eenzelfde snoer en onderling met elkaar verbonden. Het vorige deel in deze bijdrage waar naar voren is gekomen dat op talrijke plaatsen verwezen wordt naar vroegere oraties, getuigt daar overvloedig van. Opvolgers staan op de schouders van hun voorgangers. Zo worden telkens stappen vooruit gezet.

Dat neemt niet weg dat enkele oratoren zich in het bijzonder hebben ingespannen om een subspecialisatie in het vakgebied in de schijnwerper te plaatsen. Hubben bepleitte een versterking van de strafrechtelijke component van het gezondheidsrecht.⁸⁰ In de oratie van Akveld stond de vraag centraal of het ondernemingsrecht in de gezondheidszorg zodanig bijzonder is dat het een eigen plaats toekomt.⁸¹ Zelf ging ik op zoek naar een Europees geneeskundig dienstverleningsrecht. Geheel in lijn met de

⁷² B. Sluijters, *Geknipt verband*, Kluwer, Deventer, 1985, 14.

⁷³ B. Sluijters, *Geknipt verband*, Kluwer, Deventer, 1985, 15.

⁷⁴ W.R. Kastelein, *Patiëntenwetgeving: bureaucratie of bescherming? Toetsing van (evaluatie van patiëntenwetgeving, Koninklijke Vermande, Lelystad, 2002, 28.*

⁷⁵ J.G. Sijmons, *De stimulerende middelen van de wetgever. Ontwikkelingen in het gezondheidsrecht*, Sdu uitgevers, Den Haag, 2008.

⁷⁶ J. Legemaate, *Wikken en wegen. Gezondheidsrecht in beweging*, Vossiuspers UvA, Amsterdam, 2011, 8.

⁷⁷ J.E.M. Akveld, *Regelgeving rond de 'onderneming' in de gezondheidszorg*, Kluwer, Deventer, 1996, 33.

⁷⁸ F.C.B. van Wijmen, *Recht op kwaliteit*, Kluwer, Deventer, 1983, 8.

⁷⁹ Van Emma Crebolder, zie F.C.B. van Wijmen, *Goed patiëntschap als spiegelbeeld van verantwoorde zorg*, Kluwer, Deventer, 1996, 5.

⁸⁰ J.H. Hubben, *Het ziekenhuis als strafbare rechtspersoon*, De Tijdstroom, Lochem, 1989.

⁸¹ J.E.M. Akveld, *Regelgeving rond de 'onderneming' in de gezondheidszorg*, Kluwer, Deventer, 1996, 13.

Nederlandse traditie stelde ik dat ‘de kern van dit geneeskundig dienstverleningsrecht wordt gevormd door de rechtsregels die beogen de rechten van de patiënt te beschermen en te versterken’.⁸² Schutjens nam haar toehoorders mee naar ‘een stad gelegen in het gebied dat men Gezondheidsrecht noemt. Dit gebied bestaat al lange tijd’. Zij bepleitte een ‘stadsrecht’ voor het farmaceutisch recht, als deelverzameling van het gezondheidsrecht.⁸³ De oraties van De Groot⁸⁴ en Sijmons⁸⁵ bevinden zich op het punt waar gezondheidsrecht en zorgverzekeringsrecht elkaar raken.

De academische voorzieningen

In een aantal oraties werd aandacht gevraagd voor de problematiek van de academische voorzieningen voor de beoefening van het gezondheidsrecht. Het waren er minder dan verwacht, wat een indicatie kan zijn dat het daarmee alles bij elkaar genomen wel meevalt. In een Europees, zelfs mondiaal perspectief bekeken kan ik dat alleen maar beamen. De eerste die hier uitdrukkelijk oog voor had was Roscam Abbing: ‘Voorkomen moet worden dat de ontwikkeling van het zich nog in het ontluikingsstadium bevindende universitaire gezondheidsrechtelijke potentieel uit hoofde van op korte termijn gebaseerde bezuinigingsmaatregelen wordt geremd. De gezondheidsrechtelijke loot, welke sinds 1970 vanuit Amsterdam aan de universitaire stam tot groei is gebracht moet tot volle bloei kunnen komen, zowel landelijk als hier te Maastricht’.⁸⁶ In haar tweede oratie verruimde zij haar blik tot interdisciplinair en internationaal wetenschappelijk onderzoek waartoe universitaire voorzieningen nodig zijn. Na het vertrek van Rang in 1981 bleef de leerstoel gezondheidsrecht te Utrecht onbezet en haar viel de eer te beurt deze ‘evidente lacune’ in te vullen.⁸⁷ Ook Van Wijmen mengde zich in de discussie met een uitspraak waarin de kwetsbaarheid van het vakgebied met een hoog realiteitsgehalte werd neergezet: ‘Het vak gezondheidsrecht is in faculteiten als die van geneeskunde en van gezondheidswetenschappen nooit echt veilig’.⁸⁸ Engberts bekeek het minder zorgelijk en wat meer zakelijk tegelijk: ‘Het heeft iets van een traditie om aan het einde van een oratie geld en aandacht te vragen voor het vakgebied waarover de orator heeft gesproken. Ik sluit mij daarbij niet zonder meer aan. Van de wind kunnen wij niet leven, maar bij die weinig opzienbarende mededeling wil ik het vandaag wat betreft het geld laten’.⁸⁹

5. Waar ging het niet over in de oraties?

Nederlands gezondheidsrecht is (Nederlands) patiëntenrecht, zo leert ons een lectuur van deze 21 oraties. Dat heeft ook een keerzijde. Een aantal onderwerpen waarvan men zou mogen verwachten dat zij ‘gesneden brood’ zijn voor een oratie over het vak gezondheidsrecht, zijn niet of maar zijdelings opgenomen. Met uitzondering van Engberts, hetgeen uiteraard geen toeval kan worden genoemd, is de relatie tussen

⁸² H. Nys, *Patiënt in Europa*, Op zoek naar een Europees geneeskundig dienstverleningsrecht, Maastricht, 2000, 8.

⁸³ M-H.D.B. Schutjens, *Farmacie en Recht. Een balans*, Nefarma, Den Haag, 2001, 6.

⁸⁴ G.R.J. de Groot, *Kiezen voor zorg. De keuzevrijheid van de patiënt in een nieuw stelsel van ziektekostenverzekeringen*, Boom, Den Haag, 2003.

⁸⁵ J.G. Sijmons, *De stimulerende middelen van de wetgever. Ontwikkelingen in het gezondheidsrecht*, Sdu uitgevers, Den Haag, 2008.

⁸⁶ H.D.C. Roscam Abbing, *In de beperking toont zich de meester. Gezondheidsrecht tussen geneeskunde en recht*, Samsom, Alphen aan den Rijn, 1983, 19.

⁸⁷ H.D.C. Roscam Abbing, *Beslissen door de patiënt*, Bohn Stafleu Van Loghum, Houten/Zaventem, 1994, 21.

⁸⁸ F.C.B. van Wijmen, *Goed patiëntschap als spiegelbeeld van verantwoorde zorg*, Kluwer, Deventer, 1996, 59.

⁸⁹ D.P. Engberts, *Met recht en reden. Het gemeenschappelijke belang van medische ethiek en gezondheidsrecht*, Bohn Stafleu Van Loghum, Houten, 2006, 16.

gezondheidsrecht en ethiek nauwelijks benoemd, laat staan geproblematiseerd. Eerder is sprake van het bewaren van een hoffelijke distantie, zoals sprekend blijkt uit volgend citaat: ‘Met respect voor het hooggestemde karakter van de medische ethiek, de juridische regel biedt het voordeel dat zij scherper is en niet zo buigzaam als de erecode van het beroep’.⁹⁰ Het internet en meer algemeen de aanwending van de informatie- en communicatietechnologie (ICT) in de gezondheidszorg heeft de pennen nauwelijks in beweging kunnen zetten. In zijn tweede oratie monsterte Van Wijmen met enige achterdocht de ‘electronische snelweg’, wel beseffend dat ‘wie geboren is toen de paardetram nog reed op zijn hoede moet zijn’ de gevolgen van technologische vooruitgang niet al te pessimistisch en als een bedreiging in te schatten. Toch moet ‘een in het wezen aangetaste mens met de kunst van het hulpverleners worden benaderd en niet zonder rijbewijs de snelweg worden opgestuurd’.⁹¹ De afwezigheid van ‘Europa’ (waarmee ik zowel de huidige Europese Unie bedoel als de Raad van Europa) is pijnlijker. Toegegeven, er zijn de *usual suspects* die de leemte meesterlijk vullen. Nog voor de totstandkoming van het Verdrag van Maastricht schreef Gevers deze visionaire woorden: ‘Nationale regelgeving kan op dit gebied (beschikken over cellen en weefsels, HN) of men wil of niet, niet meer los worden gezien van het beleid in het kader van de EG’.⁹² Na te hebben vastgesteld dat ‘de EU zich nog grotendeels afzijdig houdt behalve wanneer er economische belangen in het geding zijn’ betoonde Roscam Abbing een gelijkaardige vooruitziendheid op een ogenblik dat van de ‘Kohl en Decker’-jurisprudentie van het Luxemburgse Hof nog geen sprake was: ‘Op termijn zal het onvermijdelijk zijn dat ook de EU zich buigt over de positie van de patiënt. Al was het maar vanwege de toenemende mobiliteit’.⁹³ Het was nog wachten tot 2011 op de richtlijn die de rechten van de grensoverschrijdende patiënt beschermt. Het (ontwerp) Biogeneeskunde-verdrag van de Raad van Europa kwam her en der ook ter sprake⁹⁴ en Hendriks legde de vinger op de wonde door te verwijzen naar het ‘door Nederland helaas nog niet geratificeerde verdrag’⁹⁵ maar van een hartelijke ontvangst ervan kan in het algemeen bezwaarlijk worden gesproken. Misschien het meest verrassende is dat euthanasie en meer algemeen het einde van leven en de juridische dimensie die sterven de afgelopen decennia steeds nadrukkelijker heeft gekregen, niet in het minst dank zij Nederland als ‘gidslaan’, onderbelicht is gebleven. Zeker, Rang verwees naar een ‘recht om te sterven’⁹⁶ en Van der Mijl had het al, in bedekte termen, over ‘verklaringen om zich te beschermen tegen, wat men wel noemt, behandelingen tot de dood erop volgt’.⁹⁷ Akveld boog zich over de vraag of ‘zorginstellingen een geweten hebben’ en knoopte daar enkele interessante beschouwingen aan vast over euthanasie en hulp bij zelfdoding in instellingen die binnen hun regio een monopolie hebben verworven.⁹⁸ Hendriks koppelde aan zijn betoog over de menselijke waardigheid een korte

⁹⁰ J.G. Sijmons, De stimulerende middelen van de wetgever. Ontwikkelingen in het gezondheidsrecht, Sdu uitgevers, Den Haag, 2008, 9.

⁹¹ F.C.B. van Wijmen, Goed patiëntschap als spiegelbeeld van verantwoorde zorg, Kluwer, Deventer, 1996, 23-24.

⁹² J.K.M. Gevers, Beschikken over cellen en weefsels, Kluwer, Deventer, 1990, 18.

⁹³ H.D.C. Roscam Abbing, Beslissen door de patiënt, Bohn Stafleu Van Loghum, Houten/Zaventem, 1994, 7.

⁹⁴ H.D.C. Roscam Abbing, Beslissen door de patiënt, Bohn Stafleu Van Loghum, Houten/Zaventem, 1994, 7; J. Legemaate, Recht en Realiteit. Juridische normering en het therapeutisch proces, Bohn Stafleu Van Loghum, Houten/Zaventem, 1994, 9.

⁹⁵ A.C. Hendriks, In Beginsel. De gezondheidsrechtelijke beginselen uitgediept, Stichting NJCM-Boekerij, Leiden, 2006, 29.

⁹⁶ J.F. Rang, Patiëntenrecht, Stafleu, Leiden, 1973, 14.

⁹⁷ W.B. van der Mijl, Wie stelt de dokter de wet?, Kluwer, Deventer, 1983, 16.

⁹⁸ J.E.M. Akveld, Regelgeving rond de ‘ondememing’ in de gezondheidszorg, Kluwer, Deventer, 1996, 28-32.

uiteenzetting over de wet levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding.⁹⁹ Dat zal het dan ongeveer geweest zijn. Voor een goed begrip wil ik duidelijk stellen dat deze kritiek in geen enkel opzicht afbreuk aan de waardevolle inhoud van deze en de andere oraties.

6. Besluit

Ik ben het bestuur van de Nederlandse Vereniging voor Gezondheidsrecht dankbaar voor de uitnodiging deze inleiding te schrijven. Het verzoek heeft mij ook vereerd. Ik heb naar best vermogen geprobeerd een tableau te borstelen met de veelheid aan kleuren en schakeringen die ik in de oraties heb menen te kunnen ontwaren. Dit is onvermijdelijk een hoogstpersoonlijke interpretatie geworden. Met meerdere oratoren heb ik in de loop der jaren een stevige vriendschapsband mogen ontwikkelen. Voortaan heb ik met alle oratoren een bijzondere band: ik mag ze hier voorafgaan in een lang verhaal dat begon in 1971 maar dat niet eindigde in 2011. Ik wens de Vereniging voor Gezondheidsrecht nog vele jaren toe.

prof.dr. Herman Nys

⁹⁹ A.C. Hendriks, In Beginsel. De gezondheidsrechtelijke beginselen uitgediept, Stichting NJCM-Boekerij, Leiden, 2006, 18.

SYSTEEM-DENKEN IN DE GEZONDHEIDSZORG

REDE,

UITGESPROKEN BIJ DE AANVAARDING VAN HET AMBT VAN GEWOON HOGLERAAR

IN DE SOCIALE ACHTERGRONDEN VAN GEZONDHEID EN GEZONDHEIDSZORG

AAN DE UNIVERSITEIT VAN AMSTERDAM

OP MAANDAG 18 JANUARI 1971 DOOR

DR. H.J.J. LEENEN

I dreamed I saw a man...

He said 'I am informed, that our city will be burnt with fire from heaven.

We shall all come to ruin, unless we can find a way of escape!'...

I saw in my dream that the man began to run...

'Why are you hurrying away in this manner from the City of Destruction, in which you were born?'

'You must go through the river, or you cannot come to the gate'...

The two pilgrims then entered the river...

'I sink in deep waters! The billows go over my head! All the waves go over me.'

'Be of good cheer, my brother', said Hopeful, 'I feel the bottom, and it is good!'

(Citaten uit 'The Pilgrim's Progress' van John Bunyan)

DEZE REDE WERD IN VERKORTE VORM UITGESPROKEN.

SYSTEEM-DENKEN IN DE GEZONDHEIDSZORG

In zijn 'In de schaduwen van morgen' tekent J. Huizinga het moderne crisisbesef in historisch perspectief. Hij onderkent daarbij verschil tussen de grote beroeringen uit de geschiedenis en het veranderingsbewustzijn in onze periode. Vroegere crises werden gekenmerkt door de verwachting van een naderend wereldeinde – waardoor de gedachte: hoe wenden wij het euvel af? niet opkwam – ofwel men achtte de schone toekomst nabij. In het laatste geval kon de op handen zijnde omkeer worden bereikt door overwinning van een misverstand of bekering tot de deugd. Uit deze voorstelling is de idee van de revolutie ontstaan: een heil opeens en voorgoed. De moderne gefundeerde kennis, die de natuur en de mens ziet als een produkt van talloze, onderling afhankelijke, op lange duur werkende krachten, verzet zich hiertegen.

In de plaats van de naïeve verwachtingen van vroeger tijden, die of het eind van alles of een gouden eeuw nabij zagen, stelt het huidige denken de overtuiging, dat een crisis een fase moet zijn in een voortschrijdend proces. Het nieuwe element, vergeleken met vroegere perioden van beroering, is de wetenschap, dat we niet terug kunnen en er *doorheen* moeten. De verkondigers van betere dingen en tijden in de historie hebben altijd gewezen naar verleden heerlijkheid, gemaand tot terugkeer, tot herstel van oude zuiverheid. Wij weten, aldus nog steeds Huizinga, dat een algemeen terug er niet is, al is het denkbaar, dat een latere beschaving in bepaalde trekken gelijkenis met eerdere perioden zal dragen.

In dezelfde jaren, vlak voor de Tweede Wereldoorlog, schreef op een geheel andere plaats op onze aardbol Teilhard de Chardin zijn 'Le Phénomène humain'. Daarin beschrijft hij in een evolutionaire opvatting de wereld als een organische eenheid. Naar zijn beschouwingswijze is evolutie opstijging van bewustzijn en vormt deze opstijging van bewustzijn nieuwe eenheid. In dit proces acht Teilhard de Chardin wetenschappelijk onderzoek van het grootste belang, doch tevens pleit hij voor wat hij noemt de homo progressivus, de bewerker van verandering naar een nieuwe toekomst. Twee denkers met een brede blik op de wereld, hoezeer zij ook van elkaar verschillen, twee pleitbezorgers ook voor een actief handelen van de mens in het bevorderen van de vooruitgang staan hier ten tonele.

In de korte golfslag van de geschiedenis heeft het verlangen naar een holistische benadering van de mens in zijn wereld wederom een nieuwe impuls gekregen. Het analytische denken en de technologie dreigen ons figuurlijk en letterlijk uit de hand te lopen op onze zich steeds intensiever bevolkende planeet. Opnieuw ontstaat het streven naar een universitas scientiarum, die ons de samenhang doet begrijpen, de mogelijkheid geeft de afstand tussen theorie en werkelijkheid te overbruggen en de ontwikkeling ten goede te beïnvloeden. Er is een nieuwe term voor bedacht: de general-systems-theorie (o.a. L. von Bertalanffy en K. Boulding), wellicht in de toekomst een nieuwe vorm van wetenschap, maar vooral een denkwijze, die beoogt een methodisch web tussen de wetenschappen te spannen, de samenhangen te expliciteren en een raamwerk te verschaffen, waarbinnen een holistische benadering van de werkelijkheid mogelijk wordt. De ambities van de general-systems-theorie reiken naar een hoog doel. De denktrant echter, die eraan ten grondslag ligt, kan ook voor de theorievorming met betrekking tot gezondheid en gezondheidszorg wellicht nuttige resultaten afwerpen. Het woord 'general' zal dan echter moeten worden

geschrapt en voorshands lijkt het begrip 'theorie' nog prematuur. Vandaar, dat als titel voor deze rede is gekozen: 'Systeem-denken in de gezondheidszorg'.

Daarbij is bewust een reductie toegepast en het is daarom goed erop te wijzen, dat de samenhang van de gezondheidszorg met andere systemen in het oog moet worden gehouden. Zoals in het systeem-denken in de gezondheidszorg alle voor die zorg relevante factoren moeten worden betrokken zo kan de gezondheid of gezondheidszorg weer een determinerende factor zijn in andere systemen. Bij het ontwikkelen van onderzoeksprojecten en het ondernemen van actie voor veranderingen in de maatschappij is de interactie van zorg voor de gezondheid met andere maatschappelijke velden van groot belang. Men denkt bijv. aan de woningbouw, de recreatie, het verkeer enz. Op deze samenhang en wisselwerking wordt echter niet verder ingegaan. Hoe kan het systeem-denken in het kort worden getypeerd? In dit denken is het doel de samenhang te onderkennen tussen elkaar beïnvloedende en regulerende factoren binnen een (groter of kleiner) universum. Het begrip systeem moet niet per definitie statisch, maar integendeel dynamisch worden verstaan. Het heeft een procesmatig karakter. Een systeem is een complex geheel in beweging. De functionering van een systeem wordt veelal veroorzaakt door een grote hoeveelheid van op elkaar inwerkende factoren.

Multidimensionaliteit is een kenmerk van een systeem. In het systeem-denken wordt getracht de inwerking van een bepaalde factor op andere factoren en zo op het gehele systeem na te gaan, terwijl ook de omgekeerde werking object van studie is. Zo tracht men greep te krijgen op de functionering van het gehele mechanisme en de evolutie, die daarin plaatsvindt. Juist vanwege het procesmatig karakter van een systeem is het voor beïnvloeding vatbaar. Bij deze beïnvloeding, wanneer zij opzettelijk gebeurt, is het van belang de effecten van de aangebrachte veranderingen op de factoren van het systeem en het systeem als geheel in de beschouwingen te betrekken opdat het gewenste doel wordt bereikt en ongewenste (neven)effecten worden voorkomen.

Het systeem-denken in de samenleving voltrekt zich in het algemeen op drie vlakken: het *wetenschappelijk onderzoek*, waarbij gestreefd wordt naar abstractie vanuit de werkelijkheid en generalisatie of theorievorming; de *verbinding van wetenschappelijk onderzoek en beleid*, waarbij door middel van deductie alternatieve oplossingen worden ontwikkeld, en ten slotte het vlak van de actie of *realisering*, waarbij de oplossingen in praktijk worden gebracht en getoetst. De ingreep voltrekt zich en het effect op het systeem wordt nagegaan. Systeem-management, inclusief evaluatie, zijn hier onmisbaar en vormen weer de verbinding naar het vlak van het wetenschappelijk onderzoek. Men krijgt het beeld van een cyclisch gebeuren.

Vanwege het kenmerk van multidimensionaliteit is systeem-denken ondenkbaar zonder multidisciplinariteit. De wetenschappelijke disciplines, die ieder voor zich veelal zijn gericht op één factor uit het systeem, moeten gezamenlijk een kring vormen, om de totaliteit van het systeem en het functioneren daarvan te kunnen overzien. Het verlangen wordt wel geuit naar een generalist, die in dit geheel een centrale functie zou moeten vervullen. Het lijkt echter onmogelijk, dat een overzicht van het totale systeem en de wetenschappelijke kennis over alle betrokken factoren in één hand zouden kunnen komen, nog afgezien van het feit, dat een generalist zich ook nog zou moeten bewegen op het vlak van de deductie en de realisatie. Het systeem-denken vraagt om inschakeling van de betrokken disciplines, die ieder voor zich een houding en vaardigheid ten aanzien van het systeem-denken moeten ontwikkelen, zodat in samenwerking de totaliteit kan worden bestreken. In de huidige complexe samenleving lijkt het streven naar een generalist even onwettelijk als dat naar de ene,

alles overziende wijze staatsman. De nostalgie naar de generalist is wel begrijpelijk, temeer daar het systeem-denken, zoals reeds is gezegd, een reactie is op het analytisch denkpatroon, dat de wetenschappen uit elkaar heeft gedreven en de maatschappij onbestuurbaar dreigt te maken. De specialisatie heeft, aldus Boulding, de wetenschap in subgroepen gebroken en de communicatie tussen de disciplines nadelig beïnvloed. De kans is daardoor aanwezig, dat de totale groei van de kennis wordt vertraagd en ons handelen desintegreert. Binnen het kader van het systeem-denken zal de autonomie van de wetenschappen moeten worden doorbroken. Nodig is een toegroei van de wetenschappen naar elkaar en de ontwikkeling van een gemeenschappelijke taal, zodat de specialist in staat is relevante informatie van anderen op te vangen en zicht te krijgen op de totaliteit en de functie van zijn discipline in die totaliteit. Methodologisch rijzen hier grote problemen, welke nog geenszins zijn opgelost, maar dat neemt niet weg, dat de samenhang van onze wereld en van de mens met die wereld ons ertoe dwingt de realiteit te erkennen, dat het voor het gezonde voortbestaan van de mens noodzakelijk is autonoom isolement van de onderscheiden wetenschappen te doorbreken. Dit kan onder andere betekenen, dat theoretisch georiënteerde wetenschappen meer empirische concepten zullen moeten opnemen in hun denken, terwijl meer empirisch gerichte wetenschappen zich naar hogere graden van abstractie zullen moeten bewegen. Voorts zal men interdisciplinair methodische barrières moeten trachten te overwinnen en misschien zelfs een nieuwe methodologie in het kader van het systeem-denken moeten ontwikkelen. Het systeem-denken kan tekorten in theoretische modellen aantonen, methoden, om deze tekorten aan te vullen, aanwijzen en de research leiden naar lacunes, die door het systeem-denken worden blootgelegd. Ook de maatschappelijke relevantie van wetenschappelijk onderzoek kan in het verband van het systeem-denken eerder aan het licht komen, terwijl bij onderzoekprojecten er als het ware een checklist voorhanden is, op grond waarvan het project kan worden beoordeeld, respectievelijk bij beperkte projecten duidelijk is, welke factoren buiten het onderzoek worden gehouden.

Na deze korte toelichting op het begrip 'systeem-denken' in het algemeen wordt thans de aandacht gericht op een mogelijke toepassing van deze benaderingswijze in de gezondheidszorg. Over het begrip gezondheidszorg is in de literatuur veel geschreven. In deze beschouwing wordt het gebruikt als genus-begrip, dus omvattende alle activiteiten in verband met de gezondheid van de mens. Naar deze opvatting is de geneeskundige zorg een onderdeel van de gezondheidszorg. Wil men trachten een globaal overzicht van het veld van de gezondheidszorg te verkrijgen, dan zou men de determinerende factoren van dit veld kunnen afzetten langs twee assen. Op de horizontale as kunnen de voor de gezondheidszorg relevante kennisgebieden worden aangegeven; op de verticale as de niveaus, waarop deze kennisgebieden ieder voor zich en gezamenlijk in vereniging toepassing vinden.

Als kennisgebieden – of zo men wil wetenschappelijke disciplines – kan men op de horizontale as de volgende acht onderscheiden:

- de medische wetenschap
- de natuurwetenschappen
- de psychologie
- de sociologie
- de cultuurwetenschappen
- de economie
- de rechtswetenschap
- de organisatieleer.

Deze opstelling kan worden uitgebreid en ook anders worden geordend en is bovendien voor verfijning vatbaar. Immers meer dan een hierboven genoemd kennisgebied bestaat zelf weer uit een bundel van disciplines of bevat een aantal specialisaties. Men denkt bijvoorbeeld aan de medische wetenschap, de natuurwetenschappen en de cultuurwetenschappen. Voor een globaal overzicht van het veld komen mij de aangeduide categorieën echter als voldoende voor.

Om aan te geven, op welke wijze deze kennisgebieden het veld van de gezondheidszorg mede bepalen, meen ik te mogen afzien van definiëring. De aard van hun inbreng kan voor de beschouwing van vandaag met een enkele zin worden aangeduid. Daarbij zal in het oog worden gehouden, of de relevantie van deze kennisgebieden voor de gezondheidszorg heeft geleid of zou kunnen leiden tot een zekere specialisering binnen de onderscheiden wetenschappen. Uit een dergelijke specialisering mag immers worden afgeleid, dat binnen het eigen wetenschapsgebied een zodanige connectie met de gezondheidszorg wordt onderkend – zowel kwantitatief als kwalitatief –, dat een aparte systematische bestudering gewenst is.

Moge ik u thans in het kort voeren langs het landschap van de genoemde wetenschappen en u op een enkel voor de gezondheidszorg relevant punt opmerkzaam maken.

De medische wetenschap ligt, zoals gezegd, binnen het veld van de gezondheidszorg. Zij is gericht op het voorkomen, herkennen en behandelen van aangeboren en verworven afwijkingen, alsmede het tegengaan van de gevolgen van deze afwijkingen. Haar object is de lichamelijkheid van de mens. Lichamelijkheid wordt hier in brede zin, als *menselijke* verschijningsvorm in de materie verstaan. Ook bijv. de psychiatrie is erin begrepen. Ter voorkoming van misverstand moet worden opgemerkt, dat in de toepassing van de medische wetenschap, de geneeskunst, waarbij de arts in een relatieveld treedt, nog andere problematiek aan de orde komt.

De natuurwetenschappen, van waaruit een sterke impuls is uitgegaan op de ontwikkeling van de techniek, bestuderen de wetmatigheden in de materie. De stoffelijkheid is vatbaar voor de natuurwetenschappelijke methode. De samenhang tussen stoffelijkheid en lichamelijkheid wijst reeds op het verband tussen natuurwetenschappen en geneeskunde. Men denke hierbij niet alleen aan de biologische aspecten, maar ook aan het materiële milieu, waarin mensen leven en dat voor de gezondheid van groot belang is. In de milieuhygiëne spelen de natuurwetenschappen een belangrijke rol. Een toebuging vanuit de natuurwetenschappen naar de gezondheidszorg ziet men bijvoorbeeld in de medische physica, de biochemie en de gezondheidstechniek.

In de psychologie staat de menselijke beleving centraal. De belichtingshoek van de psychologie is de innerlijke, menselijke ervaring. De relatie met de omgeving moet daarbij uiteraard in de gezichtskring worden betrokken en krijgt in de sociale psychologie een speciaal accent. De beleving van ziekte en gezondheid, zowel individueel als in de groep, alsook het effect van externe factoren op de gezondheidsbeleving zijn voor de psychologie object van onderzoek en advies. De medische psychologie, welke wellicht tot gezondheidspsychologie kan uitgroeien, is een specialisatie binnen deze wetenschap.

De sociologie bestudeert zowel het functioneren van groepen als de sociale structuren en de daarbij optredende processen. Ziekte en gezondheid manifesteren zich steeds in relatie tot milieufactoren en ook de gezondheidszorg als sociaal systeem is voor de

sociologische benaderingswijze vatbaar. De medische sociologie, wellicht beter gezondheidssociologie, is een zich ontwikkelende tak binnen de sociologie.

De cultuurwetenschappen bestrijken een veelheid van verschijnselen, welke niet gemakkelijk onder één noemer kunnen worden gebracht. Men zou kunnen zeggen, dat de cultuurwetenschappen de wijze onderzoeken, waarop de mens handelend en zichzelf uitdrukkend greep heeft gekregen en krijgt op zijn materiële en immateriële omgeving. In de cultuur komt het streven naar menselijk geluk naar voren. Cultuur heeft te maken met de zingeving van het menselijk bestaan. Gezondheid en cultuur, gezondheidszorg en cultuurpatroon staan in nauwe verbinding met elkaar. Men kan bijvoorbeeld de vraag stellen, in hoeverre de gezondheidstoestand van de Nederlandse bevolking door de ontwikkeling van het cultuurpatroon is bepaald. Anderzijds zal het culturele patroon invloed hebben op het gedrag, bijvoorbeeld in de relatie arts - patiënt, maar ook in het opzicht van geestelijke gezondheid. In de sfeer van de cultuurwetenschappen liggen ook ideologieën en waarde-filosofieën, ethisch besef.

Een aspect van andere aard is bijvoorbeeld de ordening van de ruimte, uit gezondheidszorgoogpunt van groot belang.

De economie bestudeert, op welke wijze met relatief schaarse middelen een optimale behoeftenbevrediging kan worden bereikt. De economie bepaalt niet de doeleinden van de gezondheidszorg, maar wel kan zij, onder andere door de cost-benefit-analyse, bijdragen aan de afweging van prioriteiten. De nog weinig ontwikkelde methodiek van de cost-benefit-analyse wordt wel afgewezen op ethische gronden, waarbij het dan onoirbaar wordt geacht gezondheidswaarden en kosten tegen elkaar af te wegen. De economie spreekt zich echter niet uit over deze waarden, maar levert slechts een techniek als hulpmiddel voor een betere weging van prioriteiten. Gezondheids-economie als specialisatie begint thans tot ontwikkeling te komen.

De rechtswetenschap beoogt een vreedzame en rechtvaardige (suum cuique tribuere) ordening van de samenleving. Het gezondheidsrecht omvat het geheel van rechtsregels, dat rechtstreeks betrekking heeft op de zorg voor bedreigde of beschadigde gezondheid, en de toepassing van burgerlijk recht en strafrecht, voor zover deze de rechtsverhoudingen in de gezondheidszorg bepalen. Het recht op gezondheidszorg als sociaal grondrecht, zowel in zijn individuele als gemeenschaps-aspecten, is een basis van het gezondheidsrecht.

Ten slotte de organisatieleer. Zij is apart genoemd, omdat het doelmatig functioneren van organisaties en van een samenstel van organisaties geleidelijk een afzonderlijk object van studie gaat vormen, waarbij overigens gebruik wordt gemaakt van verworvenheden uit zowel de economie als het recht, de sociologie en de psychologie. Men kan hier denken aan de verhouding tussen bestuurders en specialisten, de rol van de professies in de gezondheidszorg en hun organisaties, maar ook aan de organisatie van de gezondheidszorg in zijn totaliteit.

Een ander vraagstuk is de vormgeving van de samenspraak met de bevolking in de gezondheidszorg (democratisering).

Het zal u bij dit overzicht zijn opgevallen, dat de aangeduide wetenschapsgebieden elkaar veelvuldig overlappen. Voor het systeem-denken liggen daar aanknopingspunten, omdat bij dit denken de multidimensionaliteit een belangrijk kenmerk is.

Op de verticale as zijn, zoals gezegd, de niveaus aan te geven, waarop de genoemde kennisgebieden toepassing vinden. Een goed criterium voor een indeling van wetenschapstoepassing naar niveau is moeilijk te vinden, zeker nu op de horizontale as kennisgebieden van uiteenlopende aard zijn aangeduid. Zoals de onderlinge afbakening van disciplines in toenemende mate problemen oplevert, zo is ook een

goede indeling op de verticale as geen eenvoudig vraagstuk. In vele kennisgebieden wordt gebruik gemaakt van het micro-macro-schema, dat in de laatste jaren veelal wordt aangevuld met een tussenniveau, het meso-vlak. Gegeven dit feit en de ervaring, die ons in vele opzichten met micro-, meso- en macroverhoudingen confronteert, lijkt het aanvaardbaar van het hiergenoemde schema uit te gaan. Temeer lijkt dit verantwoord, daar het bij ons onderwerp gaat om gezondheidszorg, een activiteit in de maatschappij, waar de verantwoordelijkheden in het micro-, meso- en macro-niveau sinds lang een thema van uitvoerige discussie vormen.¹ Een moeilijkheid, die zich bij de toepassing van dit schema binnen onze beschouwing voordoet, is, dat de genoemde begrippen in de onderscheiden kennisgebieden een uiteenlopende betekenis hebben. Voor de psychologie en sociologie heeft Van Leent (Sociologie, psychologie en sociale psychologie) het onderscheid in het gebruik van het micro-macro-schema omschreven en een verbinding tussen beide wetenschapsgebieden gelegd door het psychologisch macro-niveau te laten grenzen aan het sociologisch micro-niveau. Doeleman (Persoonlijke Beschouwingen over sociale geneeskunde) heeft hieronder een fysisch-chemisch-biologische onderbouw geplaatst, waarbij hij echter de beperking van Van Leent tot psychologie en sociologie heeft overgenomen en heeft geabstraheerd van de cultuurwetenschappen, de economie, het recht en de organisatieleer, welke bij de gezondheidszorg toch hun betekenis hebben. Zielhuis heeft in zijn oratie het schema van Doeleman nader gedifferentieerd. Deze verdienstelijke pogingen nemen niet weg, dat binnen elk der kennisgebieden, die door de genoemde auteurs in hun beschouwingen zijn betrokken, het micro-macro-schema geen gelijke betekenis heeft. Er is alleen verband tussen gezocht.

Liggen in de psychologie de drie niveaus min of meer binnen de persoon, in de sociologie bestaat er op het micro-niveau reeds een sociale relatie; er is dus meer dan één individu, dan wel een kleine groep. In de economie en het recht maakt het individu de kleinste schaal uit. In de medische en natuurwetenschappen wordt het micro-macro-schema weer anders gehanteerd. Daar betreft het micro-niveau het minuscule partikel, dat men microscopisch moet bekijken. De complexe structuur, die bijvoorbeeld de mens als entiteit bezit, kan daar in het macro-vlak liggen, terwijl de cultuurwetenschappen zich dan pas in het micro-niveau bevinden. Het zal derhalve bijzonder moeilijk zijn voor de verschillende kennisgebieden gelijke eenheden van niveaus op de verticale as te definiëren.

Men moet bij dit alles in het oog houden, dat het micro-macro-schema slechts een theoretisch hulpmiddel is om verhoudingen te verduidelijken en dat er geen absolute waarde aan mag worden toegekend.

De betrekkelijkheid van het hulpmiddel blijkt bijvoorbeeld al uit het feit, dat het meso-niveau in de maatschappijwetenschappen zeer moeilijk is af te bakenen en slechts door benadering vanuit het micro-, respectievelijk macrogezichtspunt kan worden aangeduid. Het is een intermediair tussenvlak, dat daar is ingevoegd, omdat de vroeger veelal gehanteerde polariteit tussen individu en totaalstructuur van de gemeenschap, welke dan door de overheid gepresenteerd werd geacht, geen bevredigende verklaringen voor maatschappelijke verschijnselen kon geven. Gegeven de complexiteit van de samenleving waren dergelijke theorieën te simpel van structuur. Die complexiteit van de samenleving is er overigens ook de oorzaak van, dat de grenzen tussen het meso-niveau enerzijds en het micro- en macro-niveau anderzijds weinig scherp zijn. De voorlopige bevinding moet zijn, dat het niet

¹ Zie daarover o.a. mijn 'Sociale Grondrechten en Gezondheidszorg'.

mogelijk is een zinnige omschrijving van het micro-macro-schema voor de onderscheiden kennisgebieden te geven.

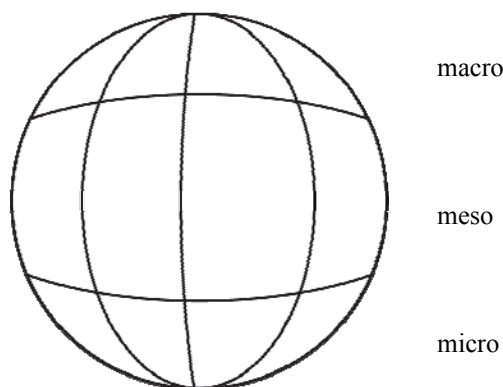
Een mogelijkheid, om het in onze beschouwing desondanks te gebruiken, lijkt te zijn gelegen in de beperking tot een bepaalde gezichtshoek, namelijk de gezondheidszorg als maatschappelijk verschijnsel. De voor de gezondheidszorg relevante kennisgebieden vinden hun toepassing in de samenleving en zijn vanuit die gezichtshoek voor wetenschappelijk onderzoek toegankelijk. Van de hantering van het micro-macro-schema in de verschillende kennisgebieden kan dan worden geabstraheerd, al zal men zich van dit verschil steeds bewust moeten blijven. De samenlevingsniveaus kan men bij deze benaderingswijze centraal stellen en op die verschillende niveaus de interdependentie van de onderscheiden kennisgebieden en de gevolgen van hun toepassing bestuderen. In deze gedachtengang is het *micro-niveau* dat van het individu. De invloed in onderlinge samenhang tussen de kennisgebieden van de horizontale as op het individu en omgekeerd staat op het micro-niveau centraal. Het *meso-niveau* ligt tussen het micro- en macro-niveau. Het wordt wederzijds geconditioneerd in relatie tot dat micro- en macro-niveau en door de relevante kennisgebieden. Het is niet van groot belang het meso-niveau precies te omgrenzen. Van betekenis is, dat zich in het meso-niveau vele tussenschakels van verschillende aard, welke noch tot het micro- noch tot het macro-niveau kunnen worden gerekend, bevinden. Het gaat hier om kleinere en grotere samenlevingsverbanden (bijvoorbeeld club, buurt, wijk, stad, streek, school, bedrijf) en groeperingen, zoals genootschappen, verenigingen, e.d., terwijl in het meso-niveau ook moeten worden gesitueerd de maatschappelijke instituties in de gezondheidszorg, zoals ziekenhuizen, kruisorganisaties, gemeentelijke geneeskundige en gezondheidsdiensten, instituten voor geestelijke volksgezondheid, sociale verzekeringsorganen, maar ook het stelsel van de vrije beroepsuitoefening. Organisatiestructuren blijven in dit kader buiten beschouwing. Een bepaalde institutie kan op meer dan een niveau opereren. Het *macro-niveau* representeert de totale, globale samenleving in de gezondheidszorg, nationaal en in toenemende mate internationaal. Het gaat daar om de nationale en internationale gezondheidszorg. Het macro-niveau is samengesteld uit de delen van het micro- en meso-niveau, maar is meer dan de som der delen. Tot goed begrip zij opgemerkt, dat het op het macro-niveau niet alleen gaat om overheidsactiviteiten, maar om alle elementen, die het totaalbeeld vormen. Het macro-niveau wordt door de onderliggende niveaus bepaald, zoals dat ook omgekeerd het geval is, en voorts door de kennisgebieden op de horizontale as.

De indeling in drie niveaus op de verticale as gaat uit van de hypothese, dat het schaalverschil – ook al zijn de schalen complementair – een andere optiek en aanpak met zich brengt, hetgeen thans in de praktijk van de gezondheidszorg ook het geval is. Wanneer we het tot nu toe besprokene overzien, dan kan men het geheel schematisch onderbrengen in een raamwerk, bestaande uit kennisgebieden op de horizontale as, die ieder op drie niveaus van de verticale as hun toepassing vinden in de gezondheidszorg en als zodanig voor wetenschappelijk onderzoek vatbaar zijn.

macro								
meso								
micro								
	medische wetenschap	Natuurwetenschappen	Psychologie	Sociologie	Cultuurwetenschappen	economie	recht	Organisatieleer

In principe staan alle vlakken in relatie met elkaar en zal men de wederzijdse relaties niet alleen per kennisgebied naar niveau, maar ook tussen de kennisgebieden op ieder niveau kunnen bestuderen. Daarbij kan – om een enkel willekeurig voorbeeld te noemen – de functie van macro-economische systemen op de geneeskunde in micro-niveau worden onderzocht, maar ook de macro-toepassing van natuurwetenschappen op het gezondheidsrecht in de onderscheiden niveaus. Zo ontstaat een uitgebreid net van te onderzoeken relaties, die wellicht tot combinaties kunnen worden gebracht, zodat men bijvoorbeeld bij de toepassing van de medische wetenschap in het meso-vlak de invloeden van alle andere kennisgebieden op de verschillende niveaus kan traceren. Zo komt men dan tot een systeem-denken, waarbij alle mogelijke invloeden en varianten worden onderzocht. Een niet geringe opgave, die een mensenleven te boven gaat.

Wellicht kan een ander beeld nog enige toelichting geven. Het schema, dat werd geschetst, lag in het platte vlak. Het is dan moeilijk, om de verhouding van de vlakken ten opzichte van elkaar aan te geven; zij liggen immers naast elkaar. Deze onderlinge positie wordt duidelijker, indien men het platte vlak omvormt tot een bol. De afscheidingen tussen de kennisgebieden worden dan meridianen op de bol en zij geven de kennisgebieden aan als segmenten van die bol. Men krijgt dan het beeld van een meloen. De niveaus uit het raamwerk worden zones, waarvan de 'zuidelijke' de micro-situatie omvat, de zône rond de 'evenaar' het meso-niveau en de 'noordelijke' zône het macro-niveau.



De bolvorm beeldt duidelijker het systeem-denken uit, dan het raamwerk in het platte vlak. De relaties tussen de disciplines, welke als segmenten zijn uitgebeeld, zijn in dit beeld evidentier. Men kan van elk van de vlakken in de bol relatielijnen trekken naar

ieder ander vlak. Deze relaties zijn isoleerbaar en bestudeerbaar en kunnen object van onderzoek worden. Bovendien wordt duidelijk, dat de invloeden van andere velden kunnen worden gekoppeld aan een dergelijke te bestuderen relatie. Wellicht kunnen dan clusters ontstaan, die elk voor zich een kernproblematiek vormen, welke voor de theorievorming van belang is. De bolvorm beeldt ook het multidimensionele karakter van het geheel van de gezondheidszorg, inclusief het wetenschappelijk onderzoek, uit. Toegegeven zij, dat bij het beeld van de bol wordt voorbijgegaan aan de differentiaties binnen de kennisgebieden. De bedoeling is echter slechts een holistische kijk op de problematiek van gezondheid en gezondheidszorg aan te bieden en het kader aan te geven, waarbinnen het denken over gezondheid en gezondheidszorg zich mijns inziens zou kunnen bewegen. Een van de grote voordelen van een dergelijke benadering is, dat ieder onderdeel en onderzoek in het geheel van het systeem wordt gezien.

Overigens moet worden opgemerkt, dat het beeld de indruk zou kunnen wekken, dat steeds alle disciplines op alle niveaus met elkaar kunnen, respectievelijk moeten worden verbonden. Dit hoeft niet het geval te zijn. Wel zal men zich de vraag moeten stellen, of een of meer relaties hypothetisch mogen worden verondersteld en kunnen worden onderzocht. Men zal er voorts rekening mee moeten houden, dat de gegevens en relaties steeds zullen wijzigen en het onderzoek zal dan ook in principe nimmer een einde nemen.

Wanneer men bijvoorbeeld de situatie in Nederland van thans vergelijkt met die van tien jaren geleden, dan zal men moeten constateren, dat de feitelijke verhoudingen in belangrijke mate zijn gewijzigd. Immers niet alleen in de medische wetenschap maar ook in de andere voor de gezondheidszorg relevante wetenschappen hebben zich nieuwe inzichten ontwikkeld. Ook de maatschappij, waarin deze gezondheidszorg wordt bedreven, is niet onbelangrijk veranderd. Ik noem slechts de stijging van de welvaart, die op de gezondheid en gezondheidszorg invloed heeft, verschuivingen in het cultuurpatroon, wijzigende opvattingen over de rol van de consument, de totstandkoming van sociale verzekeringen als de W.A.O. en de A.W.B.Z., waarvan vermoed moet worden, dat zij in de gezondheidszorg repercussies hebben teweeg gebracht, enz.

De samenhang van probleemvelden en het multidimensionele karakter van het onderzoek naar gezondheid en gezondheidszorg zijn pijlers, waarop het systeem-denken berust. De specialisatie heeft de communicatie tussen de disciplines bemoeilijkt en geleid tot wat Boulding noemt 'specialized deafness'. Systeem-denken en de daaruit volgende interdisciplinaire arbeid kan de communicatiekanalen heropenen en de beperkingen van het eigen veld verhelleren. Het kan ook bewerken, dat men over deze grenzen heen gaat zien, tot werkelijke samenwerking komt, en zo de betrekkingen van het eigen werk met de totaliteit gaat waarnemen. Om in het beeld te blijven: wanneer men gaat van raamwerk naar bol, kan men uit eigen bolwerk komen. Men moet het met vele anderen zien bol te werken. Met deze opmerkingen laat ik het beeld weer gaarne achter me in de hoop, dat het verduidelijkend heeft gewerkt voor hetgeen met systeem-denken in de gezondheidszorg wordt bedoeld. Deze benaderingswijze is nauw verwant aan de ecologische denkwijze, welke eveneens op systeem-theorieën berust. Ecologie wordt hier verstaan in de brede zin, die het de laatste tijd heeft verkregen, inkluderend niet alleen de biologische aspecten, maar ook de andere, welke hiervoor zijn genoemd. In Nederland heeft met name

Zielhuis voor de sector gezondheidszorg de ecologische denkwijze onder de aandacht gebracht².

De gezondheidsecologische benadering is met de algemene ecologie in wederkerige relaties verbonden. De participerende disciplines zullen in samenwerking de ecologische methode moeten hanteren. Deels is een dergelijke benaderingswijze impliciet of expliciet in de verschillende disciplines reeds ontwikkeld, deels zal zij nog tot stand moeten komen. De natuurwetenschappen kennen de ecologische methode reeds gedurende langere tijd, terwijl zij in de cultuurwetenschappen, het recht en de economie impliciet aanwezig is. In de psychologie (Barker, Ecological Psychology) en in de sociologie (Nelissen, Sociale Ekologie) neemt de belangstelling voor de ecologische denkwijze toe. Wanneer de voor de gezondheidszorg relevante disciplines elkaar in dit kader ontmoeten zullen er, zoals reeds eerder gezegd, moeilijke methodologische problemen rijzen, om nog maar niet te spreken van de wenselijkheid voor de gezondheidszorg een eigen ecologische methodologie te ontwikkelen. Daarbij speelt de eenduidigheid van begrippen (proces, mobiliteit, invasie, successie, homeostatisch plateau enz.) en concepten een rol, maar ook de toepassingsmogelijkheid van wetten en methodieken uit de ene discipline in de andere, respectievelijk de mogelijkheid, om tot nieuwe methodieken en theorievorming te komen. Ditzelfde streven hebben wij geconstateerd in het systeem-denken. Het onderscheid tussen systeem-denken en de ecologische benadering is in feite niet groot.

In het voorgaande is vooral de nadruk gelegd op *studie* en *onderzoek*. Het gaat echter niet alleen om het verwerven van kennis en inzicht, maar ook om het handelen in het veld i.c. de gezondheidszorg. systeem-denken en systematisch handelen zijn innerlijk verbonden. Opgemerkt wordt, dat ook dit handelen en het gebruik van kennis object van studie zijn (agologie, agogie). Daarbij komt o.a. de maatschappelijke functie van wetenschappen aan de orde. In de systeem-theorie zijn, zoals reeds werd gesignaleerd, ook opgenomen het vlak van deductie, waarop alternatieve oplossingen gezocht worden, en het vlak van realisatie, waarop oplossingen systematisch in praktijk worden gebracht en getoetst. Dit vereist uiteraard, gezien de feitelijke opbouw van de gezondheidszorg in Nederland, dat de personen en organen in de onderscheiden sectoren en niveaus in nauwe verbinding met elkaar staan.³ Ook

² In plaats van het wel gebruikte begrip medische ecologie zou ik de voorkeur geven aan gezondheids-ecologie vanwege de gerichtheid van deze tak van de ecologie op een systematische en procesmatige bestudering van gezondheid en gezondheidszorg in multidisciplinair verband.

Vanuit de epidemiologie is een poging in dezelfde richting gedaan in het rapport 'Gezondheidszorg onder epidemiologische belichting', uitgave Nat. Fed. Het Wit-Gele Kruis (1968).

³ Op deze plaats lijkt het nuttig een opmerking te maken in verband met het terrein van mijn leeropdracht. Uit het voorgaande volgt, dat het systeem-denken een strikte afgrenzing van leeropdrachten nauwelijks toelaat. Het is duidelijk, dat in de bewerking van het terrein velen – ook binnen deze Universiteit – werkzaam moeten zijn en het is een kwestie van samenwerking, hoe men de taken verdeelt. Ook werkafspraken met andere Universiteiten lijken mij in dit kleine land doelmatig.

Het afsplitsen van sectoren uit de gezondheidszorg, waarop men zich vanuit bepaalde leeropdrachten zou kunnen richten, lijkt moeilijk en leidt tot het aanbrengen van kunstmatige caesuren. Men zou bijvoorbeeld een maatschappelijke sector kunnen trachten te omschrijven. Er komen dan begrippen ter tafel als maatschappelijke gezondheidszorg en in de laatste tijd community-medicine, te vertalen in gemeenschapsgezondheidszorg (Mertens). In dit verband ondernomen pogingen tot begripsomschrijvingen komen mij weinig bevredigend voor met name omdat veelal negatieve criteria moesten worden gebruikt. Maatschappelijke gezondheidszorg wordt in Nederland veelal gebruikt voor de zorg, die extra-muraal in georganiseerd verband wordt uitgeoefend voor in de maatschappij verblijvende individuen en groepen. Als roepnaam bestaat tegen een dergelijke term geen bezwaar, maar daaruit mag men niet de suggestie afleiden als zou het hier om een inhoudelijk specifiek werkteerrein gaan. Afgezien van het feit, dat alle gezondheidszorg maatschappelijk is, omdat zij wordt uitgeoefend binnen sociale systemen, en begripsmatig een tegenstelling wordt gesuggereerd tot onmaatschappelijke gezondheidszorg, zou een scherpe omlijning

in de ecologische gedachtengang is het door studie gestuurd handelen binnen de gezichtskring opgenomen.

De mens is een denkend én handelend wezen. Hij is deel van het leefsysteem op onze aarde en aan de wetten van dat systeem onderworpen. Doch hij is de enige in dat systeem, die processen en structuren bewust kan beïnvloeden en veranderen. De mens in zijn vrijheid en creativiteit kan aan de ontwikkelingen in en van het systeem het autonoom karakter van onontkoombaarheid ontnemen. Hij kan interveniëren en daardoor de toekomst mede bepalen. De mens kan in principe het systeem sturen. Daarvoor moet hij het systeem en de stuurmechanismen kennen, weten in hoeverre factoren van het systeem bij de huidige kennis veranderbaar zijn en in hoeverre hij zijn afhankelijkheid binnen het leefsysteem moet aanvaarden, wetend, dat zijn vrijheid derhalve gebonden is. In de bepaaldheid versus onbepaaldheid kan een spanningsveld liggen, omdat de menselijke wil tot verandering beperkt kan worden door zijn eigen origine. Hij bepaalt mede de ontwikkeling, zoals hij erdoor wordt bepaald. Soms schijnt hij het eerste te doen in het wilde weg. Door gebrek aan kennis van de wetten, die het systeem beheersen, en vaak ook door onvermogen de beschikbare kennis op een juiste wijze toe te passen, grijpt de mens dan hier dan daar in zonder de consequenties te overzien en derhalve met gevolgen, die hij niet heeft gewild. Dan kan de situatie ontstaan, dat zijn eigen handelen een bedreiging voor zijn voortbestaan gaat vormen door de verstoringen, die hij teweeg brengt. Hij is zich dan onvoldoende bewust geweest van het feit, dat hij deel uitmaakt van een veel groter systeem, waarboven hij zich wellicht verheven heeft gevoeld. De mens is niet alleen meester van de natuur, maar ook knecht. Wil de mens zich als mens binnen het systeem gedragen, dan zal hij zijn menselijke vermogens van denken en bewust handelen moeten gebruiken, dus wetenschappelijke arbeid verrichten en doordachte plannen van actie tot uitvoering brengen.

Op alle drie de in de aanvang van mijn beschouwing genoemde vlakken, namelijk van wetenschap, deductie (beleid) en realisatie (sociale actie⁴) vertoont de Nederlandse gezondheidszorg grote lacunes, hetgeen ook het geval is ten aanzien van de koppeling van de drie vlakken aan elkaar. Het is niet alleen de verbrokkeling in de uitvoering, waarover meestal klagend wordt gesproken, die de Nederlandse gezondheidszorg kenmerkt, maar eveneens de lacunaire situatie in het wetenschappelijk werk en de planning. Een planbureau voor de gezondheidszorg, waarvoor ik reeds vaker een pleidooi heb gevoerd, is een onmisbaar middel om tot doelbewust handelen in de gezondheidszorg te komen. Ik zal dat pleidooi niet nogmaals herhalen en volstaan met het signaleren van deze nog steeds bestaande lacune in de Nederlandse gezondheidszorg. Ook de onderlinge functionele aansluiting van de drie vlakken moet ons zorgen geven. Staatssecretaris Kruizinga heeft ten aanzien van het

van de maatschappelijke gezondheidszorg het nadeel kunnen meebrengen van een isolement ten opzichte van de andere sectoren van de gezondheidszorg. Dit gevaar is in de praktijk niet denkbeeldig en het is van groot belang de gezondheidszorg als één geheel te blijven zien, zodat onder andere de samenhang van de zogenoemde maatschappelijke gezondheidszorg met bijvoorbeeld de klinische en huisartsen-geneeskunde verder kan worden uitgebouwd. Zowel in het opzicht van de toepassing van de medisch-wetenschappelijke research, welke in de maatschappelijke gezondheidszorg nog te weinig wordt gebruikt, als omgekeerd, namelijk de toepassing van onderzoekresultaten uit de maatschappelijke gezondheidszorg in de andere sectoren van de gezondheidszorg, werkt een scheiding nadelig. Bovendien moet de doelstelling zijn een systematische, op elkaar aansluitende en continue zorgverlening voor zieken en gezonden. Ook vanuit opleidingsoogpunt is het beter de sociale aspecten van de totale gezondheidszorg aan de studenten duidelijk te maken. De studie van de sociale aspecten van gezondheid en gezondheidszorg dient zich over het gehele veld van de gezondheidszorg uit te strekken en zich niet te beperken tot een specifiek veld, dat men dan maatschappelijke gezondheidszorg zou noemen.

⁴ Het begrip sociale actie wordt gebruikt in de methodische betekenis (social action).

wetenschappelijk werk goede initiatieven genomen en ook de coördinatie in de uitvoering heeft zijn aandacht. Vooraleer we echter een in een sluitend systeem doordachte opzet van de Nederlandse gezondheidszorg zullen hebben bereikt, zal er nog wel wat vuil water door de Rijn moeten stromen. Men hoeft daarbij overigens nog niet te denken aan een nationale gezondheidsdienst, maar wel aan een koppeling van functies en organen, zo nodig in het kader van een wettelijke regeling. Deze koppeling moet zodanig zijn, dat het systeem reguleerbaar is en mogelijkheden in zich bergt tot ontwikkeling en verandering. Dit kan beperking van autonome vrijheid met zich brengen.

Een gevaar, dat het systeem-denken en de ecologische benaderingswijze bedreigt, is het zoeken naar een evenwicht, de homeostase. Dan doemt de verstarring op. Wellicht met kleine verschuivingen blijft alles bij het bestaande. Vernieuwende initiatieven lopen dood. Het komt mij voor, dat het Nederlandse gezondheidszorgsysteem trekken in deze richting vertoont. Er moet ruimte zijn voor creativiteit, voor actie op de onderscheiden determinanten van het gezondheidssysteem en zelfs voor een conflict. Deze beïnvloeding moet zijn gestuurd door inzicht in de gevolgen van en op de overige determinanten. Zij kan noodzakelijk zijn op het geheel of een bepaald deel van het systeem. Nodig is daarbij evaluatie, zodat weer terugkoppeling kan ontstaan naar het wetenschappelijk onderzoek en zo doorwerking naar de planning. Een wel gebruikte term in dit verband, social engineering, geeft aan, dat het bij sociale actie gaat om een systematisch doordacht programma van verandering. Daarbij zullen uiteraard de inhoudelijke aspecten van de zorg primair zijn, doch men kan deze niet los denken van de structuur, waarin de zorg wordt verleend. Beide vormen een geheel. Structuren hebben vaak een geringe flexibiliteit, mede omdat zij belangen kunnen vertegenwoordigen. Toch zal men in een systeembenadering structuurveranderingen moeten aanvatten, indien blijkt, dat structuren een belemmerende werking hebben bij het bereiken van de doelstelling. De bekende econoom Galbraith heeft betoogd, dat, hoewel in de economische theorie de consument de aard en omvang van de produktie bepaalt, in feite de producent vaak de vraag oproept en de aard en omvang van de produktie regelt, waarna hij de consument tot koop tracht te overreden. De vraag bepaalt niet alleen het aanbod, maar het aanbod ook de vraag. Deze stelling zou men bij wijze van analogie ook in de gezondheidszorg als vraag kunnen poneren. Dit zou dan betekenen, dat de behoefte ook wordt bepaald door de structuur van de dienstverlening en – als men nog een stapje verder gaat – dat de mens ook wordt aangepast aan de gezondheidszorg, terwijl de gezondheidszorg toch aan de mens dienstbaar moet zijn. Wanneer dit juist zou blijken te zijn, dan betekent dit, dat een adequate therapie is het veranderen van de structuur van de gezondheidszorg, zodat men de kwaal in zijn oorzaak aantast in plaats van te dokteren aan de nadelige gevolgen.

Hoewel in het voorgaande de samenhang van het gezondheidssysteem met andere systemen buiten beschouwing is gelaten, zal men er zowel bij de studie als de planning en realisatie niet aan kunnen ontkomen deze relaties in de beschouwingen te betrekken, hetgeen voor ons onderwerp betekent, dat vanuit gezondheidsoogpunt de actie zich ook op de andere systemen zal moeten richten, indien daarin oorzaken zijn gelegen, die op ongunstige wijze ten aanzien van gezondheid en gezondheidszorg doorwerking hebben. systeem-denken resulteert in systeem-handelen, in gerichte en doordachte actie en de betrokkenen in de gezondheidszorg zullen hieraan niet kunnen ontkomen.

Wie zijn die betrokkenen?

Op het vlak van de wetenschap moet de *Universiteit* een belangrijke rol spelen door studie en onderzoek in het kader van een systeem-denken, zoals ik dat hiervoor globaal heb geschetst. Dit vereist samenwerking tussen het niet-klinische onderzoek, de klinische research en de instituten, die de sociale aspecten - dit woord in brede zin verstaan - van gezondheid en gezondheidszorg bestuderen. Het gaat hier om een nauw samenspel binnen de medische faculteiten, maar ook om samenwerking met andere faculteiten, die voor de gezondheidszorg relevante kennisgebieden als onderzoek-object hebben. Door hun gerichtheid op de gezondheidszorg als maatschappelijk systeem zullen in de medische faculteit met name de op de gezondheid en het functioneren van de gezondheidszorg gerichte leeropdrachten een bijzondere taak hebben. Onder de voorlopige naam gezondheidswetenschappen (health sciences) komen deze in Amsterdam sinds enige tijd in het kader van een structuurgroep van de faculteit bijeen. In nauw onderling contact ligt het op hun weg het systeem-denken in de gezondheidszorg te ontwikkelen. Voorts lijkt het mij op de weg van de Universiteit te liggen zich op het vlak van de deductie te bewegen, dus op de verbinding tussen wetenschap en beleid, waarbij alternatieve oplossingen worden onderzocht en aangeboden. Zij moet zich daarbij dienstbaar stellen aan de samenleving. Zou er in Nederland een planbureau voor de gezondheidszorg ontstaan, dan zullen de Universiteiten daaraan hun medewerking moeten geven. Zij zullen ook beschikbaar moeten zijn om te adviseren over nieuwe plannen, verandering van het bestaande en herordening. Voor de evaluatie van veranderingsprocessen en het ontwikkelen van criteria in dat verband zullen zij de mogelijkheden moeten scheppen.

De grens naar actieve beïnvloeding van het functioneren van de gezondheidszorg is daarbij nauwelijks te trekken. Hoewel het feitelijk ter hand nemen van innoverende activiteiten, waarvoor zij het materiaal hebben aangedragen, mijns inziens niet tot de primaire doelstelling van de Universiteit behoort, zou ik toch niet willen uitsluiten, dat in bepaalde situaties de Universiteit zich in het proces van realisatie begeeft, hetgeen bijv. al geschiedt bij de zorg in het academisch ziekenhuis. Haar grootste bijdrage aan het functioneren van de gezondheidszorg zal naar mijn opvatting de Universiteit echter kunnen leveren door wetenschappelijk onderzoek, inclusief evaluatie van veranderingsprocessen, en het aanbieden van oplossingen en adviezen. Zij kan onafhankelijk en kritisch in het veld van de gezondheidszorg opereren, zowel op micro-, meso- als macro-niveau.

De *overheid* heeft tot taak met de haar ter beschikking staande mogelijkheden en onder gebruikmaking van wat de Universiteiten te bieden hebben de condities te scheppen voor onderzoek, planning en realisering. Een actief gezondheidsbeleid, ook op structuren gericht, mag van de overheid in samenspel met de maatschappelijke organen worden verwacht. In dit samenspel is planning een belangrijke taak. Ook de samenhang van de gezondheidszorg met andere sectoren van het maatschappelijk leven zal de overheid in haar beleid moeten betrekken en zij zal actief de gezondheidsbevorderende of -bedreigende factoren in die andere maatschappelijke sectoren dienen te beïnvloeden.

De *gezondheidszorginstellingen*, veelal privaatrechtelijke organen, komt voor een belangrijk deel de realisatie van een op systeem-denken gebaseerde gezondheidszorg toe. In dit verband moeten ook de beroepsbeoefenaren en hun organisaties worden genoemd. Ook al heeft de beroepsbeoefenaar in vele gevallen een vrij beroep, dit neemt niet weg, dat hij binnen het kader van een samenhangende zorg moet functioneren en er dienen vormen te worden gevonden tot verbinding van vrije beroepsbeoefening en systematisch geordende gezondheidszorg. Het ligt daarbij niet zonder meer voor de hand, dat de opbouw van een systematisch functionerende

gezondheidszorg de huidige vorm van vrije beroepsbeoefening tot uitgangspunt zou moeten hebben. Wil men een sluitend geheel van zorg ontwikkelen, dan zal relativisering van autonomie en inpassing in een groter geheel noodzakelijk zijn. Dat geldt ook voor instellingen van gezondheidszorg, zoals ziekenhuizen, kruisverenigingen, diensten voor geestelijke gezondheidszorg, gemeentelijke geneeskundige en gezondheidsdiensten enz. Zij zullen een nauwere onderlinge verbinding moeten aangaan en hun structuren aanpassen, indien dat nodig is.

Een belangrijk stuk sociale actie zal zich binnen het verband van gezondheidszorginstellingen en beroepsbeoefenaren moeten voltrekken in samenwerking met de overheid. Die sociale actie, gegrond op wetenschappelijke arbeid en ontwikkelde alternatieve oplossingen, zal deels van buiten worden geïnduceerd, deels binnen eigen kader moeten groeien, omdat de uitvoerders van de zorg er niet mee mogen volstaan de zich aandienende problemen zo goed mogelijk op te lossen, maar kritisch eigen werkwijze en structuur dienen te blijven nagaan. En als blijkt, dat de structuur niet aangepast is, of zelfs belemmerend werkt ten aanzien van het doel, dan zal men die structuur moeten wijzigen, zulks ondanks de belangen, die daarin kunnen zijn neergelegd. Men kome liever met de belangen op tafel, dan ze te verschuilen achter – vaak in structuren vertaalde – ideologieën. Doet men dat niet, dan lopen veranderingsprocessen gemakkelijk dood op niet geëxpliciteerde belangen. Het historisch gegroeide zal daarbij moeten worden losgelaten of – vanuit de doelstelling van een optimale gezondheidszorg gezien – wellicht beter gezegd, men zal het historisch groeiproces zich verder moeten laten ontwikkelen. Wat thans bestaat is immers vaak een geïnstitutionaliseerde vernieuwing uit het verleden.

Bij een goede integratie van de gezondheidszorg zal een ontwikkeling, waarbij *gezondheid meer centraal* staat dan ziekte, eerder mogelijk zijn en kunnen nieuwe eisen voor de zorg voor de gezonde mens en een gezond leefmilieu beter worden verwezenlijkt. In de feitelijke Nederlandse verhoudingen overwegen de kosten van ziekten aanmerkelijk op de prijs, die we voor de gezondheid betalen. Hiervoor zijn verschillende oorzaken te signaleren, maar ongetwijfeld zijn ook de structurele verhoudingen er mede debet aan, dat een meer op de gezondheid gericht beleid moeilijk van de grond komt, terwijl steeds duidelijker wordt, dat het accent meer op preventie en gezondheidsbevordering zal moeten worden gericht

Bij de gezondheidszorg is uiteraard ook de *consument* betrokken. In de curatieve zorg is hij lijdend voorwerp; de zorg voor een gezond leefklimaat is voor hem letterlijk van vitale betekenis. Toch komt in de gezondheidszorg de consument er opmerkelijk weinig aan te pas. Het zijn de overheid en de instituties (waaronder de beroepsbeoefenaren), die het gezondheidsbeleid bepalen, al komen er in de laatste tijd meer en meer geluiden van de consument, onder andere over de milieuvervuiling. Zowel ten aanzien van het uiten van zijn wensen en behoeften als ten aanzien van de beïnvloeding van het functioneren van de gezondheidsdiensten heeft de consument weinig mogelijkheden. Afgezien van de algemeen maatschappelijke problematiek met betrekking tot de invloed van de burger op het beleid moet de vraag aan de orde komen, op welke wijze een duidelijker plaats aan de consument kan worden gegeven in de gezondheidszorg. Dit geldt zowel voor het micro-, meso- als macro-niveau. De vertechnering van de gezondheidszorg verscherpt deze problematiek, omdat de humane aspecten daardoor in het gedrang kunnen komen, terwijl de gezondheidszorg toch een humane aangelegenheid bij uitstek is. Bij toenemende vertechnering wordt de afhankelijkheid van de mens groter. Er moet een evenwicht worden gevonden tussen de technocratische tendenties in de gezondheidszorg en de menselijke waarden, welke bij de gezondheidszorg centraal staan. Dit evenwicht kan wellicht worden

bereikt door de consument meer rechtstreeks als partner in de gezondheidszorg te betrekken.

Een van de belangrijke middelen in dit verband is informatie. Moderne vormen van gezondheidsvoorlichting en -opvoeding kunnen de eigen verantwoordelijkheid en activiteit van de consument in de micro-situatie bewerkstelligen, maar hem ook interesseren in de gezondheidszorg op meso- en macro-niveau. De health education zal in een moderne gezondheidszorg dan ook een duidelijker gestalte moeten krijgen. Informatie vraagt ook om openheid. Zowel ten aanzien van de overheid als de maatschappelijke organen moet de eis worden gesteld dat aanwezige informatie, onder andere neergelegd in adviezen en rapporten, voor de burgers beschikbaar is, tenzij gewichtige redenen zich daartegen verzetten. Doch informatie alleen is niet voldoende. Er zal – afgezien van de noodzaak om de consument in de individuele dienstverleningsrelatie als mens te erkennen – ook een vorm moeten worden gevonden, waarin de burger het beleid in de gezondheidszorg kan beïnvloeden, zodat er een dialoog kan ontstaan tussen de consument en degenen, die voor de zorgverlening verantwoordelijk zijn. Daarbij zal moeten worden voorkomen, dat de leek gaat oordelen over zaken, waarvan hij geen verstand heeft. Met ondeskundige gezondheidszorg is niemand gebaat. Maar omgekeerd moet eveneens worden voorkomen, dat de dienstverlening alleen op deskundigheidscriteria door technici wordt bepaald. Ten aanzien van zijn situatie en het maatschappelijk gebeuren heeft de zogenaamde leek een eigen inbreng. Vandaar het woord dialoog. Er zal een samenspraak moeten gaan ontstaan, waarin beide elementen tot hun recht komen. In een systeembenadering van de gezondheidszorg kan de consument niet worden gemist. Zijn individuele en collectieve gedrag is in het systeem belangrijk. Een gezondheidszorg, waarin de consument niet actief wordt betrokken, is niet volgroeid. Binnen het kader van deze uiteenzetting is het onmogelijk deze gedachte verder uit te werken. Dat zou me overigens ook te ver weg voeren van het thema van deze rede, die een systeembenadering in de gezondheidszorg wilde schetsen. Mijn bedoeling is geweest enig inzicht te geven in de denktrant, welke daarbij aan de orde is.

Tot slot moge ik erop wijzen, dat in het voorafgaande elementen zijn terug te vinden, welke ook door mijn voorganger Querido in het licht zijn gesteld. Ik wijs slechts op zijn boeken 'Inleiding tot een Integrale Geneeskunde' en 'The efficiency of medical care'. In grondpatronen van denken is een stuk continuïteit aanwezig, al zijn er ook verschillen. Misschien wordt dat mede veroorzaakt doordat Querido een medicus is met belangstelling voor het recht, en ik een jurist ben, werkzaam in de gezondheidszorg. Een verschil, dat samenbindt.

In het systeem-denken in de gezondheidszorg zullen uiteenlopende disciplines moeten worden samengebonden. Uit mijn vorige werkkring weet ik, dat dat moeilijk is, maar het is naar mijn mening niet onmogelijk. Ik heb de hoop, dat de studie van de sociale achtergronden van de gezondheid en gezondheidszorg in samenwerking met velen aan deze Universiteit tot verdere ontwikkeling kan worden gebracht.

PATIËNTENRECHT

REDE,

UITGESPROKEN BIJ DE AANVAARDING VAN HET AMBT VAN
BIJZONDER HOOGLERAAR VANWEGE HET LEIDSCH UNIVERSITEITS-FONDS IN DE
BARON CORNELIUS VER HEYDEN DE LANCEY LEERSTOEL IN GEZONDHEIDSRECHT

AAN DE RIJKSUNIVERSITEIT TE LEIDEN

OP VRIJDAG 26 JANUARI 1973 DOOR

DR. J.F. RANG

DEZE REDE WERD IN VERKORTE VORM UITGESPROKEN.

PATIËNTENRECHT

1. De ontwikkeling van het gezondheidsrecht tot een zelfstandig rechtsvak

1.1. Een aantal maatschappelijke factoren heeft ertoe geleid dat het gezondheidsrecht zich, zowel in theorie als in de praktijk, steeds duidelijker manifesteert als een afzonderlijk en zelfstandig rechtsvak. Bepaalde ontwikkelingen in en van de samenleving hebben veroorzaakt dat er in de sector van de gezondheidszorg rechtsverhoudingen en rechtsstructuren zijn ontstaan, welke met reeds functionerende rechtsregels tot een nieuwe eenheid zijn samen te voegen.¹ In deze eenheid wordt de onderlinge samenhang bepaald door de betrokkenheid op dezelfde ontwikkeling of op hetzelfde probleemgebied. Wat bij deze ontwikkeling opvalt, is dat het recht daarbij vooral een ordenende functie heeft vervuld.

De andere functies van het recht, zoals het toekennen van straf als een rechtsregel is overschreden, het stellen van verantwoordelijkheden, het toedelen van rechten en het opleggen van verplichtingen, het garanderen van adequate voorzieningen en het beschermen van de belangen van burger en samenleving, zijn in de gezondheidswetgeving in feite minder op de voorgrond getreden. Bovendien is dit stuk wetgeving fragmentarisch en ad hoc tot stand gekomen, zodat het woord 'gelegenheidswetgeving', althans voor de oudere onderdelen, zeker op zijn plaats is.²

1.2. Een belangrijke maatschappelijke factor is de verandering in de taken, bevoegdheden en verantwoordelijkheden van hen die gezondheidszorg verlenen, onder invloed enerzijds van de vooruitgang van de wetenschap, anderzijds van de ontwikkeling van de samenleving. Het beroepsbeeld van artsen, verpleegkundigen e.a. is hierdoor gewijzigd, terwijl een groot aantal nieuwe beroepen in de gezondheidszorg is ontstaan.

Deze ontwikkeling laat *de wetgeving intake de beroepsuitoefening in de gezondheidszorg* niet ongemoeid.³ Het accent dient daarbij niet eenzijdig te vallen op de geneeskundige wetgeving, omdat ook de andere onderdelen van betekenis zijn. De instelling van de Staatscommissie Medische Beroepsuitoefening in 1968 getuigt helaas van deze eenzijdigheid.⁴

De commissie zelf heeft echter blijkens het interimverslag⁵ de opdracht ruimer geïnterpreteerd en is zich ook gaan bezighouden met de vraagstukken inzake de wetgeving betreffende de verpleegkundige, paramedische, verzorgende en andere beroepen op het terrein van de gezondheidszorg. Het verschil immers tussen de bevoegdhedenregelingen van de medische en paramedische beroepen enerzijds en het systeem van titelbescherming voor de verzorgende beroepen anderzijds vereist een nadere bestudering, nu het verschil tussen medisch behandelen en verpleegkundig verzorgen op bepaalde punten aan het vervagen is, omdat steeds meer medische handelingen tot de normale taak van de verpleegkundige gaan behoren: de verpleegkundige participeert in diagnose en therapie.⁶ Heeft nu de arts krachtens de Wet uitoefening geneeskunst (1865) en de Wet houdende regeling der voorwaarden tot verkrijging geneeskunst (1865) en de Wet houdende regeling der voorwaarden tot verkrijging geneeskunst (1865) en de Wet houdende regeling der voorwaarden tot verkrijging geneeskunst (1865) en de Wet houdende regeling der voorwaarden tot verkrijging geneeskunst (1865) een algemene en uitsluitende bevoegdheid om de geneeskunst uit te oefenen, de Wet bescherming diploma ziekenverpleging (1923) beschermt uitsluitend de titel van verpleger en verpleegster.⁷

Terecht is opgemerkt⁸ dat de algemene bevoegdheid van de arts eerder een formele dan een materiële bevoegdheid is, omdat binnen de K.N.M.G. een specialistenregistratie is ingevoerd, welke registratie via het medisch tuchtrecht⁹ en het verzekeringswezen¹⁰ wordt gesanctioneerd.

Van de uitsluitende bevoegdheid van de arts moet worden gezegd¹¹ dat de wettelijke monopoliepositie in de loop der jaren is afgebrokkeld o.a. door het bevoegd verklaren van de paramedici. Discussie wordt gevoerd over de vraag of en zo ja, onder welke voorwaarden ook de verpleegkundigen een bevoegdhedenregeling moeten verkrijgen, zowel voor bepaalde geneeskundige als voor de verpleegkundige handelingen,¹² nu meer en meer in de praktijk van de gezondheidszorg de nadelen van de theorie inzake 'de verlengde arm van de arts'¹³ naar voren komen.¹⁴

Tot slot zij gememoreerd dat het bij dit stuk wetgeving niet alleen gaat om de bevoegdheden, maar ook om de rechten en plichten van hen die gezondheidszorg verlenen.¹⁵ Opvallend voor de Nederlandse situatie is dat er een duidelijke divergentie bestaat tussen de ethische en de juridische aspecten van deze deontologie.

De medische plichtenleer is vooral etisch uitgewerkt, met een sanctionering middels het medisch tuchtrecht; de wettelijk geregelde beroepspllichten zijn daarentegen gering in aantal.¹⁶

1.3. Geheel anders ligt de problematiek bij *de wetgeving intake de organisatie van de gezondheidszorg*. De overheid hanteert hier de gezondheidswetgeving als een instrument om gezondheidsbeleid te voeren. De effectiviteit van het instrument wordt voor een belangrijk deel bepaald door de opvattingen welke er bestaan over de taken en de verantwoordelijkheden van overheid en particulier initiatief. De geschiedenis van de Gezondheidswet (1956) is daar een voorbeeld van.¹⁷ Zoals Thorbecke bij de regeling van het staatstoezicht op de volksgezondheid zocht naar een oplossing welke paste in het staats- en rechtsbestel,¹⁸ zo hebben de verschillende bewindslieden van sociale zaken en volksgezondheid na de tweede wereldoorlog gezocht naar wegen om binnen de veranderde samenlevingsstructuur te komen tot een evenwichtige toedeling van verantwoordelijkheden, rechten en plichten aan de organisaties die gezondheidszorg verstrekken of bij de verstrekking bemiddelen. Het stelsel van ongeordend particulier initiatief onder staatstoezicht, voor wat betreft de kwaliteit van de zorg, veranderde in een meer door de overheid gedirigeerd stelsel, waarin de financiële bereikbaarheid, de kwaliteitscontrole en de functionele bereikbaarheid centraal kwamen te staan. Dat er in de plannen voor een Wet op de gezondheidsvoorzieningen echter sprake is van een onevenwichtige benadering van de verschillende sectoren van de gezondheidszorg, met name van de maatschappelijke gezondheidszorg, is in de literatuur genoegzaam aangetoond.¹⁹

1.4. Actueel is de ontwikkeling van *de wetgeving intake de milieuhygiëne*. Was in de vorige eeuw het beleid voornamelijk gericht op het bestrijden en het voorkomen van epidemieën van besmettelijke ziekten, alsmede op de verbetering van de hygiënische toestanden, in de loop der jaren is het beleid toegespitst op de vraag op welke wijze de wetgeving kan worden gebruikt om te bevorderen dat de collectiviteit van burgers enerzijds wordt beschermd tegen de gevaren voor de gezondheidstoestand, anderzijds in een zo leefbaar mogelijk milieu kan leven.²⁰ Dat individuele preventie en collectieve gezondheidsbescherming in de beleidsvoornemens soms ten onrechte zijn verward, heb ik in ander verband aan de orde gesteld.²¹

Thans staat de vraag centraal of de huidige, veelal verouderde wetgeving wel effectief kan zijn, nu nog de beoogde maatregelen te veel zijn afgestemd op de mogelijke

nadelige gevolgen van de milieuverontreiniging voor de burger en m.i. te weinig op de oorzaken van de verontreiniging. Natuurlijk moet geleden schade worden vergoed,²² maar veel schade is in het geheel niet op geld waardeerbaar. De overheid moet een indringend beleid voeren dat primair gericht is op alle oorzaken van welke milieuverontreiniging dan ook. Afgewacht moet worden of het in de nieuwe wetgeving ingevoerde stringentere vergunningstelsel een adequaat beleidsmiddel is om de milieuverontreiniging niet in de gevolgen, maar in de oorzaken te bestrijden. Terecht is hier de vraag opgeworpen of het nog wel juist is dat deze materie verbrokkeld over meerdere wetten wordt geregeld, waarbij het gevaar aanwezig is dat verschillende systemen worden toegepast en dat hiaten ontstaan.²³ Bij dat alles moet worden bedacht dat ook in internationaal verband naar oplossingen moet worden gezocht, want de natuur toont geen enkel respect voor administratiefrechtelijke grenzen.²⁴

1.5. Uit *de wetgeving intake de preventieve gezondheidszorg* blijkt dat het niet altijd mogelijk is een onderscheid aan te brengen tussen individuele preventie en gezondheidsbescherming. Soms is de individuele preventie de doelstelling, soms het middel om tot gezondheidsbescherming te komen. Veel hangt ervan af of de mens bij het bestrijden of voorkomen van ziekten en aandoeningen een veroorzaker dan wel een overbrenger van de oorzaak is in epidemiologisch opzicht. Waar zulks niet het geval is, verkrijgt de wetgeving een onpersoonlijk karakter, zoals de milieuhygiënewetgeving. Van oudsher hebben de wettelijke regelingen betreffende de besmettelijke ziekten specifieke vragen opgeroepen, omdat de noodzakelijk geachte maatregelen direct ingrijpen in de persoonlijke levenssfeer. Taboes uit deze sfeer hebben bijvoorbeeld mede veroorzaakt dat de Besmettelijke ziektenwet (1928) niet van toepassing werd verklaard op de tuberculose en de geslachtsziekten. Op de vraag hoe dan moet worden opgetreden tegen lijdens aan deze ziekten die zich niet vrijwillig onder behandeling willen stellen, kan noch medisch noch juridisch een afdoend antwoord worden gegeven.²⁵ Jarenlang werd ook gediscussieerd over de vraag of dwangmaatregelen, als een verplichte registratie, een vaccinatiedwang en een verplichte afzondering en verzorging van besmette patiënten, medisch wenselijk en vooral juridisch mogelijk waren. Dit probleem leek, althans juridisch, voor wat de vaccinatiedwang betreft, opgelost met de invoering van een gemoedsbezwarenregeling.²⁷ Nieuwe ideeën over en inzichten in de epidemiologie hebben de aloude besmettelijke ziektenbestrijding, naar algemeen gevoelen, op losse schroeven gezet. Merkwaardig met betrekking tot de preventie is ook de functie van de ziekenfondsverzekering, bij de uitvoering waarvan het accent nog steeds te veel op de curatieve zorg valt.²⁸ Individuele preventie is in de wetgeving een enkele maal eenzijdig bereikbaar gesteld voor leden van bepaalde bevolkingsgroepen, zoals de leerlingen in de Wet bescherming leerlingen tegen besmettingsgevaar (1953), alsmede voor de werknemers in o.a. de Arbeidswet (1919), de Veiligheidswet (1934) en de Wet op de bedrijfsgeneeskunde (1959).²⁹ Weliswaar worden er in de maatschappelijke gezondheidszorg nog tal van andere groepen bereikt, de onevenwichtige beleidsvoering met betrekking tot de financiering heeft dit onderdeel van de gezondheidszorg in een nadelige positie gebracht.

2. De patiënt in het gezondheidsrecht. Toetsing aan kenobject en rechtssysteem

2.1. Al hebben de onder 1. besproken en andere maatschappelijke ontwikkelingen geleid tot een verzelfstandiging van wat *gezondheidsrecht* wordt genoemd,³⁰

daarmede is nog niet gezegd dat dit juridische vakgebied als een eenheid van rechtsregels, rechtsstructuren en rechtsverhoudingen ook in rechtswetenschappelijk opzicht een consistent geheel vormt. Dat laatste is immers alleen het geval, wanneer er encyclopedisch en rechtsfilosofisch sprake is van een onderlinge verwevenheid welke past in en aansluit bij de systematiek welke voor het gehele recht van toepassing is. Voor het gezondheidsrecht geldt inderdaad dat er een juridisch kenobject kan worden aangewezen, te weten het recht op gezondheidszorg, dat in alle onderdelen van dit onderdeel van de rechtswetenschap als toetsingsnorm centraal staat en dat de eenheid van het gezondheidsrecht bepaalt.³¹

Bovendien wordt in het gezondheidsrecht gebruik gemaakt van de voor het gehele recht van toepassing zijnde rechtssystemen uit het publiek- en privaatrecht, met name de civielrechtelijke, de administratiefrechtelijke³² en de strafrechtelijke systematiek. Op geen punt wijkt het gezondheidsrecht af van wat in de rechtswetenschap gebruikelijk is, zodat het slechts bevreemding wekt dat het vak eerst zo laat rechtswetenschappelijke erkenning heeft gevonden. Om de wetenschappelijke bewerking van het gezondheidsrecht te bevorderen werd evenwel in 1968 de Vereniging voor Gezondheidsrecht opgericht.

De problemen rijzen eerst – en mede daardoor is het gezondheidsrecht ook in formeel opzicht een intrigerend onderdeel van de rechtswetenschap – wanneer uit het aldus opgebouwde gezondheidsrecht blijkt, dat de toegepaste rechtssystematiek tot hiaten en tekortkomingen leidt, waardoor de in de gezondheidszorg optredende rechtssubjecten, zoals de patiënten en de deskundigen die gezondheidszorg verlenen, een onvoldoende rechtsbescherming krijgen. Mede ook om deze reden is het wenselijk dat in de rechtsfilosofische en maatschappelijke benadering van het recht in het algemeen en van o.a. het gezondheidsrecht in het bijzonder de vraag wordt bestudeerd of de maatschappelijke verhoudingen welke tot het gezondheidsrecht hebben geleid, niet moeten worden bevrijd uit de voor die verhoudingen niet meer passende rechtssystematiek.³³

In het sociale grondrecht 'recht op gezondheidszorg' staat de mens als rechtssubject centraal. Deze mens heeft om een menswaardig bestaan te kunnen leiden een eigende gezondheidszorg nodig, al naargelang de positie waarin hij verkeert: curatieve zorg, preventieve zorg of een vorm van gezondheidsbescherming, zoals in het milieuhygiënerecht wordt geboden. Van de door mij besproken onderdelen van het gezondheidsrecht is inderdaad op eenvoudige wijze aan te geven dat het recht op gezondheidszorg het uitgangspunt dan wel het hoofdmotief vormt. De vraag is echter of in deze wetgeving ook op een juiste wijze tot uitdrukking komt dat het primair niet gaat om de deskundige die de gezondheidszorg verleent of het instituut van gezondheidszorg, maar om de mens die deze zorg behoeft. Deze mens kan een (potentiële) patiënt zijn – er is dan sprake van individueel of collectief patiëntenrecht – of een consument, in welk geval steeds vaker het begrip consumentenrecht wordt gehanteerd.³⁴ Ik beperk mij tot het individuele patiëntenrecht en wil in grote lijnen nagaan hoe de mens als (potentiële) patiënt in de genoemde deelgebieden van het gezondheidsrecht naar voren komt.

2.2 Uit de wetgeving inzake de beroepsuitoefening in de gezondheidszorg blijkt dat de patiënt daarin nauwelijks een rol speelt. Op zich is dat niet vreemd als bedacht wordt dat het in deze wetgeving voornamelijk gaat om de inhoud van het beroep, om de bevoegdheden en om de bescherming van degene die het beroep uitoefent. Uiteraard is en wordt daarbij steeds in gedachten gehouden dat deze beroepen er in het belang van de patiënt zijn. Desalniettemin is het merkwaardig dat van een

dergelijke gedachte in de betreffende wetgeving nauwelijks iets blijkt.³⁵ De vraag rijst dan of de huidige discussie over bevoegdheden, rechten en plichten van deze beroepsbeoefenaars niet anders zou worden gevoerd, wanneer in de betreffende wetgeving de patiënt centraal had gestaan. Niet langer moet de problematiek worden benaderd vanuit de traditionele plaats van het beroep, maar vanuit het behoeftepatroon van de patiënt dat aangeeft welke vormen van gezondheidszorg, gerelateerd aan de deskundigheid van de personen die deze zorg kunnen verlenen, geboden moeten worden. De huidige wetgeving biedt voor deze benadering geen houvast.

Terecht is opgemerkt³⁶ dat met name de artsen een zekere bedreiging zien in het optreden van de wetgever, nu deze wetgeving gereviseerd moet worden. Ik heb de indruk dat dit gevoel juist ontstaat, doordat het accent geheel op de beroepsuitoefening valt. Een wijziging van de wet komt dan over als een aantasting van de beroepsvrijheid en wordt als een beperking, derhalve als een bedreiging gevoeld. Dat zou m.i. anders zijn geweest als de patiënt en niet het beroep het uitgangspunt had gevormd. Naar verluid³⁷ heeft de Staatscommissie Medische Beroepsuitoefening overwogen een nieuw begrip 'uitoefening geneeskunst' te introduceren om het gebied van de geneeskunst scherper te omlijnen, en wel als volgt: 'Onder uitoefening der geneeskunst wordt verstaan het verrichten van één of meer der navolgende handelingen *ten aandien van een persoon*, ten einde een ziekte of gebrek op te sporen, te genezen of te voorkomen...' Nog afgezien van de vraag of er inderdaad behoefte bestaat aan een wettelijke omschrijving van 'uitoefening der geneeskunst' (zie hierover 5.2.), blijkt uit deze proeve dat de mens die deze zorg behoeft, in de omschrijving, zij het minimaal, voorkomt: het begin schijnt er dus te zijn.

Helaas moet worden gesteld dat het met de deontologie, voor wat betreft de juridische aspecten, niet beter is gesteld. Het is onmiskenbaar dat zowel in de medische ethiek als in de medische moraal de patiënt de sleutelfiguur is; zodra het evenwel aankomt om dit te vertalen in termen van wetgeving, lijkt de patiënt zoekgeraakt.

2.3. Vorenstaande geldt in gelijke maten voor *de wetgeving inzake de organisatie van de gezondheidszorg*. Op het eerste gezicht gaat het in deze wetgeving niet om de mens als patiënt, maar om de mens als consument, om de verpleegprijs, de verzorgingsdag, het bed, de lappendeken zelf of de subsidiabele eenheid. Natuurlijk is het gehele bouwwerk ook in het belang van de patiënt opgetrokken, maar als belanghebbende is hij in de organisatie zelf verdwenen, of aan het verdwijnen waar hij in deze hoedanigheid nog aanwezig is, zoals in de kruisorganisaties. Het heeft weinig zin om te spreken over functionele bereikbaarheid van de gezondheidsvoorzieningen als de functie van de mens voor wie de voorziening bestemd is, wordt verwaarloosd. Houden bij de deontologie – in termen van recht gesproken – de ethiek en de moraal de balans nog enigermate in evenwicht, bij het uit oogpunt van doelmatigheid ordenen van de gezondheidszorg treedt in deze wetgeving een duidelijke depersonalisering op, welke op de duur slechts negatieve gevolgen kan hebben voor de kwaliteit van de zorg. Ik ben het dan ook eens met de opmerking³⁸ dat in het voorontwerp Wet op de gezondheidsvoorzieningen onvoldoende rekening wordt gehouden met de aard van de betrokken voorzieningen. Want uit de aard van de voorziening vloeit voort welke specifieke relatie tussen patiënt en organisatie relevant is om tot een goede zorgverlening te komen.

2.4. Omdat in *de milieuhygiënewetgeving* niet de mens als patiënt, maar de mens als burger die onderhevig is aan milieuverontreinigende factoren en de collectiviteit

van burgers de inzet van deze wetgeving vormen, ga ik, gelet op het door mij gekozen uitgangspunt, verder aan dit onderdeel van de gezondheidswetgeving voorbij.

Wel rijst nog de vraag of de positie van de burger als milieuverontreiniger dan wel als slachtoffer van verontreiniging niet meer expliciet behoort te worden geregeld.

2.5. In *de wetgeving intake de preventieve gezondheidszorg* gaat het vooral om de positie van de mens ten aanzien van wie maatregelen moeten worden genomen om te voorkomen dat hij ziek wordt. Maar ook de zieke mens zelf kan bij de preventie een rol spelen, bijvoorbeeld in gevallen van besmettelijke ziekten: in de betreffende wetgeving komt dat ook tot uitdrukking. De Besmettelijke ziektenwet (1928) schrijft immers voor bepaalde besmettelijke ziekten afzondering en verpleging van de zieke voor (art. 3, 4 en 5).³⁹ Om de medemens te beschermen tegen de gevolgen van asociaal gedrag van de zieke die zich niet onder behandeling stelt of in afzondering gaat, kan de overheid bovendien dwingend optreden door afzondering, waarneming, toezicht en onderzoek verplicht te stellen. Het accent ligt hier dus in negatieve zin op de zieke en in positieve zin op de potentiële patiënt. Node wordt in dit kader een regeling gemist van de rechten van de patiënt en de plichten van de potentiële patiënt om zelf maatregelen te nemen ten einde ziekte te voorkomen. Dat zelfde bezwaar kleeft in feite aan de Wet bescherming leerlingen tegen besmettingsgevaar (1953), welke wet overigens een te beperkte werkingssfeer heeft voor wat betreft de categorieën leerlingen.

Een dergelijke plicht kan in de Inentingswet (1939) worden gevonden, maar ook deze wet is te beperkt gehouden door slechts de pokkenvaccinatie te regelen. Bij de preventie vervult de maatschappelijke gezondheidszorg een essentiële functie. Een belangrijk stuk recht betreffende de preventie wordt dan ook in de subsidievoorwaarden-regelingen aangetroffen. Ook hier geldt evenwel dat weliswaar de organisatorische structuur van de instanties welke de preventie bedrijven, goed naar voren komt, maar dat er over de positie van hen voor wie de zorg bestemd is alsmede over de zorg zelf, nagenoeg niets wordt bepaald.

Problematisch wordt de situatie wanneer een wet zichzelf overleeft, omdat er principiële wijzigingen zijn ontstaan in de opvattingen welke voorheen tot de wettelijke maatregel hebben geleid. Voorbeelden daarvan zijn te vinden in de wetgeving betreffende de verdovende middelen,⁴⁰ alsmede in de Krankzinnigenwet (1884). Zolang er onzekerheid bestaat over de vraag of degene die drugs gebruikt een levensgenieter is of een patiënt, blijft de mogelijkheid aanwezig dat hij in het huidige wettelijke bestel slechts als een wetsovertreder wordt aangemerkt met alle gevolgen van dien. En dat is nu juist een benadering welke niet past in het moderne gezondheidsrecht. De alcoholist en de narcomanist mogen nimmer op één lijn worden gesteld met mensen die men in het spraakgebruik met misdadigers vergelijkt,⁴¹ zoals het in feite ook onjuist is artsen en verpleegkundigen die een kunstfout hebben gemaakt in deze context te beschouwen (vgl. 5.1. en 5.2.). De wijze waarop in Nederland de positie van de psychiatrische patiënt is geregeld, vormt eveneens een probleem. Zolang het accent in de Krankzinnigenwet (1884) en in het wetsvoorstel ter vanging van deze archaische regeling valt op de patiënt die tegen zijn wil wordt opgenomen, omdat hij in enig opzicht gevaarlijk is,⁴² zolang blijft er sprake van een onevenwichtige benadering van de rechten van alle psychiatrische patiënten. Bovendien wordt ook verkeerd geoordeeld over de rechten van de onvrijwillig opgenomen psychiatrische patiënten. De opvatting dat voor ingrijpende therapieën geen toestemming hoeft te worden gevraagd, omdat deze patiënten geacht worden

hun wil niet te kunnen bepalen, is in het algemeen in strijd met de bedoeling van de wet.⁴³

3. Patiëntenrecht

3.1. Uit de door mij besproken deelgebieden van het gezondheidsrecht blijkt, dat de positie van de patiënt daarin óf niet óf op een negatieve óf op een indirecte wijze naar voren komt. En al moge dat voor een aantal wetten begrijpelijk zijn, omdat daarin andere rechtsobjecten worden geregeld, ongetwijfeld heeft bij de formulering de gedachte voorgezeten dat de patiënt en de potentiële patiënt, gezien hun kwetsbare positie, beschermd moeten worden. Dat deze bescherming te vaak het karakter van bevoogding heeft aangenomen door zorgverleners of overheid is een actueel vraagstuk dat thans in het gezondheidsrecht om oplossing vraagt. Voor deze verouderde benadering is geen plaats meer nu er sprake is van persoonlijkheidsrechten, rechten waarover de mens moet kunnen beschikken om zich te ontplooiën, onwaarachtig mens te zijn, zoals het recht op leven, het recht op het eigen lichaam, het recht op erkenning en eerbiediging van de lichamelijke en geestelijke integriteit, het recht ook op sterven. Deze rechten kunnen niet aan anderen worden overgedragen, omdat zij onverbreekbaar aan het mens-zijn verbonden zijn. Evenmin zijn zij absoluut in strekking, omdat inbreuk op deze rechten soms mogelijk is.

Zij worden in het recht met name geconcretiseerd door aan de mens een gepaste rechtsbescherming te bieden. Het recht op leven wordt dan het recht op bescherming tegen aantasting van dat leven door anderen.⁴⁴ Het belang van deze persoonlijkheidsrechten neemt toe naarmate de mens in een meer kwetsbare en afhankelijke positie komt te verkeren. Vandaar ook dat het zinvol is te spreken over een patiëntenrecht dat mede op de persoonlijkheidsrechten is gebaseerd. Dat patiëntenrecht moet niet als een zelfstandig onderdeel van het gezondheidsrecht een functie verkrijgen, maar moet geïntegreerd in het gehele gezondheidsrecht zijn opgenomen.

3.2. Onder *patiëntenrecht* wil ik dan verstaan dat deel van het gezondheidsrecht dat zich speciaal bezighoudt met de rechten en plichten van de mens die enige vorm van gezondheidszorg ontvangt of moeten ontvangen, òf omdat hij ziek is òf om te voorkomen dat hij ziek wordt. Het begrip 'ziekte' moet hier, zoals dat ook in de gezondheidszorg het geval is, ruim worden geïnterpreteerd. Voor het patiëntenrecht is het irrelevant of het initiatief van betrokkene zelf uitgaat, dan wel van de overheid, van een gezondheidszorgverlenende instantie of van een deskundige. Ook de gevolgen van deze rechtsconstructies vallen, indien en voorzover zij met deze rechten en plichten hebben te maken, onder het patiëntenrecht. Van belang is het patiëntenrecht te onderscheiden van het recht van de patiënt in het algemeen. Onder dat recht kunnen ook rechtsregels vallen, welke met de gezondheidszorg als zodanig niet van doen hebben.

3.3. Heb ik in het voorgaande het patiëntenrecht benaderd vanuit de beroepsuitoefening, de organisatiestructuren en enkele vormen van gezondheidszorg, thans wil ik dit recht in meer positieve zin aan de orde stellen, door uit te gaan van de patiënt zelf. Enerzijds ga ik dan in op wat er aan patiëntenrecht voorkomt in het civiele recht, in het strafrecht en in het administratieve recht – de vraag derhalve naar het *ius constitutum* – anderzijds wil ik enkele gedachten lanceren hoe dat patiëntenrecht naar mijn mening geregeld zou moeten zijn. Uiteraard kan ik in dit verband slechts grote lijnen trekken; meer dan een eerste aanzet tot een nadere

bestudering van het patiëntenrecht kan het dan ook niet zijn. Wel beseft ik dat de tweeledige vraagstelling mij ruimschoots de gelegenheid biedt vanuit de huidige positiefrechtelijke situatie te vluchten in futurologische rechtsconstructies. Ik ben echter van oordeel dat in de praktijk van de gezondheidszorg steeds frequenter blijkt dat veel rechts structuren en -systemen tekort schieten als het erop aankomt de problemen welke zich voordoen, op een adequate wijze weer te geven in termen van recht en wetgeving; er ontstaan ook te vaak situaties van rechteloosheid zowel voor de patiënt als voor degenen die de gezondheidszorg verlenen, waarin rechtsbescherming zou zijn geboden. De vraag naar het *ius constituendum* is derhalve van wezenlijke betekenis.

3.4. Reeds eerder (zie onder 2.1.) maakte ik een onderscheid tussen het patiëntenrecht en het recht van de burger als consument. In dit consumentenrecht gaat het derhalve niet om patiënten, maar om burgers voor wie voorzieningen in de sector van de gezondheidszorg worden getroffen.

Het strekt zich in principe over alle burgers uit en komt o.a. voor in wetgeving inzake de organisatie van de gezondheidszorg en in de milieuhygiënewetgeving. Omdat ik het patiënt-zijn van de mens als uitgangspunt heb gekozen, laat ik in het hier navolgende het consumentenrecht verder buiten beschouwing.

3.5. Het patiëntenrecht kan worden onderverdeeld in individueel en collectief patiëntenrecht.

Collectief patiëntenrecht kan ontstaan uit acties van en voor patiënten, zoals het patiëntencollectief en de verschillende Nederlandse patiëntenverenigingen. Dergelijke acties zijn een direct gevolg van een gevoel van machteloosheid over de als rechteloos aangevoelde positie van de individuele patiënt, met name in de intramurale gezondheidszorg. Het betrekken van patiënten in organisatie en beleid roept echter tal van vragen op. Inspraak is alleen zinvol als zij wezenlijk kan functioneren van de kant van de patiënten. Daarvoor is nodig een langdurig verblijf in de inrichting, contact met medepatiënten, inzicht in de organisatie en de verzorging. Bedacht moet worden dat in de organisaties waarin deze inspraakgedachte reeds vanaf het einde van de vorige eeuw bestaat, nl. de kruisorganisaties die een verenigingsstructuur hebben, het betrekken van de belanghebbenden bij beleid, organisatie en zorgverlening een nagenoeg onoplosbaar probleem is geworden wegens gebrek aan belangstelling van de kant van de belanghebbenden.

Vorenstaande neemt niet weg dat met het patiëntenbelang in de organisatiestructuur rekening kan worden gehouden door dat belang in de daarvoor in aanmerking komende organen van het ziekenhuis of de verpleeginrichting te doen vertegenwoordigen door bijvoorbeeld onafhankelijke personen, of soms door patiënten zelf. Bovendien zou in ieder ziekenhuis en verpleeginrichting een klachtencommissie moeten bestaan om klachten van patiënten over behandeling en verzorging te onderzoeken. Aanpassing van de wetgeving zal dan noodzakelijk zijn.

Een geheel andere ontwikkeling is die waarbij patiënten betrokken worden in de besluitvorming over de behandeling van henzelf of van andere patiënten, hetgeen met name als experiment in psychiatrische ziekenhuizen voorkomt. De jurist kan aan een dergelijke ontwikkeling niet voorbijgaan met de constatering dat, indien het met de patiënt verkeerd gaat, de behandelend arts de *iure* aansprakelijk is, omdat het recht niet de mogelijkheid kent de ene patiënt ten opzichte van de andere verantwoordelijk te stellen; tussen deze patiënten bestaat immers geen rechtsrelatie. Hier zal, zo er inderdaad sprake is van een nieuwe ontwikkeling in verantwoordelijkheden en

aansprakelijkheden, de gezondheidsjurist naar nieuwe rechtsfiguren moeten zoeken, tenzij men de zaak wil afdoen door het ziekenhuis als zodanig aansprakelijk te stellen.

3.6. Enige jaren geleden is een discussie op gang gekomen over de positie van de patiënt ten opzichte van de behandelend arts en het ziekenhuis. De mondigheid van de patiënt wordt in deze discussie vaak centraal gesteld. Hoewel het voornamelijk om een gedragswetenschappelijke problematiek gaat, heeft ook de gezondheidsjurist hiermede te maken, omdat bedoelde relaties verstoord kunnen zijn door een gebrek aan inzicht in of kennis van rechten en plichten. De bijdrage van de jurist aan het tot een oplossing brengen van deze problematiek kan van tweeërlei aard zijn:

- het medewerken aan het tot stand brengen van zodanige wijzigingen in de structuur van de gezondheidszorg in het algemeen en van het patiëntenrecht in het bijzonder dat de mondigheid van de patiënt een vanzelfsprekende zaak is;
- het vaststellen van rechten en plichten van de individuele patiënt.

In het hierna volgende beperk ik mij tot dit individuele patiëntenrecht.

4. Patiëntenrecht – civielrechtelijke aspecten

4.1. Het civiele recht is met betrekking tot het patiëntenrecht primair van betekenis voor de vraag, welke rechtsverhouding er bestaat tussen de patiënt en de persoon of instantie welke gezondheidszorg verleent. Deze verhouding is medebepalend voor de rechten en plichten van de patiënt.

Omdat de patiënt in vele relaties is betrokken, beperk ik mij tot de belangrijkste, te weten het behandelingscontract.⁴⁵ Het is bekend dat met name de artsen voor deze rechtsrelatie en de daaruit voortvloeiende gevolgen weinig oog hebben.⁴⁶ Dat komt m.i. niet omdat zij deze relatie van een te hoge maatschappelijke voornaamheid achten dan dat daarop de alledaagse voorschriften van het contractenrecht van toepassing zouden zijn,⁴⁷ maar veeleer omdat zij het recht in deze relatie niet zien functioneren. En voorzover zij het wel gewaar worden, vormt het voor hen een formalistisch en onpersoonlijk gegeven in de zo persoonlijk gefundeerde verhouding tussen arts en patiënt. Het behandelingscontract wordt in de wet niet geregeld zodat het algemene verbintenissen- en overeenkomstenrecht daarop van toepassing is. De aanwezigheid van deze verbintenis blijkt uit art. 1195 lid 3 B.W. (preferentie van de kosten van de laatste ziekte) en art. 2006 B.W. (verjaring van het honorarium). Algemeen gaat men ervan uit dat er sprake is van een overeenkomst tot het verrichten van enkele diensten.⁴⁸ In tegenstelling tot de aanneming van werk, waarbij het om de vervaardiging of bewerking van een stoffelijke zaak gaat, moet bij het verrichten van enkele diensten worden gedacht aan de meer intellectuele dienstverlening. Op zich zegt deze benoeming van de rechtsverhouding weinig, want art. 1637 B.W. bepaalt dat deze overeenkomst wordt geregeerd 'door de aan dezelve eigene bepalingen en bedongene voorwaarden, en bij gebreke van deze door het gebruik'. Wellicht is de wetgever bij deze formulering uitgegaan van de gedachte dat men zich in de praktijk zou kunnen redden met een analogische wetstoepassing van de arbeidsovereenkomst en de aanneming van werk.⁴⁹ Hiervan is, zeker in de sector van de gezondheidszorg, nauwelijks iets terecht gekomen.

Omdat eigen bepalingen of bedongen voorwaarden weinig voorkomen, valt het accent op het gebruik, hetgeen overigens ook reeds uit art. 1375 B.W. voortvloeit. Als vanzelf speelt ook de goede trouw bij het naleven van de overeenkomst een rol (art. 1374 B.W.). Omdat de wet over de rechten en plichten van partijen – in casu de

patiënt en de arts – geen bepalingen bevat, moet derhalve uit de combinatie gebruik – goede trouw voortvloeien, wat de inhoud van deze rechten en plichten is.

Bestaat er over de aard van de rechtsverhouding geen verschil van mening, de meningsverschillen en vraagpunten blijken groot in aantal, wanneer nader moet worden aangegeven hoe deze rechtsverhouding is opgebouwd en samengesteld. Uit een kleine inventarisatie, gebaseerd op de juridische literatuur terzake, blijkt dat de navolgende punten voor discussie vatbaar zijn:

– *Het object van de verbintenis.* Ging men er aanvankelijk vanuit dat er sprake is van een inspanningsverbintenis -het object is derhalve het beschikbaar stellen van deskundigheid en van adequate zorg – en niet het garanderen van een resultaat, genezing of het voorkomen van ziekte,⁵⁰ naarmate de geneeskunde evolueert, kan de arts vaker een resultaat garanderen. Een resultaatsverbintenis mag daarom eerder worden verondersteld dan voorheen.

– *De duurzaamheid van de rechtsverhouding.* Onduidelijk is of er één overeenkomst tot stand komt of dat van behandeling tot behandeling een verbintenis wordt aangegaan. Een en ander heeft consequenties voor het moment waarop de verbintenis aanvangt.

– *Het moment van aangaan.* Discussie is mogelijk over de vraag of de aanmelding van de patiënt voldoende is of dat het aanbod van de arts en de acceptatie van de patiënt die op het aanbod reageert het begin markeert.⁵¹ Is men van oordeel dat van geval tot geval een overeenkomst wordt gesloten, dan is de daadwerkelijke hulpverlening essentieel. Duidelijk is slechts dat dé verbintenis in het ziekenfondsrecht tot stand komt door de inschrijving op naam.

– *De plichten van de arts.* Deze vloeien voort uit het object van de overeenkomst. Verschil van mening bestaat of een subjectief criterium, een objectief criterium, dan wel een combinatie van deze criteria moet worden gehanteerd.⁵²

– *De plichten van de patiënt.* Er bestaat geen verschil van mening over de plicht van de patiënt het verschuldigde honorarium te betalen, maar wel over de vraag wat een honorarium is of zou moeten zijn – ik spreek niet over de hoogte! – alsmede over de functie van het ziekenfonds voor wat betreft deze betalingsplicht van de patiënt die verzekerd is.⁵³

– *De beëindiging van de overeenkomst.* Uit de vrije patiëntenkeus vloeit voort dat de arts de overeenkomst mag beëindigen, tenzij op dat moment de patiënt hulp nodig heeft.⁵⁴ De vraag of ook de patiënt op ieder willekeurig moment de relatie mag verbreken, wordt algemeen bevestigend beantwoord op grond van zijn vrije wil en van zijn recht op erkenning en eerbiediging van zijn lichamelijke en geestelijke integriteit.⁵⁵ Het benadrukken van het uitgangspunt dat de mens niet naar eigen goeddunken over het eigen leven mag beschikken, omdat het lichaam niet een voorwerp van eigendom is, zou de balans in sommige gevallen naar de andere zijde kunnen doen doorslaan.⁵⁶

– *De toestemming van de patiënt.* De toestemming wordt als een *conditio sine qua non* beschouwd. Onduidelijk is echter op welk moment en hoe vaak toestemming moet worden gegeven en welke criteria moeten worden gehanteerd om dat vast te stellen.⁵⁷

– *De informatieplicht.* De toestemming van de patiënt heeft alleen rechtskracht als de patiënt op een adequate wijze is ingelicht en hij in alle vrijheid een besluit kon nemen. Deze formele juridische benadering lost het probleem in de praktijk echter niet op, zodat een beroep op het gewoonterecht hier niet misplaatst lijkt. Over de inhoud van dat gewoonterecht bestaat verschil van inzicht.⁵⁸

- *Ongewenste informatie.* Soms kan de patiënt wel tot een wilsverklaring komen, maar stelt de arts zich op het standpunt dat een informatie aan de patiënt om een beslissing te kunnen nemen, in feite het belang van de patiënt schaadt, omdat deze wetenschap een negatieve uitwerking kan hebben op het verdere verloop van de genezing. Het gebruik brengt met zich mee dat dan familie wordt ingeschakeld, maar in feite wordt het recht van de patiënt geschonden. De stelregel van het Centraal medisch tuchtcollege, dat het vanzelfsprekend is dat slechts de behandelende artsen hebben te beoordelen in hoeverre zij hun patiënten zullen inlichten, lijkt in zijn algemeenheid onjuist.⁵⁹ Het omgekeerde dient stelregel te zijn, tenzij de informatie kennelijk in strijd is met het belang van de patiënt.
- *De minderjarige patiënt.* Naar de letter van de wet kan deze geen wilsverklaring afleggen. Een formalistische benadering roept in de praktijk tal van vragen op. Verschil van mening bestaat over de functie van wet en gewonterecht.⁶⁰
- *De bewusteloze patiënt.* Algemeen accepteert men dat de arts als zaakwaarnemer handelend mag optreden.⁶¹ Discussie is mogelijk over de functie van art. 450 WvR in verband met het vereiste van de vrijwilligheid, het recht op honorarium, alsmede over de vraag of dan de arts-gestor in feite niet meer doet dan de dominus-patiënt gedaan zou kunnen hebben.
- *Aansprakelijkheid van de arts bij beroepsfouten.* De patiënt kan, afhankelijk van het object van de overeenkomst, ageren wegens wanprestatie of wegens een onrechtmatige daad. Discussie is mogelijk over de vraag of hier ook sprake is van buitenwettelijk redelijkheidsrecht.⁶²
- *Aansprakelijkheid van het medisch team.* Verschil van mening bestaat over de vraag of de leden van het team hoofdelijk aansprakelijk zijn, alsmede over de positie welke het ziekenhuis ten opzichte van de gelaedeerde patiënt inneemt of zou moeten innemen. Discussie wordt gevoerd over de vraag of specialisten in dienst moeten zijn van het ziekenhuis.⁶³
- *De waarneming.* Er wordt stilzwijgend van uitgegaan dat de patiënt wel akkoord gaat met de waarnemer. Het is de vraag of dat reëel is, gelet op het principe dat de patiënt recht heeft op een persoonlijke zorg van zijn arts. Discussabel is ook de eventuele aansprakelijkheid van de waargenomene voor beroepsfouten, gemaakt door de waarnemer.
- *De groepspraktijk.* Ook hier kan het element van de persoonlijke zorg in het gedrang komen: van gewonterecht is nog geen sprake.
- *De omkering van bewijslast.* Gezien het feit dat in geval van beroepsfouten de patiënt ten opzichte van de arts in een nadelige positie verkeert, is wei overwogen de patiënt in de bewijsvoering tegemoet te komen door een omkering van bewijslast mogelijk te maken. Hiertegen is als bezwaar aangevoerd dat het algemeen belang en vertrouwen in de arts met een dergelijke procedureregeling allerminst zijn gediend.⁶⁴

4.2. Het behandelingscontract speelt in het leven van de mens een belangrijke rol. In tegenstelling tot andere veel voorkomende overeenkomsten, zwijgt de wet over deze rechtsverhouding, zodat aan de hand van het gewonterecht, het gebruik en de goede trouw moet worden bepaald hoe de door mij geformuleerde vragen moeten worden beantwoord. Dat wil concreet zeggen dat niet de patiënten de inhoud van eigen rechten en plichten mede-bepalen, maar dat dit nagenoeg eenzijdig plaatsvindt in de kringen der beroepsgenoten en organisaties van gezondheidszorg. Zelfs het recht van de ziekenfondsverzekerde op bijvoorbeeld hulp van de huisarts wordt volgens dat systeem vastgesteld.⁶⁵ Natuurlijk is er sprake van een controle op de vorming van gewoonte en gebruiken, bijvoorbeeld middels het medisch tuchtrecht, maar men mag

daar geen wonderen van verwachten. Veel punten van geschil leiden niet tot een klacht. Bovendien dient het rechtsbestel zo te zijn ingericht dat zo weinig mogelijk een beroep op de procesmogelijkheden behoeft te worden gedaan. Een fundamentele vraag is daarom of het uit oogpunt van rechtszekerheid wel verantwoord is bedoelde rechtsverhouding, buiten de wet om over te laten aan het vrije rechtsverkeer. Er bestaat immers een gevoel van onbehagen over de vorming van de te hanteren normatiek.⁶⁶

Patiënten en artsen weten veelal geen raad met de juridische constructies – vaak als spitsvondigheden ervaren – welke wel moeten worden toegepast om het recht zijn loop te laten. Gewoonterecht en goede trouw zijn voor hen als begrippen niet operationeel. Maar blijkens de literatuur weten eigenlijk ook de juristen met al deze vragen niet goed raad. Vaak ontbreekt het de juristen aan een juist inzicht in de verhoudingen welke hier een rol spelen. En al kan men stellen dat de jurist die zich met deze materie bezighoudt een instelling moet hebben die afwijkt van de geestesgesteldheid, welke elders bij het vinden en toepassen van rechtsregels noodzakelijk is,⁶⁷ een probleem blijft dat in veel gevallen het recht tekortschiet, zodat de jurist wel met constructies moet werken welke defacto irreëel.

Ervan uitgaande dat het recht tot doel heeft in menselijke verhoudingen rechtszekerheid te scheppen en rechtsbescherming te bieden, moet ten aanzien van het patiëntenrecht de conclusie zijn dat het buiten de wet laten van het behandelingscontract tot grote onzekerheid heeft geleid. Het is daarom de moeite waard te onderzoeken of het behandelingscontract als bijzonder contract in het B.W. kan worden geregeld. Van een dergelijke regeling mag men niet verwachten dat alle problemen worden opgelost; het gewoonterecht en de goede trouw blijven een essentiële functie vervullen. Maar wel is het mogelijk op deze wijze de belangrijkste rechten en plichten te omschrijven, zodat daardoor de richting wordt bepaald waarin gebruik en goede trouw zich verder moeten ontwikkelen.

5. Patiëntenrecht – strafrechtelijke aspecten

5.1. Vanaf de inwerkingtreding van het Wetboek van Strafrecht is de vraag discutabel geweest of de medische behandeling onder een algemene delictsomschrijving valt, nu dit wetboek deze behandeling noch benoemt noch bij bepaalde delictsomschrijvingen uitsluit.⁶⁸ Het is mijn ervaring dat artsen zich aan een dergelijke discussie ergeren, omdat daarin begrippen worden gehanteerd als wederrechtelijkheid, delictsomschrijving, rechtvaardigingsgrond e.a. die hen niet relevant toeschijnen en die ogenschijnlijk ook niet passen in de normale rechtsverhouding tussen arts en patiënt. Artsen en patiënten moeten echter bedenken dat iedere wetenschap zijn eigen methode van onderzoek en behandeling heeft en dat de juristen het menselijk handelen moeten toetsen aan de normatiek van een systeem dat in de samenleving is geaccepteerd.⁶⁹ Bedoelde vraagstelling is zowel voor de arts als voor de patiënt van belang. Voor de arts omdat de behandeling, indien er wel een delictsomschrijving op van toepassing is, onder bepaalde voorwaarden tot straffeloosheid leidt, of juist tot strafbaarheid indien de wet op andere gronden van toepassing wordt. Voor de patiënt omdat hij in het strafrecht met betrekking tot het handelen van de arts bescherming vindt tegen eventueel wederrechtelijk optreden. Hoewel het verschil in positie tussen de patiënt en de arts in de literatuur onvoldoende naar voren komt, en zo het al is gesignaleerd eenzijdig voor de arts is uitgewerkt, maakt zulks uiteindelijk weinig uit, omdat in beide gevallen dezelfde gedachtengang

moet worden gevolgd. Het nadeel is uiteraard dat de leemten in de wet, als het om de positie van de patiënt gaat, minder duidelijk zijn gebleken.

De vraagstelling is derhalve of er een delictomschrijving is waaraan de medische behandeling objectief voldoet. Daarvoor komt naar algemeen gevoelen de omschrijving van de mishandeling (art. 300 W.Sr.) in aanmerking omdat het daarbij gaat om een opzettelijk toebrengen van pijn,⁷⁰ of lichamelijk leed in de zin van een min of meer hevige onlust veroorzakende gewaarwording in of aan het lichaam.⁷¹

De medische behandeling moet dus aan deze omschrijving worden getoetst, waarbij dan tevens moet worden nagegaan welke functie de toestemming van de patiënt heeft. Twee theorieën komen in de literatuur voor.⁷²

De eerste stelt dat de medische behandeling inderdaad een strafbare handeling is, omdat zij formeel voldoet aan de omschrijving van het delict mishandeling. De arts is echter niet strafbaar, wanneer de wederrechtelijkheid en de schuld ontbreken. Als rechtvaardigingsgronden worden dan aangevoerd de toestemming van de patiënt, de aanwezigheid van een medische indicatie, het 'beroepsrecht' van de arts, het doel van de behandeling en de intentie van de arts met de handeling.

In de tweede theorie wordt ervan uitgegaan dat de medische behandeling in het geheel niet voldoet aan bedoelde delictomschrijving; er is derhalve niet sprake van een strafbaar feit. Als argumenten worden aangevoerd dat art. 300 W.Sr. zo is geformuleerd dat de medische behandeling er niet onder kan vallen en dat de opzet niet gericht is op het toebrengen van pijn of leed, maar op het doel van de behandeling. Pijn en leed zijn als noodzakelijk aan de behandeling verbonden.⁷³

De toestemming van de patiënt komt in de eerste theorie voor als een strafuitsluitingsgrond. Het probleem daarbij is, dat de toestemming in het algemeen geen grond voor strafuitsluiting oplevert.⁷⁴ In bijzondere gevallen kan de toestemming deze functie wel hebben, nl. wanneer overigens de handeling niet maatschappelijk ongeoorloofd wordt geacht.⁷⁵ Dat is bij de normale medische behandeling uiteraard het geval. Behandelt de arts de patiënt echter zonder toestemming, dan pleegt hij in principe een strafbaar feit ex art. 300 W.Sr., tenzij er rechtvaardigingsgronden aanwezig zijn. In de tweede theorie komt de toestemming alleen voor als de behandeling, die op zich dus niet strafbaar is, zonder toestemming wordt verricht. De arts is dan strafbaar, tenzij er wederom rechtvaardigingsgronden zijn, omdat hij een inbreuk maakt op de persoonlijke vrijheid van de patiënt. Het probleem is dat in deze theorie niet wordt aangegeven op welk artikel deze strafbaarheid berust,⁷⁶ tenzij men een beroep wil doen op art. 300 W.Sr., hetgeen echter in strijd met het uitgangspunt is. Wel kan de patiënt bescherming vinden in art. 284 W.Sr. waarin strafbaar wordt gesteld het wederrechtelijk iemand dwingen iets te doen, niet te doen of te dulden, o.a. door geweld. En omdat art. 81 W.Sr. met geweld gelijk stelt het brengen in een toestand van bewusteloosheid, kan de patiënt die door de arts eigenmachtig en zonder toestemming wordt geopereerd, met recht ageren, omdat aan de operatie welke wederrechtelijk plaatsvond, geweld in de vorm van narcose vooraf ging.⁷⁷ Deze bescherming wordt dus niet geboden als aan de behandeling geen narcose vooraf gaat. De waardering van beide theorieën levert in de praktijk weinig problemen op. De eerste geeft een gekunstelde oplossing welke weliswaar aan de patiënt rechtsbescherming biedt, maar welke in strijd is met de bedoeling van de wetgever; de arts wordt hier in een onmogelijke positie gebracht. De tweede theorie sluit meer aan bij de praktijk, ook al zijn de argumenten waarop zij berust niet zo stabiel.⁷⁸ Een bezwaar is evenwel dat de patiënt in deze benadering minder rechtsbescherming ontvangt, omdat er in de wet leemten zijn met betrekking tot de functie van de toestemming en meer in het algemeen met betrekking tot de persoonlijkheidsrechten welke juist in het

strafrecht bescherming moeten verkrijgen. Een ander bezwaar is dat bij nieuwe ontwikkelingen in de geneeskunde, zoals de orgaantransplantatie, of bij verandering van opvattingen in de samenleving ten opzichte van bepaalde medische ingrepen, zoals de sterilisatie, steeds moet worden nagegaan, omdat de wet nu eenmaal zwijgt, of deze medische handelingen al dan niet in strijd zijn met het strafrecht. Een goede oplossing lijkt nog steeds om in analogie met de dierenmishandeling (art. 254 W.Sr.) te stellen dat, als het doel van de handeling redelijk is en de middelen om dat doel te bereiken toelaatbaar zijn, de handeling op zich niet een strafbaar feit oplevert.⁷⁹ Het probleem is hier dat achteraf, aan de hand van religieuze, culturele, ethische en sociale normen welke op dat punt in de samenleving bestaan, wordt bepaald wat een redelijk doel is, hetgeen -men denke aan de discussie over sterilisatie⁸⁰ en de orgaanexstirpatie bij een levende donor⁸¹- grote onzekerheid met zich kan brengen, omdat de rechter slechts sporadisch tot een uitspraak wordt geroepen. Formeel juridisch moge deze oplossing correct zijn, in de praktijk blijven de vragen liggen.

Dat zelfde bezwaar doet zich voor bij enkele bijzondere delicten, zoals de abortus provocatus⁸² en de euthanasie.⁸³ De wet geeft in formele bewoordingen weer dat beide handelingen strafrechtelijk verboden zijn, maar op grond van de gangbare strafrechtstheorie kan worden gesteld dat het hier om een relatief verbod gaat. De arts die deze handelingen toepast, handelt formeel in strijd met de letter van de wet, maar is eerst strafbaar als de handeling op zich wederrechtelijk is, dat wil zeggen indruist tegen wat uit de religieuze, culturele, ethische en sociale normen voortvloeit. Dat laatste zal de rechter hebben te toetsen.

Actueel zijn de problemen rondom de kunstfouten: de arts handelt niet lege artis ten gevolge waarvan de patiënt overlijdt of lichamelijk letsel oploopt (art. 307 en 308 W.Sr.). Het accent valt hier op de schuld, dat wil zeggen op de vraag in hoeverre de arts in zijn handelen is afgeweken van de gebruikelijke normen van voorzichtigheid en zorgvuldigheid. Uit de leer van de Hoge Raad⁸⁴ vloeit voort dat er sprake moet zijn van een min of meer grove of aanmerkelijke onvoorzichtigheid, onachtzaamheid of nalatigheid. Waar een speciaal kunnen of kennen tot maatschappelijk optreden leidt, mogen hoge eisen worden gesteld. Van een arts mag daarom meer worden verlangd dan van een leek, zodat, als een arts ingrijpt, eerder schuld is aan te nemen. Van hem mag echter niet de kundigheid van de allerbeste arts worden geëist. Psychisch belastend is vooral het risico dat de patiënt bij de ingreep kan lopen: niet alles is voorzienbaar, niet alle gevaren kunnen worden vermeden.

Zo weet iedere anesthesist dat narcotiseren gevaren met zich brengt. Als hij het bij een noodzakelijke operatie niettemin doet en dit gevaar blijkt niet denkbeeldig, dan is er toch voor schuldverwijf geen plaats, indien risico en belang van de patiënt op een juiste manier tegen elkaar zijn afgewogen. Als hij weet dat de mortaliteit hoog is en hij niettemin narcose geeft maar met dodelijk gevolg, dan zal hem geen verwijf treffen, indien zijn wijze van doen, gezien de toestand van de patiënt en de stand van zijn wetenschap verantwoord was en hij voorts alle te nemen voorzorgen in acht heeft genomen.⁸⁵

5.2. Uit vorenstaande blijkt dat er in het strafrecht met betrekking tot de patiënt-artsrelatie eigenlijk vier problemen zijn, te weten: het eventuele strafrechtelijke karakter van de medische handeling, de functie van de toestemming van de patiënt, het maken van kunstfouten en de regeling van enkele bijzondere delicten. Wat het eerste probleem betreft: het is voor artsen een onbegrijpelijke zaak dat een dergelijke discussie is gevoerd en dat het, omdat de wet nu eenmaal zwijgt maar voldoende ruimte laat voor deze benadering, nog steeds noodzakelijk is hierop terug te vallen.

Dat zwijgen van de wet is een direct gevolg van het strafrechtelijk systeem, dat als uitgangspunt heeft dat feiten alleen strafbaar zijn op grond van een wettelijke bepaling. Omdat het evenwel onmogelijk is alle handelingen die zo onrechtmatig zijn dat zij strafbare feiten opleveren, minutieus te beschrijven, zijn algemene delicts-omschrijvingen gegeven, aangevuld met in de wet geregelde strafuitsluitingsgronden. Dit systeem leidt ertoe dat handelingen, waarvan het de vraag is of zij wederrechtelijk en strafbaar zijn, aan deze algemene omschrijvingen moeten worden getoetst. Leidt nu deze toetsing tot maatschappelijk ongewenste resultaten dan is het niet zonder meer mogelijk de wet te wijzigen, omdat het toegepaste systeem integraal van kracht is. Persoonlijk ben ik van oordeel dat het Nederlandse strafrechtstelsel te algemeen is om met het medisch handelen rekening te kunnen houden. Het lijkt echter irreëel om alleen op grond daarvan voor een ander stelsel te pleiten. Vandaar dat moet worden bezien of binnen het stelsel een oplossing ad hoe mogelijk is.

Hoewel uit de parlementaire stukken blijkt dat het nimmer de bedoeling van de wetgever is geweest de medische handeling onder art. 300 W.Sr. te laten vallen,⁸⁶ moet men van goede huize zijn om dat uit de delictsomschrijving te kunnen afleiden, laat staan dat men het er in kan lezen. Vandaar dat reeds in 1909 een commissie van de K.N.M.G. tot de slotsom kwam⁸⁷ dat het aanbeveling verdient in art. 42 W.Sr. de bepaling op te nemen dat niet strafbaar is de geneeskundige die een feit begaat dat naar redelijk inzicht is geboden of toegelaten door de regelen der geneeskunst. Men kan van mening verschillen over de bewoordingen, de bedoeling is duidelijk: het medisch handelen dient in principe buiten de strafrechtelijke sfeer te worden gehouden. Het strafrecht wordt pas toepasselijk, wanneer bij de behandeling aan bepaalde voorwaarden niet is voldaan: de arts zal lege artis moeten handelen, hij zal de patiënt naar behoren hebben in te lichten, hij zal toestemming moeten hebben verkregen. De informatieplicht laat ik, na wat ik daarover onder 4.1. heb gesteld, verder buiten beschouwing. Met de toestemming van de patiënt kan eveneens in art. 42 W.Sr. rekening worden gehouden. Het lijkt onvoldoende om, zoals de commissie in 1909 voorstelde, de toestemming te laten vallen onder het 'na inzicht handelen'. Dan zou het accent te veel op de positie van de arts liggen en te weinig op het recht van de patiënt dat voor de arts een rechtvaardigingsgrond kan vormen. Dat bezwaar bestaat ook tegen het toelaten 'door de regelen der geneeskunst', omdat ook maatschappelijke inzichten bepalend kunnen zijn. Dit probleem kan worden opgelost door analoog art. 254 W.Sr. de mishandeling ex art. 300 te beperken tot letsel dat niet door een geoorloofd doel wordt gerechtvaardigd, terwijl strafbaar is hetgeen is geschied met overschrijding van wat ter bereiking van dat doel toelaatbaar is. Op deze wijze behoeft de medische handeling niet uitdrukkelijk te worden genoemd, hetgeen wellicht beter in het systeem past. Tegen deze oplossing kan echter terecht het bezwaar worden aangevoerd dat dan toch teveel belangrijke elementen ongeregeld blijven – wat is met name een gerechtvaardigd doel? – zodat er uiteindelijk weinig rechtszekerheid wordt geboden. De oplossing kan daarom beter in een wijziging van art. 42 W.Sr. worden gezocht, juncto een artikel in de Wet uitoefening geneeskunst waarin staat omschreven wat deze uitoefening van geneeskunst, dan wel het medisch handelen inhoudt. Het behoeft geen betoog dat dan gelijksoortige bepalingen nodig zijn voor het handelen van andere deskundigen die gezondheidszorg verlenen.

Ook de regeling van de kunstfouten roept vragen op, omdat het bij de vaststelling van de schuld om een subjectief waardeoordeel gaat. De medische wereld is voor niet-medici moeilijk toegankelijk en te doorgronden, zodat het openbaar ministerie en de rechter voor een zware opgave staan. Het waardeoordeel moet immers gebaseerd zijn op het toetsingsresultaat van wat feitelijk is gebeurd en wat gedaan had moeten zijn.

Dit veronderstelt de mogelijkheid van een waarheidsgetrouwe reconstructie en een optimaal inzicht in de stand der geneeskunde. Reconstructie is vaak door tegenwerking van artsen of ziekenhuisdirecties dan wel om andere redenen onvoldoende mogelijk, terwijl het inzicht in de geneeskunde blijkens gepubliceerde uitspraken, niet altijd optimaal is te noemen, zodat dwalingen met betrekking tot medische kunstfouten op het punt van de schuldvraag voorkomen. Ik ben dan ook van oordeel dat het huidige systeem van berechting, zowel voor de patiënt als voor de zorgverleners, onvoldoende garanties biedt.

Ontegenzeggelijk staat de discussie over de abortus provocatus en de euthanasie in het middelpunt der belangstelling. Het is evident dat de huidige wetgeving voor de patiënt en voor de arts grote onzekerheden met zich brengt. Het feit dat het in de wet geregelde systeem van 'neen-tenzij' in praktijk wordt gebracht als 'ja-tenzij' is tekenend voor het gezag van de wet terzake. Toch ligt m.i. de uiteindelijke oplossing niet in een ad hoc wijziging van de wettelijke bepalingen, ongeacht de vraag of gestreefd moet worden naar een liberalisering of niet. Uiteindelijk gaat het de iure om de vraag of de persoonlijkheidsrechten van de mens wel op de juiste wijze in het huidige strafrecht bescherming vinden. Het recht op leven en het recht op sterven houden bepaald meer in dan wat thans op eenzijdige wijze in het strafrecht tot uitdrukking komt. Te veel wordt op zodanig bevoogdende wijze geregeld dat er voor de wil van de mens en voor de mens zelf onvoldoende ruimte overblijft. Pas als het strafrecht doortrokken is van de sfeer van deze persoonlijkheidsrechten, kan een verantwoorde oplossing worden bereikt.

6. Patiëntenrecht – administratiefrechtelijke aspecten

6.1. Een belangrijk deel van de gezondheidswetgeving bestaat uit administratiefrechtelijke wetten. Bij de bespreking van de factoren welke mede tot het moderne gezondheidsrecht hebben geleid, kwamen reeds verschillende van deze wettelijke regelingen aan de orde. Ik gaf daarbij tevens aan op welke wijze het patiëntenrecht daarin functioneert, zodat ik thans kan volstaan met het maken van enkele aanvullende opmerkingen. De eerste is dat in de daarvoor in aanmerking komende wetten waarin aan de patiënt een plicht met betrekking tot de gezondheidszorg wordt opgelegd, geen regelingen voorkomen inzake schadevergoeding. Een voorbeeld daarvan is de Inentingwet (1939). In tegenstelling tot bijvoorbeeld de Westduitse Besmettelijke ziekten wet van 1961 ontbreekt in de Inentingwet een regeling voor vergoeding van schade, wanneer betrokkene buiten schuld van de arts nadelige gevolgen ondervindt van een inenting, welke mede in het algemeen belang verplicht wordt gesteld.⁸⁸ Overeenkomstig de stelregel dat, als de administratieve wet een dergelijke regeling mist, de burgerlijke rechter competent is,⁸⁹ zal betrokkene, in casu zijn wettelijke vertegenwoordiger, zijn eis tot schadevergoeding jegens de overheid op art. 1401 B.W. moeten baseren, waartoe hij zich tot de burgerlijke rechter moet wenden.

Een soortgelijke situatie doet zich voor bij de verplichte ziekenfondsverzekering. Wanneer het ziekenfonds een verstrekking afwijst, maar de beroepsrechter de patiënt in het gelijk stelt, rijst de vraag, welke actie de patiënt jegens het ziekenfonds toekomt, indien hij door de weigering schade heeft ondervonden.

Omdat de Ziekenfondswet op dit punt geen voorziening kent, zal de patiënt het ziekenfonds voor de burgerlijke rechter op grond van een onrechtmatige daad moeten aanspreken.

De tweede opmerking is dat het recht van de ziekenfondsverzekerde op geneeskundige hulp, zoals dat in algemene bewoordingen in art. 8 Ziekenfondswet is aangegeven, via art. 3 sub a en b van het Verstrekkingenbesluit wordt bepaald door wat gebruikelijk is in de kring der beroepsgenoten (zie ook 4.2.). Men zou mogen verwachten dat wat gebruikelijk is, nader wordt geregeld in de medewerkersovereenkomsten, hetgeen echter niet het geval is. Dit betekent in concreto dat het wettelijk recht van de verplicht verzekerde en derhalve van degene die onder de vrijwillige en de bejaardenverzekering valt, voor een belangrijk deel afhangt van de medewerkers die zowel met de verzekerden als met de ziekenfondsen in een civielrechtelijke relatie staan. De problematiek welke hier achter schuil gaat, is duidelijk. Weliswaar geeft de wet aan de verzekerde een publiekrechtelijke aanspraak op verstrekkingen ter voorziening in hun geneeskundige verzorging, waarbij de ziekenfondsen zorg dragen dat deze aanspraak tot gelding kan worden gebracht, voor de realisering van deze aanspraak is men afhankelijk van de medewerking van de beroepsgenoten. Omdat een publiekrechtelijke organisatie van het medisch beroep of een dienstverband met de ziekenfondsen óf niet wenselijk óf niet haalbaar werd geacht, heeft de wettelijke ziekenfondsverzekering een gemengd juridisch karakter verkregen, met alle onduidelijkheden en hiaten vandien. Dit heeft de wetgever verkozen boven het risico dat gelopen wordt bij een uitputtend regelen van de rechten van de verzekerden, in welk geval immers een non-coöperatie van de medewerkers kan leiden tot een restitutieverzekering, hetgeen in strijd is met de bedoeling van deze regeling. De vraag doet zich dan voor, of de wetgever niet te snel het publiekrechtelijke karakter van de ziekenfondsverzekering heeft aanvaard, danwel of de wetgever er niet verstandig aan had gedaan het publiekrechtelijke karakter consequent voor de totale ziekenfondsverzekering door te voeren.

Het dualistische karakter blijkt ook uit de wijze waarop in de Ziekenfondswet het recht van beroep is geregeld: voor de verplichte verzekering is de administratieve rechter bevoegd verklaard, voor de vrijwillige en de bejaardenverzekering de burgerlijke rechter.

Een derde opmerking is dat een onvoldoende inzicht in de sociale structuur ook op andere plaatsen in het sociale recht tot een onevenwichtigheid heeft geleid, welke in het nadeel van de patiënt werkt. Te denken valt aan bijv. de vele medische diensten die ieder in het eigen wettelijke kader zo optimaal mogelijk functioneren maar die veelal zo ongecoördineerd werken dat de patiënt, die met meerdere uitvoeringsorganen heeft te maken, daar de dupe van kan worden. In feite geldt dat ook voor de wettelijke regelingen zelf welke onvoldoende op elkaar zijn afgestemd, hetgeen met name bij de revalidatie voorzieningen het geval is.⁹⁰

Mijn vierde opmerking houdt verband met de Medische tuchtwet (1928) welke in het voorgaande slechts zijdelings ter sprake is gekomen. Naar mijn gevoelen neemt in de discussie over de rechtsverhouding tussen patiënt en arts e.a. deze regeling een ietwat overtrokken plaats in. Natuurlijk vormt dit tuchtrecht een geschikt middel om de naleving van algemeen geaccepteerde medisch-ethische normen zeker te stellen. Terecht wordt de regeling ook gehanteerd om de leemten in de strafwetgeving op te vullen of de bezwaren welke aan het strafrecht zijn verbonden, te ondervangen. Maar ook na de recente wetswijziging blijft de regeling van de Medische tuchtwet een gebrekkig middel, enerzijds omdat het klaagrecht te ruim en daardoor voor de beklagden vaak onbillijk is,⁹¹ anderzijds omdat de werkingssfeer van deze wet te beperkt is.⁹²

Tot slot moet meer in het algemeen de vraag aan de orde worden gesteld hoe de rechtsbescherming van de patiënt in het administratieve recht is geregeld. Met name

gaat het dan om de mogelijkheden om tegen beschikkingen van de centrale overheid, van de lagere overheid, maar vooral van andere administratieve organen in beroep te gaan.⁹³ Bestudering van de verschillende wetten levert als resultaat op dat thans in sommige gevallen een dergelijke regeling in het geheel ontbreekt. Het recht van beroep is echter wel geregeld in de Ziekenfondswet (1964) en in de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (1967).

6.2. Wil het sociale grondrecht 'recht op gezondheidszorg' een reële functie in de samenleving vervullen, dan zal de overheid, al naargelang de omstandigheden dat realiseerbaar maken, een wettelijke garantie moeten bieden om dit recht aan een ieder te laten toekomen. Het hebben van rechten impliceert evenwel het dragen van plichten hetgeen ook in de theorie van de sociale grondrechten duidelijk naar voren komt.⁹⁴ De overheid vindt in het administratieve recht een geschikt middel om de wisselwerking tussen rechten en plichten van patiënt en samenleving, als het om het recht op gezondheidszorg gaat, wettelijk te reguleren. In de huidige wetgeving valt het accent echter eenzijdig op de plichten van de patiënt. De oorzaak daarvan is ongetwijfeld dat met name in de dertiger jaren meer werd gediscussieerd over de vraag of er wel een rechtsgrond voor het overheidsoptreden was aan te voeren, dan over de inhoud van de betreffende gezondheidszorg of over de positie van de patiënt ten aanzien van deze zorg. Bovendien werd onvoldoende onderscheid gemaakt tussen het algemeen belang en het belang van de individuele patiënt. Herziening van de wetgeving op deze punten lijkt nu meer dan ooit geboden.

Hoewel de wetten waarin aanspraken worden geregeld op verstrekkingen ter voorziening in de geneeskundige verzorging (Ziekenfondswet) dan wel in de geneeskundige behandeling, verpleging en verzorging (A.W.B.Z.), zich in principe niet beperken tot louter curatieve zorg, wordt in de uitvoering toch wel eenzijdig daarop het accent gelegd. Te weinig wordt nog van de mogelijkheid gebruik gemaakt de preventie binnen het bereik van de verzekerde te brengen.

Van belang is ook de systematiek van de wetgeving. Voor veel wetten is de voorkeur gegeven aan een raamwetgeving met een vergaande delegatie aan de betrokken minister die op zijn beurt de regeling van onderdelen aan de uitvoerende organen mag overlaten, om op deze wijze de vaak snelle ontwikkeling op het gebied van de gezondheidszorg en anderszins in de samenleving te kunnen bijhouden. Het gevolg is een stelsel van omslachtige uitvoeringsbesluiten dat soms zo ingewikkeld is geworden dat de rechten en de plichten van betrokkenen nog moeilijk concreet zijn aan te geven. De algemene en de complementaire voorzieningen dienen ook beter op elkaar afgestemd te worden.⁹⁵ Het zal de zorg voor de patiënt slechts ten goede komen, wanneer rigoureus wordt toegewerkt naar een unificatie van regelingen en uitvoering. Daarbij moet de vraag als uitgangspunt dienen of het nog wel reëel is een stringent onderscheid te maken tussen medische en sociale indicatie, tussen loonderving en ziektekosten, tussen sociale verzekering en sociale voorziening,⁹⁶ tussen behandeling en controle. Van belang is op welke wijze men een eventuele verandering van wetgeving gaat benaderen. De manier bijvoorbeeld waarop de S.E.R. de uitvoering van het stelsel van de sociale verzekeringen heeft laten doorlichten, is m.i. symptomatisch voor de gedachtengang welke steeds meer veld schijnt te winnen. Nog afgezien van het feit dat een raadgevend adviesbureau uitsluitend naar de efficiëntie, de organisatie en de financiering kijkt – op zich uiteraard belangrijke zaken – terwijl het veeleer gaat om de daaraan voorafgaande principia over aard en beleid, is het volstrekt onjuist de sociale zekerheid los te maken van de gezondheidszorg en -bescherming, en van de arbeidsvoorziening en -bescherming.⁹⁷ Dan geef ik bepaald

de voorkeur aan de methodiek welke is toegepast met betrekking tot de medische beroeps wetgeving door het benoemen van een staatscommissie, hetgeen niet een wanhoopsdaad is,⁹⁸ maar hetgeen veeleer getuigt van een wijs beleid door de belanghebbende groeperingen bij deze voorarbeid van de wetgeving te betrekken. Meer dan een schoonheidsfout is evenwel dat het belang van de patiënten in het algemeen in deze staatscommissie niet door onafhankelijke leden van de commissie is behartigd. Op gelijke wijze, maar met vertegenwoordiging van het patiëntenbelang zou de advisering over de wetgeving inzake de organisatie van de gezondheidszorg en de preventieve gezondheidszorg aan staatscommissies opgedragen dienen te worden. Ten aanzien van de rechtspraak signaleerde ik reeds de leemte dat in sommige wetten een beroepsprocedure tegen beschikkingen van de overheid ontbreekt. Ook de Wet beroep administratieve beschikkingen biedt geen uitkomst, omdat het in deze wet geregelde beroep beperkt is tot beroep tegen beschikkingen van de centrale overheid. In deze leemte zal worden voorzien door de Wet administratieve rechtspraak overheidsbeschikkingen, waarvan het ontwerp thans in de Tweede Kamer in behandeling is. Met name voor de sector van de gezondheidszorg mag van deze wet echter niet teveel worden verwacht.

Uiteraard is het een grote vooruitgang dat beroep ook mogelijk wordt tegen beschikkingen van de provincie, van de gemeente of van andere lagere overheidsorganen, maar het blijft beperkt tot beschikkingen (ontwerp art. 2), zodat beroep tegen andere categorieën van overheidshandelingen niet wordt gerealiseerd. En juist daaraan bestaat behoefte. Terecht is opgemerkt dat de wet niet helpt, als er geen beschikking voorligt 'al mag het zaakje nog zo rieken'⁹⁹. Een tweede bezwaar is dat er uitsluitend sprake is van een rechtmatigheidstoetsing, terwijl de doelmatigheids- en beleidstoetsing achterwege blijft, omdat de rechter niet op de stoel van de administratie mag gaan zitten. Naar aanleiding van de administratieve rechtspraak is de gedachte geopperd¹⁰⁰ om deze rechtspraak onder te brengen bij speciale kamers voor administratieve rechtspraak bij de gerechtshoven en de Hoge Raad. Wanneer dit zou betekenen dat daardoor de niet-juridische inbreng verloren gaat in de Raden van Beroep en de Centrale Raad van Beroep voor de sociale verzekeringen alsmede in de medische tuchtcolleges en het Centraal medisch tuchtcollege, dan vind ik een dergelijke wijziging eerder een nadeel dan een voordeel. De gemengde samenstelling van deze rechtsprekende colleges moet van wezenlijke betekenis worden geacht.¹⁰¹ Zoals ik onder 6.1. reeds opmerkte, ontbreekt in de administratieve gezondheidswetgeving een regeling inzake schadevergoeding, zowel voor de onrechtmatige als voor de rechtmatige overheidsdaad.

Jammer is het dat in een soortgelijke procedure welke werd gevoerd voor het Hof van Beroep te Brussel, wegens verjaring de niet-ontvankelijkheid moest worden uitgesproken, zodat rechtsvergelijking niet mogelijk is.¹⁰² Het is evenwel van belang te onderzoeken of het zinvol is in de betreffende wetten een schadevergoedingsregeling op te nemen met inschakeling van de administratieve rechter, zoals ook in andere delen van het administratieve recht het geval is.

7. Epiloog

In het oudste Nederlandse handboek voor artsen, herschreven in 1929¹⁰³ en in het nieuwste, uiteraard losbladige handboek waarvan de eerste aflevering in 1972 is verschenen,¹⁰⁴ komen in het trefwoordenregister de woorden 'patiënt' en 'patiëntenrecht' niet voor. Na mijn speurtocht door het gezondheidsrecht bevreesd mij dit niet. Dat het patiëntenrecht nu meer in de belangstelling komt te staan, wordt voor een deel

bepaald door de steeds negatiever wordende houding welke met name tegen artsen en ziekenhuizen wordt aangenomen. Ik betreur deze ontwikkeling, omdat zij vaak meer op sensatie dan op realiteit is gebaseerd, waarmede ik overigens niet wil zeggen dat gemaakte fouten moeten of mogen worden goed gepraat. Ik acht deze ontwikkeling temeer onjuist, omdat mede hierdoor het patiëntenrecht wel wordt gezien als een reactie op en een actie tegen bijvoorbeeld het artsenrecht. Het gevaar ontstaat dan dat het patiëntenrecht te emotioneel en eenzijdig, en daardoor onevenwichtig wordt benaderd. Voor het patiëntenrecht is het daarentegen van belang dat het lege artis handelen van de deskundigen die gezondheidszorg verlenen, arte legis wordt getoetst aan recht en wetgeving. Bij dat lege artis handelen en het arte legis toetsen moet het primair niet gaan om de zorgverleners maar om de personen voor wie deze zorg bestemd is. Alleen dan is het gezondheidsrecht waarachtig recht.

NOTEN

1. Goudsmit, C.J., *Volksgezondheid en recht. Preadvies voor het Nederlands Congres voor Openbare Gezondheidsregeling 1954*. In: *Volksgezondheid en Recht*. 7-26, Vermande Zonen, IJmuiden (1966).
Leenen, H.J.J., *Gezondheidsrecht – een poging tot plaatsbepaling*. In: *Medische beroeps-uitoefening en beroepsaansprakelijkheid*. Serie Medisch Recht 5, 1-15, Kluwer, Deventer (1972).
Leenen, H.J.J., *Gezondheidsrecht*. In: *Sociale geneeskunde. Een algemene inleiding*. Derde druk, 109-114, Oosthoek, Utrecht (1972).
2. Rang, J.F., *Gezondheidszorg en wetgeving*. In: *Sociale geneeskunde. Een algemene inleiding*. Derde druk, 114-136, Oosthoek, Utrecht (1972). Leenen, H.J.J., *De herziening van de Wet uitoefening geneeskunst*. T. soc. Geneesk. 46, 461-465, (1968).
3. In de sector van de gezondheidszorg wordt in dit verband wel gesproken over 'beroepswetgeving'. Dit begrip is juridisch op deze wijze onbruikbaar, omdat onder beroepsrecht wordt verstaan het in beroep gaan tegen een uitspraak van een lager rechtsprekend college bij een hogere instantie. Bijvoorbeeld: beroep aantekenen tegen de uitspraak van een medisch tuchtcollege bij het Centraal medisch tuchtcollege.
4. Zie de rede van staatssecretaris Kruisinga bij de installatie van de staatscommissie. In: *Med. Contact* 5-8, (1968).
5. Opgenomen in *Med. Contact* 24, 1063-1065, (1968).
6. Vgl. het advies van de Centrale Raad voor de Volksgezondheid inzake de verantwoordelijkheid en de aansprakelijkheid van de (leerling-)verpleegkundigen. Opgenomen in de serie *Verslagen en Rapporten Volksgezondheid*, Staatsuitgeverij, 's-Gravenhage (1973), nr. 3.
7. Opvallend is dat noch in de handelingen noch in de bijlagen Staten Generaal, behorende bij deze wet, over bevoegdheden van verpleegkundigen wordt gesproken.
8. Mijn, W.B. van der, *Wetgeving inzake medische beroepsuitoefening. Preadvies voor de Vereniging voor Gezondheidsrecht 1971*. In: *Medische beroeps-uitoefening en beroepsaansprakelijkheid*. Serie Medisch Recht 5, 15-45, Kluwer, Deventer (1972).
9. Rang a.w. in noot 2, blz. 123; Van der Mijn a.w. in noot 8, blz. 27. De navolgende tuchtrechtspraken zijn van belang: College Amsterdam d.d. 24-10-1932. *Verslagen en Mededelingen Volksgezondheid*, 142-147, (1933); Centraal medisch tuchtcollege d.d. 30-9-1936. *Verslagen en Mededelingen Volksgezondheid*, 760-764, (1936); Centraal medisch tuchtcollege d.d. 5-6-1941. *Verslagen en Mededelingen Volksgezondheid*, 669-676, (1941); college Amsterdam d.d. 30-8-1957. *Verslagen en Mededelingen Volksgezondheid*, 516-520, (1958), in beroep bevestigd door het Centraal medisch tuchtcollege d.d. 9-1-1958. *Verslagen en Mededelingen Volksgezondheid*, 525-528, (1958); Centraal medisch tuchtcollege d.d. 27-4-1961. *Verslagen en Mededelingen Volksgezondheid*, 220-221, (1961); Gerechtshof Amsterdam d.d. 20-9-1961. *Verslagen en Mededelingen Volksgezondheid*, 367-369, (1962).

10. Zowel de ziekenfondsen als de particuliere verzekeringsmaatschappijen laten tot de vergoeding van specialistische hulp uitsluitend geregistreerde specialisten toe. Vgl. Rang a.w. in noot 2, blz. 123; Van der Mijn, a.w. in noot 8, blz. 26. Zie ook: Zeven, P.A., *Ziektekostenverzekering*. 63-64, de Bussy, Amsterdam (1963).
11. Van der Mijn, a.w. in noot 8, blz. 36. Zie van dezelfde auteur: *Medische wetgeving*. Med. Contact 27, 1019-1021, (1970).
12. Zie hierover *het rapport Tuchtrect/Registratie van de Federatie van verpleegkundigen*. T. Ziekenverpl. 24, 465-478, (1971).
13. Hoge Raad d.d. 4-11-1952, Ned. Jurispr. 247-249, (1953).
14. Vgl. het advies van de Centrale Raad, genoemd in noot 6. In gelijke zin: Rang, J. F., *Juridische aspecten van de verpleegkundige beroepsverantwoordelijkheid*. T. Ziekenverpl. 27, 365-374, (1972); *Verpleegkundige beroepsverantwoordelijkheid en recht*. Med. Contact 26, 641-645, (1971). Anders o.a. Vries, J. de, *De wetgeving op het gebied van de geneeskundige beroepen*. T. soc. Geneesk. 49, 731-735, (1971).
15. W. Schuurmans Stekhoven introduceert in zijn boek *Jurisprudentia Medica*, Wolters-Noordhoff, Groningen (1972), losbladige uitgave, het begrip *Artsenrecht*, voor wat betreft de rechten, plichten en bevoegdheden van de arts.
16. O.a. geregeld in de Wet op de lijkbezorging (1869), de Besmettelijke ziektenwet (1928), de Wet op de bedrijfsgeneeskunde (1959) en de Arbeidswet (1919).
17. Cannegieter, D., *Honderdvijftig jaar Gezondheidswet*, Van Gorcum, Assen, (1954). Zie ook: Vreeze, J.Th.M. de, *Voor en na de Gezondheidswet 1956*. Inaugurale oratie Nijmegen, Dekker en Van de Vegt, Utrecht (1968).
18. Cannegieter, a.w. in noot 17, blz. 84.
19. Pulles, P.F., *Na het voorontwerp*. Metamedica 51, 159-164, (1972). Leenen, H.J.J., *Voorontwerp Wet gezondheidsvoorzieningen: een commentaar*. Huisarts Wetensch. 17, 91-96, (1972).
20. *Volksgezondheidsnota 1966*. blz. 9 en 170-171, Staatsuitgeverij, 's-Gravenhage (1966).
21. Rang, J.F., *Zorgen over de volksgezondheidsnota 1966*. Anti-Revolutionaire Staatskunde 117-13 7, (1966).
22. Helsloot, A.N., *Het recht en de verontreiniging van het leefmilieu. De burger en zijn rechten. Preadvies voor de Vergadering van de rechtskundige afdeling van het Thijmgenootschap 1970*. 3-23, Kluwer, Deventer (1970).
23. Witsen, J., *Het recht en de verontreiniging van het leefmilieu. Bouwstenen voor milieurecht. Preadvies voor de Vergadering van de rechtskundige afdeling van het Thijmgenootschap 1970*, 23-56, Kluwer, Deventer (1970). Zo ook: Leenen, H.J.J., *Milieuhygiënerecht als instrument van verandering*. In: *Recht als instrument van behoud en verandering. Bundel opstellen aangeboden aan J.J.M. van der Ven*. 291-299, Kluwer, Deventer (1972).
24. Witsen, a.w. in noot 23, blz. 52.
25. Vgl. voor wat de asociale tuberculoselijders betreft: Rang, J.F., *Dwang t.a.v. asociale tuberculoselijders*. Geneesk. Gids, 43, 284-290, (1965).
26. Instructief hierover is de beschouwing van Bijleveld, H., *Het vaccinatievraagstuk*. Anti-Revolutionaire Staatskunde 5, 97-123, 221-227, 241-262 (1929).

27. Rang, J.F., *Sociale verpleegkunde*. Tweede druk, Stafleu's Wetenschappelijke Uitgeversmaatschappij B.V., Leiden (1971), hoofdstuk XII: *Gewetensbezwaren en gezondheidszorg*. Zie hiervoor wat betreft de achtergronden: Meiden, A. van der, *De zwarte-kousen kerken*. Ambo, Utrecht (1968).
28. Een voorbeeld daarvan is de bekende pilprocedure. Vgl. Rang, J. F., *Een oude tuchtrechtspraak over een actueel probleem*. De Ziekenfonds-gids 22, 83-86, (1968).
29. Leenen merkt in zijn artikel over het gezondheidsrecht – zie noot 1 – op dat de Arbeidswet niet tot het gezondheidsrecht behoort enkel op grond van de overweging dat ook de gezondheid met deze wet is gediend. Ik ben van oordeel – zie hierover nader Rang, a.w. in noot 27, blz. 130, juncto blz. 144-145, dat deze wet tot het gezondheidsrecht moet worden gerekend, gezien het directe belang van de regeling voor de preventieve gezondheidszorg van de arbeider. Het verschil in visie is terug te brengen tot een verschil in opvatting over het kenobject van het gezondheidsrecht. Leenen legt meer het accent op de zorg zelf, ik op het object van de zorg.
30. Ik ga verder niet in op de benaming, nu alom het begrip 'gezondheidsrecht' is geaccepteerd, met alle daaraan klevende bezwaren. Vgl. Mijn, W.B. van der, *Jurisprudentia Medica*. Med. Contact 27, 795-797, (1972). Een uitzondering vormt o.a. Schuurmans Stekhoven, a.w. in noot 15, blz. II-4, die overigens ook het begrip 'medisch recht' verwerpt. Hij geeft niet aan welke naam dan wel moet worden gehanteerd, maar voor hem is dat minder interessant, omdat hij zich in zijn boek concentreert op de functie van de arts in de gezondheidszorg.
31. Baanbrekend werk is verricht door Goudsmit, a.w. in noot 1 en door H.J.J. Leenen in zijn dissertatie *Sociale grondrechten en gezondheidszorg*. de Boer-Brand, Hilversum (1966). Zie ook Leenen, H.J.J., *Sociale grondrechten en recht op gezondheidszorg*. In: *Sociale geneeskunde. Een algemene inleiding*. Derde druk, 101-109, Oosthoek, Utrecht (1972).
32. Belangrijk is ook de bijdrage van C.J. Goudsmit, *Volksgezondheid*. In: *Nederlands Bestuursrecht*. Derde druk, deel III, 611-656, Samsom, Alphen aan den Rijn (1964), alsmede de aanvulling daarop in het *Supplement Sociaal Bestuur*, 13-24, Samsom, Alphen aan den Rijn (1966).
33. J.J.M. van der Ven, van wie deze uitspraak in zij het iets andere bewoordingen afkomstig is, werkt deze gedachte summier voor het arbeidsrecht uit. Zie: De eenheid van het arbeidsrecht. In: *Van sociale politiek naar sociaal recht*. Een bundel arbeidsrechtelijke oraties sinds 1885. 259-272, Samsom, Alphen aan den Rijn (1966).
34. Bijvoorbeeld Leenen, H.J.J., *Planning en continuïteit van de gezondheidszorg*. Med. Contact 27, 3-7, (1972).

35. Dat het bijvoorbeeld in art. 1 van de Wet uitoefening geneeskunst om een patiënt gaat, blijkt eigenlijk alleen uit lid 2, waarin gesproken wordt over een orgaan of een deel van het menselijk lichaam. Art. 8 schrijft voor dat de naam van de patiënt op het recept moet worden vermeld, terwijl art. 11 het aan de arts verbiedt met de apotheker een overeenkomst aan te gaan over de levering van geneesmiddelen aan de zieke. Tot slot wordt in art. 15, handelend over de bevoegdheid van de vroedvrouw, nog gesproken over de zwangere. De Wet uitoefening tandheelkunst is nog vager. Ook in de Wet bescherming diploma ziekenverpleging komt de patiënt niet voor, wel echter in de beschikkingen waarin de opleidingen worden geregeld. Dat zelfde geldt voor de Wet op de ziekenverzorger en ziekenverzorgerster. Een uitzondering wordt gevormd door de Wet op de geneesmiddelenvoorziening. In art. 1 sub e 1 wordt de zieke mens betrokken in de omschrijving van het begrip geneesmiddel. Omdat de Wet op de paramedische beroepen in het verlengde ligt van de oude medische wetgeving, komt ook in deze wet de patiënt nauwelijks voor. Slechts in het hoofdstuk over het tuchtrecht heeft hij een plaats gevonden, hetgeen is overgenomen uit de Medische tuchtwet. In deze wet speelt de patiënt op twee manieren een rol:
1. De arts die als patiënt 'gemaatregeld' kan worden, wanneer hij door blijft gaan met de beroepsuitoefening, ook al is hij door ziekte of gebrek ongeschikt. Dat zelfde geldt voor de arts-alcoholist/narcomanist. In ander verband heb ik erop gewezen dat deze bepalingen in de tuchtwet niet thuis horen. Zie: Rang, J.F., *Medisch tuchtrecht in discussie*. Soteria 12, 85-92, 102-109, (1968). Ook Leenen a.w. in noot 2. Anders: Sanders, D., *De praktijk van het medisch tuchtrecht*. 105-113, Kluwer, Deventer (1967).
 2. De patiënt die als rechtstreeks belanghebbende bij de klacht tot klagen bevoegd kan zijn krachtens art. 10. De patiënt wordt voorts genoemd in de artt. 1 t/m 3a in welke artikelen sprake is van ernstige schade voor de patiënt.
36. Van der Mijn, a.w. in noot 11. Zie van dezelfde auteur: *De wetgever en het medisch handelen*. Med. Contact 27, 1165-1171, (1972).
37. Van der Mijn, a.w. in noot 8, blz. 32-33.
38. Pulles, a.w. in noot 19, blz. 161-162.
39. Tordoir, J.F., *Het verplicht dulden van medische behandelingen*. Academisch proefschrift, Utrecht (1968), stelt op blz. 16 ten onrechte dat er ook sprake is van een duldingsplicht met betrekking tot de behandeling.
40. Frenkel, F.E., *Internationale drugwetgeving*. Spoedige deskundig-strafrechtelijke inbreng vereist. Ned. Juristenbl. 1361-1366, (1970).
41. Leenen en Rang, a.w. in noot 35.
42. Esch, P. van der, *De Krankzinnigenwet*. T. soc. Geneesk. 49, 768-776, (1971).
43. Rang, J.F., *Belangrijke uitspraken medisch tuchtrecht in 1969*. T. soc. Geneesk. 50, 394-403, (1972).
44. Till-d'Aulnis de Bourouill, H.A.H. van, *Medisch-juridische aspecten van het einde van het menselijk leven*. Academisch proefschrift, Leiden (1970). Rang, J.F., *Juridische vragen rondom de euthanasie*. T. Ziekenverpl. 25, 300-305, (1972).

45. Andere relaties zijn die tussen patiënt en ziekenhuis (pensionovereenkomst, al dan niet gekoppeld aan een overeenkomst tot het verrichten van enkele diensten), patiënt en verpleegkundige (overeenkomst tot het verrichten van enkele diensten), patiënt en tandarts (overeenkomst tot het verrichten van enkele diensten, soms aanneming van werk), patiënt en vroedvrouw (overeenkomst tot het verrichten van enkele diensten), patiënt en apotheker (voor de niet zelf bereide middelen een koopovereenkomst, voor de andere middelen een overeenkomst van aanneming van werk).
46. Maeijer, J.M.M., *De juridische relatie tussen geneesheer en patiënt*. In: *De geneesheer en het recht*. Serie Medisch Recht I, 9-23, Kluwer, Deventer (1968).
47. Vgl. Berkhouwer, C., *De civielrechtelijke aansprakelijkheid van medici voor beroepsfouten*. In: *De aansprakelijkheid van de medicus voor beroepsfouten door hem of zijn helpers gemaakt*. 55, Tjeenk Willink, Zwolle (1950).
48. Eyck, H.H. van, en A.J. Verstegen, *Arts en wet. Rechtskundige handleiding voor geneeskundigen*. Tweede druk, De Erven Bohn, Haarlem (1929); Berkhouwer, a.w. in noot 47; Vorstman, L.D., *De aansprakelijkheid van de medicus voor beroepsfouten door hem of zijn helpers gemaakt*. In: *De aansprakelijkheid van de medicus voor beroepsfouten door hem of zijn helpers gemaakt*. Tjeenk Willink, Zwolle (1950).
Marlet, L.N., *Enige raakpunten tussen de medische praktijk en het leerstuk der aansprakelijkheid*. In: *Schuld en verontschuldiging in de medische praktijk*. 5-56, Romen en Zonen, Roermond (1966); Maeijer, a.w. in noot 45, e.a.
49. Catz, E.W., *Arbeidsovereenkomst*. 28, losbladige uitgave, Kluwer, Deventer (1957).
50. Vgl. Maeijer, a.w. in noot 45. Ongenuanceerd: Van Till, a.w. in noot 44, blz. 37.
51. Vorstman, a.w. in noot 48, blz. 117.
52. Vorstman, a.w. in noot 48, blz. 136.
53. Maeijer, a.w. in noot 46, blz. 17.
54. Vgl. tuchtcollege Den Haag d.d. 24-10-1933, W. 12788; tuchtcollege Eindhoven d.d. 29-3-1941, Verslagen en Mededelingen Volksgezondheid 647-651, (1941); tuchtcollege Den Haag d.d. 2-7-1964, Med. Contact 19, 663, (1964).
55. Van Till, a.w. in noot 44, blz. 107 e.v.; Rang, a.w. in noot 44.
56. Agt, A.A.M. van, *Het ziekenhuis en de eerbied voor het menselijk leven*. In: *Juridische problemen in en rond het ziekenhuis*. Serie Medisch Recht 4, 75-87, Kluwer, Deventer (1971).
57. Rang, J.F., *Medisch experiment op de mens en strafrecht*. In: *Recent Medisch Ethisch Denken*. Deel II, 33-88, Stafleu's Wetenschappelijke Uitgeverij. B.V., Leiden (1970).
Marlet, J.J.C., *De in rechten vervolgte arts*. In: *Schuld en verontschuldiging in de medische praktijk*. 57-83, Romen en Zonen, Roermond (1966).
58. O.a. Rang, a.w. in noot 57; Marlet, a.w. in noot 57. Marlet, M.F.J., *Grenzen van het wetenschappelijk experiment op mensen*. Kath. Artsenbl. 46, 97-101, (1967), merkt op dat tussen het volkomen veronachtzamen van de menselijke vrijheid door zwijgende overrompeling van de patiënt en het oproepen van zijn persoonlijke inzet door zoveel mogelijk niet-suggestieve, voldoende informatie een geheel scala van mogelijkheden ligt.

59. Centraal medisch tuchtcollege d.d. 26-10-1967, Med. Contact 23, 187-190, (1968).
60. Nota, J.A., *De rechter en de medische behandeling van minderjarigen*. Ned. Juristenbl. 46, 500-503, (1971).
Schultz, B., *Enige juridische overwegingen omtrent medische behandeling van minderjarigen*. Med. Contact 27, 45-49, (1972).
61. Verburg, G., *De vrijwillige zaakwaarneming*. Academisch proefschrift V.U., Amsterdam (1949). Deze opvatting wordt in juridische kringen algemeen aanvaard.
62. Marlet, a.w. in noot 48, blz. 13.
63. Vermeyden, J., *Enige beschouwingen over de aansprakelijkheid van het Ziekenhuis voor beroepsfouten van de aan het ziekenhuis verbonden medici*. Med. Contact 24, 453-457, 487-493, 511-514, (1969).
Maeijer, J.M.M., *De aansprakelijkheid voor handelingen van een medisch team. Preadvies voor de Vereniging voor gezondheidsrecht 1970*. In: *Medische beroepsuitoefening en beroepsaansprakelijkheid*. Serie Medisch Recht 5, 51-70, Kluwer, Deventer, (1972).
64. Marlet, a.w. in noot 48, blz. 38-43.
65. Art. 3 sub a Verstrekkingenbesluit ziekenfondsverzekering.
66. Marlet, a.w. in noot 48. Dit onbehagen blijkt ook uit de vele artikelen over medisch-ethische problemen in de medische vakliteratuur van de laatste jaren.
67. Goudsmit, a.w. in noot 1, blz. 13.
68. Dam van Isselt, E.W. van, *De strafrechtelijke aansprakelijkheid van de medicus*. Academisch proefschrift, Utrecht (1902).
69. Gebauer, geciteerd door Rang, a.w. in noot 57, blz. 45.
70. Hoge Raad d.d. 25-6-1894, W. 6534.
71. Hoge Raad d.d. 11-2-1929, Ned. Jurispr. 503-506, (1929).
72. Voor een nadere uiteenzetting van deze theorieën zij verwezen naar Van Dam, a.w. in noot 68; Tordoir, a.w. in noot 39; Rang, a.w. in noot 57.
73. Hoge Raad d. d. 10-2-1902, W. 7723.
74. Hazewinkel Suringa, D., *Inleiding tot de studie van het Nederlandse strafrecht*. Vijfde druk bewerkt door J. R Emmelink, 245-248, Wolters-Noordhoff, Groningen (1971).
75. Vorstman, a.w. in noot 48, blz. 175.
76. Bijvoorbeeld Tordoir, a.w. in noot 39, blz. 26.
77. Van Eyck en Verstegen, a.w. in noot 48, blz. 380.
78. Rang, a.w. in noot 57.
79. Van Eyck en Verstegen, a.w. in noot 48, blz. 378; Vorstman, a.w. in noot 48, blz. 176.
80. Rang, J.F., *Juridische aspecten van de sterilisatie*. In: *Sterilisatie, een nieuw middel?* 76-100, Callenbach, Nijkerk (1969).
81. Sluyters, B., *Juridische aspecten*. In: *Orgaantransplantatie*. 361-394, Stafleu's Wetenschappelijke Uitgeversmaatschappij B.V., Leiden (1970).
82. Enschede, Ch.J., *Abortus op medische indicatie en strafrecht*. Ned. Juristenbl. 41, 1109-1118, (1966). Na dit artikel is een ware stroom van beschouwingen in de medische en de juridische vakliteratuur ontstaan. Ik volsta met het artikel van Enschede omdat daarin het accent geheel op het strafrechtelijk aspect valt.

83. Van Till, a.w. in noot 44, blz. 95-107; Rang, a.w. in noot 44; Ekkelmans, J., *Juridische aspecten van euthanasie*. Ned. T. Geneesk. 116, 1096-1102, (1972).
Schuurmans Stekhoven, W., *Het euthanasievraagstuk in medisch-ethisch-juridisch licht*. In: *Euthanasie, het recht om te sterven*. 131-164, Spectrum, Utrecht (1970).
84. Hoge Raad d.d. 4-3-1929, W. 11975.
85. Hazewinkel Suringa, a.w. in noot 74, maar aangehaald uit de vierde druk, waarin dieper op deze materie wordt ingegaan. Vgl. blz. 123 van de vierde druk met blz. 142-144 van de vijfde druk. Het is niet duidelijk waarom Rimmelink het standpunt heeft afgezwakt. De positie van de patiënt ten opzichte van de anesthesist is in de belangstelling gekomen door de inaugurele rede van B. Smalhout, *De dood op tafel*. Oosthoek, Utrecht (1972). Naar aanleiding van de uitspraak van het Centraal medisch tuchtcollege d.d. 27-11-1969, Med. Contact 25, 698-700 (1970), merkt Smalhout op: 'Met deze uitspraak werd een ernstige medische beleidsfout officieel gesanctioneerd, mede op grond van het feit, dat deze fout zo regelmatig werd gemaakt. Een constructie, die juridisch onbegrijpelijk is' (blz. 25). In a.w. in noot 43, had ik er al op gewezen dat er in deze uitspraak wel eens sprake zou kunnen zijn van een medische dwaling van het tuchtcollege: 'Het is daarom te hopen, dat deze zaak in de kring van anesthesisten nader wordt besproken, en dat de resultaten, ook aan de tuchtcolleges, bekend worden gemaakt' (blz. 402). Het is jammer dat een inaugurele oratie moest worden gebruikt om een dergelijke discussie via een schokeffect op gang te brengen.
86. Hazewinkel Suringa-Rimmelink, a.w. in noot 74, blz. 251.
87. Van Eyck en Versteegen, a.w. in noot 48, blz. 399, Ned. T. Geneesk. 45, 71-81, (1909).
88. Vgl. Denys, M., *De overheidsaansprakelijkheid bij verplichte vaccinatie. Een rechtsvergelijkende studie*. Bruylant, Brussel (1968).
89. Donner, A.M., *Nederlands Bestuursrecht*. Algemeen deel. 361-375, Samsom, Alphen aan den Rijn (1962).
90. Dubbelman, C.P. en J.F. Rang, *Enkele anti-revaliderende aspecten van het sociale recht*. Med. Contact 26, 53-60, (1971).
91. Rang, a.w. in noot 35 en o.a. in noot 43.
92. Rang, J.F., *Tuchtrecht voor verplegenden?* T. Ziekenverpl. 20, 132-137, (1967). Zo ook: Agt, A.A.M. van, *Zijn nadere wetgevende voorzieningen op het gebied van het tuchtrecht en het tuchtprocesrecht wenselijk? Preadvies voor de Nederlandse Juristen-Vereniging 1971*, Handelingen. Deel 1, tweede stuk, 54-55, (1971).
93. Wessel, J., *Uitbreiding werkingssfeer wet BAB tot lagere corporaties*. Ned. Juristenbl. 43, 940-948, (1968).
Hagen, A.J., *Rechtsbescherming tegen de lagere overheid*. Anti-Revolutionaire Staatskunde 305-311, (1969).
Goudsmit, C.J., *Rechtspraak van de Kroon op het gebied van de volksgezondheid*. Ned. Juristenbl. 45, 42-49, (1970).
94. Leenen, a.w. in noot 1 en 31.
95. Vgl. Volksgezondheidsnota 1966, blz. 142 e.v., Staatsuitgeverij, 's-Gravenhage (1966).
96. Dubbelman en Rang, a.w. in noot 90.
97. S.E.R., *Rapport betreffende alternatieven in de uitvoering van de sociale verzekering*, nr. 14, blz. II-10, Uitgave S.E.R., 's-Gravenhage (1972).

J.F. Rang

98. Anders: Schuurmans Stekhoven, a.w. in noot 15, II-3 en 4.
99. Goede, B. de, *Staats- of administratiefrechtelijk voorschrift?* Ned. Juristenbl. 47, 1183-1186, (1972).
100. Wessel, a.w. in noot 93.
101. Zie voor het medisch tuchtrecht: Rang, J.F., *Vijf en dertig jaar medisch tuchtrecht*. Ned. Juristenbl. 40, 967-975, 983-999, (1965). Rang, J.F., *De statistiek van het medisch tuchtrecht*. Ned. Juristenbl. 43, 893-900, (1968).
102. Denys, a.w. in noot 88.
103. Van Eyck en Verstegen, a.w. in noot 48.
104. Schuurmans Stekhoven, a.w. in noot 15.

WIE STELT DE DOKTER DE WET?

REDE,

UITGESPROKEN BIJ DE OPENBARE AANVAARDING VAN HET AMBT VAN
BUITENGEWOON HOGLERAAR GEZONDHEIDSZORGBELEID EN GEZONDHEIDSRECHT
AAN DE FACULTEIT DER GENEESKUNDE, STUDIERICHTING ALGEMENE
GEZONDHEIDSZORG, VAN DE ERASMUS UNIVERSITEIT ROTTERDAM

OP WOENSDAG 13 APRIL 1983 DOOR

MR. W.B. VAN DER MIJN

WIE STELT DE DOKTER DE WET?

*Mijnheer de rector magnificus,
Leden van deze universitaire gemeenschap,
Zeer gewaardeerde toehoorders,*

De macht van de geneeskunde

Sinds de vroegste tijden heeft de mens getracht de kwaliteit van het leven te verbeteren en de duur van een mensenleven te verlengen. Genezing werd nagestreefd door gebed, door een beroep op magische krachten, door gebruik te maken van natuurlijke geneesmiddelen en later steeds meer door uitoefening van geneeskunde op wetenschappelijke grondslag. Het verhaal van de strijd tegen ziekte en dood is dan ook uitzonderlijk boeiend.¹

In deze strijd hebben zich altijd weer personen geweerd die zich door opleiding bekwaamd hadden of zich door bijzondere gaven bekwaam achtten om beroepsmatig verschillende methoden van behandeling toe te passen. Een stoet van beeldende namen gaat aan ons oog voorbij: medicijnmannen, tovenaars, genezers, chirurgijnen, heilmeesters en ten slotte de ons allen vertrouwde dokter, universitair gevormd, de witte jas aan.

De wetenschap en techniek hebben de geneeskunde tot grote hoogte opgevoerd en aan haar beoefenaren een grote macht gegeven.² Als Erasmus in zijn tijd al reden had de lof der geneeskunde³ te zingen, al ontbrak een kritische ondertoon niet, zoveel te meer reden hebben wij nu. Thans zijn de meest verborgen delen van het lichaam door diagnosemethoden toegankelijk geworden, kan door psycho-chirurgische ingrepen en andere methoden het karakter van mensen worden veranderd, is geslachts-transformatie mogelijk en kunnen zieke organen door middel van transplantatie worden vervangen door gezonde. Men is in staat door te dringen tot de inwendige werking van de cel en men kan al voorspellen of een jong kind van nu op oudere leeftijd een bepaald ziektebeeld zal vertonen.

Er klinkt echter ook in onze tijd ten aanzien van de geneeskunde een kritische ondertoon, die langzamerhand aanzwelt tot een boventoon en waarbij de aandacht meer uitgaat naar het falen van de geneeskunde in de strijd tegen ziekte en dood, en juist de onmacht van de arts centraal staat. In talrijke binnen- en buitenlandse geschriften, waaronder van vooraanstaande medici, wordt er op gewezen dat de geneeskunde wel meer en meer kan, maar dat het effect van dat meerdere gering is te achten. Men wijst er op dat er relatief nog evenveel mensen dood gaan als 50 jaar geleden⁴, dat wij ondanks de buitensporig gestegen kosten niet of nauwelijks gezonder zijn geworden⁵ en dat nieuwe medische handelingen niets meer toevoegen aan de gezondheid van de patiënt.⁶ Men stelt zelfs dat de geneeskunde de mens eerder ziek dan gezond maakt.⁷

De lof en de kritiek hebben beide eenzelfde uitgangspunt, de vrijheid van medisch handelen, de vrijheid van de arts zelf zijn diagnostiek en therapie te bepalen. Juist omdat er vrijheid van medisch handelen is, aldus de lofzingers, heeft de geneeskunde

zich tot een hoog niveau kunnen ontwikkelen. Juist omdat er vrijheid van medisch handelen is, aldus de critici, is de geneeskunde boven haar nut uitgegroeid. Deze twee visies op de geneeskunde roepen de vraag op hoe het in ons land eigenlijk is gesteld met de vrijheid van medisch handelen.⁸ Ik zal deze vraag zonder details bespreken in het licht van de geldende wetgeving, van de regelingen en opvattingen omtrent de rechten van de patiënt en van de bestaande beroepsnormen. Aan het beeld dat daaruit naar voren komt, laat zich een tweede vraag verbinden, namelijk wie, zo de bestaande vrijheid te ruim wordt geacht, tot begrenzing daarvan geroepen kan zijn. Beide vragen samengevat onder de titel van mijn oratie: Wie stelt de dokter de wet?

Actualiteit van het onderwerp

Dat mijn onderwerp niet van actualiteit ontbloomt is, zal een ieder beamen die de discussies in en buiten het parlement over de kosten van de gezondheidszorg in ons land volgt. Met name aan de artsen wordt verweten de ergste kostenopdrijvers te zijn door maar zoveel mogelijk verrichtingen te willen doen en menige discussiant komt met schrijnende voorbeelden uit zijn omgeving, daaraan in de regel geruststellend toevoegend dat er ook artsen zijn die wel medisch en ethisch verantwoord handelen. Twijfel wordt geuit of ambitieuze bezuinigingsplannen wel uitvoerbaar zijn zolang artsen de onaantastbaarheid hebben die ze kennelijk geacht worden te bezitten.⁹ Dergelijke voorspellingen vervullen zichzelf trouwens als men ze maar vaak genoeg herhaalt.

Het zou overigens onjuist zijn de actualiteit van de vraagstelling uitsluitend te zoeken in de huidige bezuinigingsmaatregelen. Van niet minder belang is de nieuwe Grondwet die onlangs is afgekondigd. Daarin is naast het langzamerhand vertrouwde recht op gezondheidszorg¹⁰ als sociaal grondrecht ook opgenomen de bepaling dat ieder, behoudens bij of krachtens de wet te stellen beperkingen, recht heeft op onaantastbaarheid van zijn lichaam.¹¹ Dit recht moet aldus worden verstaan, dat men gevrijwaard dient te zijn tegen inbreuken op het lichaam door anderen en dat men het recht heeft zelf over zijn lichaam te beschikken. In de parlementaire beraadslagingen over deze bepaling is het medisch handelen vaak aan de orde gekomen. Ik volsta op dit moment met de constatering dat juist deze bepaling in de Grondwet¹² omtrent de onaantastbaarheid van het menselijk lichaam, een bijzondere reden vormt om onder ogen te zien hoe het met de vrijheid van medisch handelen is gesteld en om na te gaan tot welke nadere wettelijke regelingen met betrekking tot dit handelen zij aanleiding kan geven.

De bestaande wetgeving

Het ligt voor een jurist voor de hand thans eerst te bezien wat de bestaande wetgeving omtrent het medisch handelen bepaalt. De typisch *geneeskundige* wetgeving is op dit punt bijzonder summier. Bij de Wet uitoefening geneeskunst van 18 65¹³ en aanverwante wetten¹⁴ is wel bepaald wie op basis van welke opleiding bevoegd is tot uitoefening van geneeskunst in volle omvang of op een beperkt gebied, maar deze wetten bepalen niet op welke wijze de uitoefening dient te geschieden. De arts is volgens deze wet vrij in de keuze van diagnostiek en therapie.

De in voorbereiding zijnde wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (BIG)¹⁵ gaat in zoverre verder dat krachtens deze wet ook kwaliteitseisen ten aanzien

van de beroepsuitoefening kunnen worden gesteld, onder meer op het stuk van de technische uitrusting, de dossiervorming en de deelneming aan nascholings- en toetsingsactiviteiten, maar deze wet regelt evenmin hoe artsen medisch dienen te handelen. Ook de Medische Tuchtwet van 1928¹⁶, tot stand gekomen na en naast de interne rechtspraak van de beroepsorganisaties¹⁷, maakt alleen repressief optreden tegen artsen en anderen mogelijk, al kan van gepubliceerde uitspraken¹⁸ een normerende werking voor de toekomst uitgaan.

De aanverwante structuur- en financieringswetten¹⁹ die op het gebied van de gezondheidszorg tot stand zijn gekomen om een doelmatige, kwalitatief goede en betaalbare gezondheidszorg te waarborgen, regelen evenmin in directe zin het medisch handelen, maar wel talrijke andere aspecten van de medische beroepsuitoefening. Als wij in vogelvlucht nagaan welke aspecten zijn of kunnen worden geregeld, dan zien we dat beperkingen kunnen worden opgelegd ten aanzien van de vestiging, de praktijkomvang, de toepassing van bepaalde verrichtingen, de aanschaf van kostbare apparatuur en de aanstelling van hulppersoneel. Voorts kunnen eisen worden gesteld aan de organisatie van de hulpverlening, de samenwerking met anderen, en aan waarborging van de rechten van de gebruiker. Ten slotte kunnen regelen worden gesteld ten aanzien van tarieven en inkomens en ten aanzien van medewerking aan de uitvoering van sociale verzekeringswetten.

Niet direct maar wel indirect kunnen deze wetten een grote invloed uitoefenen op het medisch handelen. Als bepaalde verrichtingen slechts in daartoe aangewezen ziekenhuizen worden toegestaan, als kostbare apparatuur niet meer ter beschikking wordt gesteld, als bepaalde geneesmiddelen niet meer voor rekening van het ziekenfonds komen, kunnen artsen in hun keuze van diagnostiek en therapie worden beperkt.

Het is te verwachten dat de voorgenomen bezuinigingsmaatregelen een nog verdere beïnvloeding van het medisch handelen ten gevolge zullen hebben. Het is oprecht te hopen dat uit de nood der tijden nieuwe wegen voor het medisch handelen worden gevonden. Uit allerlei publikaties²⁰ blijkt – en het wordt door artsen ook niet ontkend – dat nogal eens meer onderzoek plaatsvindt dan nodig is om tot een verantwoorde diagnose te komen, en dat nogal eens meer medicijnen worden voorgeschreven of langduriger behandeling en verpleging plaatsvindt dan de gezondheidstoestand van de patiënt vereist. Er worden soms welhaast automatisch verrichtingen gedaan zonder dat gekeken wordt of het belang van de patiënt daarmee is gediend. De recente uitspraak van de hoogleraar interne geneeskunde Erkelens²¹ dat, naarmate het aantal mogelijkheden tot medisch handelen toeneemt, het nadenken erover afneemt, heeft, naar mij is gebleken, in medische kring een beeld van herkenning opgeroepen. En buiten de medische kring zal zijn gedacht: zie je wel, ze zeggen het zelf.

Het is niet nodig uitvoerig in te gaan op de redenen voor deze wijze van handelen. Een gebrek aan kostenbewustzijn en kosteninzicht, ingeslopen gewoonten, de behoefte in elk geval achteraf niet het verwijt van de rechter of van de opleider te krijgen te weinig te hebben gedaan, overwegingen van financiële aard aan de kant van de arts, dringende verzoeken van de kant van de patiënt, waaraan soms moeilijk weerstand is te bieden, al deze factoren zullen wel een rol spelen. Wanneer bezuinigingen er toe leiden dat artsen – en met hen vele anderen – efficiënter en kostenbewuster zullen werken zonder dat naar hun eerlijk oordeel aan de kwaliteit

van hun werk geweld wordt aangedaan²², dan leveren de bezuinigingen niet alleen economisch maar voor de patiënt ook kwalitatief voordeel op. Maar de grens waar dit omslaat, ligt naar mijn mening niet zover weg als economen hopen.

Rechten van de patiënt

Grenzen aan de vrijheid van medisch handelen worden ook gesteld door de rechten van de patiënt. Van deze rechten op vrije keuze van hulpverlener, op informatie, op zelfbeschikking, op adequate zorg, op geheimhouding en op verantwoording, is het recht op zelfbeschikking in dit verband het meest bepalende. De patiënt mag zelf aangeven wat hij onder kwaliteit van het leven verstaat, en dientengevolge beslissen of hij een advies tot onderzoek en behandeling zal opvolgen. De arts mag slechts handelen met toestemming van de patiënt die, daartoe geïnformeerd, weet waartoe hij toestemming heeft. Handelen tegen de wil van de patiënt is onrechtmatig en kan zelfs een strafbaar feit opleveren.

Het recht op zelfbeschikking is, zoals eerder is opgemerkt, in de Grondwet verankerd en vindt ook steun in artikel 6 van de Wet voorzieningen gezondheidszorg, waarin is geregeld dat de krachtens deze wet te stellen kwaliteitseisen ook het beginsel moeten waarborgen dat een behandeling slechts plaatsvindt met toestemming van de betrokkene. Ook zonder zodanige bepalingen is het recht volop aanwezig krachtens de contractuele relatie tussen arts en patiënt. Het doet aan het vertrouwens karakter van deze relatie niets af.

Beroepsnormen

De derde categorie van grenspalen rondom het medisch handelen, naast de genoemde wettelijke grenzen en de rechten van de patiënt, wordt gevormd door wat ik gemakshalve beroepsnormen noem.²³ Zij zijn niet in de wet vastgelegd, maar volgen uit de aard van het beroep en zijn binnen de beroepsgroep steeds als normen erkend, hetgeen nog niet wil zeggen dat zij altijd worden nageleefd. In vogelvlucht zal ik de zeven belangrijkste de revue laten passeren.

1. De arts dient zich te houden aan de grenzen van zijn kennen en kunnen

Hoewel wettelijk bevoegd tot uitoefening van de geneeskunst in haar volle omvang, dient de arts zich te beperken tot waartoe hij bekwaam is. De gezondheidszorg is weliswaar langzamerhand in ons land zo georganiseerd dat vrijwel niemand de gelegenheid krijgt ver buiten zijn vakgebied te treden, behoudens in noodsituaties, maar ook binnen het vakgebied dienen de grenzen van de bekwaamheid niet te worden overschreden.

2. De arts dient te handelen volgens de regelen der kunst

Hieronder moet worden verstaan dat de arts handelt in overeenstemming met de stand van de wetenschap, voor zover hij redelijkerwijs geacht kan worden daarvan op de hoogte te zijn. Tot de regelen der kunst, het handelen lege artis, behoort voorts een zorgvuldige uitvoering van het medisch handelen met zo min mogelijk risico's en met gebruikmaking van adequate materiële en personele voorzieningen. Hier kan een spanning optreden tussen de plicht van de arts tot het leveren van kwaliteit en het onvoldoende ter beschikking krijgen van de daarvoor benodigde middelen. Een zin

als 'een maximum aan zorg met een minimum aan kosten' vloeit economie gemakkelijker uit de mond dan artsen.

3. De arts dient primair te handelen in het belang van de patiënt

Salus aegri suprema lex²⁴, het heil van de zieke is de hoogste wet. Dit moet voor de arts bij al zijn medisch handelen het leidende beginsel zijn. Dit beginsel gebiedt de arts zijn volle aandacht te wijden aan elk ziektegeval en zich bij zijn onderzoek en behandeling slechts te laten leiden door wat voor de patiënt naar diens inzicht en dat van de arts het beste is. De arts mag geen andere belangen hoger achten dan dat van de patiënt en deze moet daarop kunnen rekenen. De arts is dan ook bij het kiezen van zijn middelen slechts binnen bepaalde grenzen vrij, omdat deze middelen moeten strekken in het belang van de patiënt. De middelen moeten het doel dienen. Extra onderzoeken of behandelingen uitsluitend terwille van de bevordering der geneeskunst mogen niet zonder toestemming van de patiënt, en zelfs met toestemming niet altijd. Er kunnen zich omstandigheden voordoen, waarin het belang van de patiënt niet kan prevaleren, maar dan moet de overheidswetgever daarover een uitspraak doen, zoals bij aangifte van besmettelijke ziekten, of de arts moet zich in geweten²⁵ verplicht achten een ander belang hoger te waarderen, met name als door schending van zijn beroepsgeheim een ernstig gebeuren kan worden afgewend, zoals bijvoorbeeld bij kindermishandeling kan voorkomen.

4. De arts dient te handelen in overeenstemming met de geldende ethiek

De medische ethiek heeft vanaf de oudste tijden haar stempel op het medisch handelen gedrukt. Zij is neergelegd in allerlei verklaringen, veelal van internationale aard, en in talrijke geschriften, hoewel het geschreven woord niet noodzakelijk is voor haar gelding. Bekend is de Eed die aan de Griekse geneesheer Hippocrates (± 460-370 v. Chr.) wordt toegedicht. Deze eed boezemt nog steeds ontzag in en wordt zelfs in onze moderne tijd nog dikwijls in stelling gebracht. Bekend is ook het Ochtendgebed van de arts, toegeschreven aan de joodse geneesheer Maimonides (1135-1205). In dit gebed wordt de arts voorgehouden in de patiënt altijd alleen maar de mens te zien en zich verre te houden van het waandenkbeeld dat hij alles kan. Bekend in onze tijd is het zogenaamde blauwe boekje van de Maatschappij Geneeskunst, dat aanvankelijk Medische Ethiek en Gedragsleer (uitgave 1936 en 1959), thans alleen nog maar Gedragsregels voor artsen heet. De medische ethiek laat zich immers niet meer gemakkelijk eenduidig formuleren. Er is sprake van pluriformiteit van opvattingen, zoals actuele discussies in medische kring over abortus en euthanasie laten zien. Betekenis dient ook te worden gehecht aan de declaraties van de World Medical Association.²⁶ Zij allen kunnen voor de arts een houvast zijn bij zijn oriëntatie op ethisch verantwoord handelen en hem helpen op eigen verantwoordelijkheid de meest juiste beslissing te nemen.²⁷ Daarnaast kunnen case-studies van groot belang worden geacht, zoals die van de Amerikaan R.M. Veatch.²⁸

5. De arts dient rekening te houden met de belangen van de samenleving

De samenleving als geheel heeft er belang bij dat de arts met deskundigheid en toewijding te werk gaat en zich bewust is van de consequenties van zijn handelen, met name op het punt van de doelmatigheid en kosten.²⁹ Een ander belang van de samenleving is dat artsen zich bij hun handelen mede laten leiden door de opvattingen in de samenleving. Naar mijn mening behoeft aan de Nederlandse artsen op dit punt geen al te grote behoudendheid te worden verweten. Door hún gewijzigde opvattingen omtrent bijvoorbeeld abortus, euthanasie, de

rechten van de patiënt, de onbevoegde uitoefening van de geneeskunst en ordening van de gezondheidszorg hebben zij regelingen of gewijzigd overheidsbeleid ter zake mogelijk gemaakt. Door hún medewerking, al is die niet altijd van harte gegaan, hebben zij aan de oplossing van een aantal problemen meer bijgedragen dan menige andere groepering in de samenleving, die zich daarop laat voorstaan.

6. De arts dient rekening te houden met de belangen van instellingen, waarbinnen hij werkzaam is

De professionele zelfstandigheid van de arts is deels in de wet, bijvoorbeeld voor bedrijfsartsen³⁰, deels in model-overeenkomsten³¹ en reglementen, maar ook daarbuiten erkend. Niettemin achten de instellingen, zowel ziekenfondsen als ziekenhuizen, zich vanuit hun doelstellingen gerechtigd en door de economische omstandigheden in toenemende mate genoodzaakt, beslissingen te nemen die van invloed kunnen zijn op de inhoud en omvang van het medisch handelen. Indien deze beslissingen in goed overleg tot stand zijn gekomen, voor wat ziekenhuizen betreft in elk geval in overleg met de medische staf, die er dan ook moet zijn, zal de arts zich daarnaar in het algemeen kunnen richten, mits de mogelijkheid van anders handelen in een concreet geval steeds aanwezig blijft. Het is immers de arts en niet de instelling die uiteindelijk voor het medisch handelen verantwoordelijk zal worden gehouden en eventueel aansprakelijk zal worden gesteld. Juist de kans daarop kan aanleiding geven tot een defensieve geneeskunde en meer te doen dan strikt nodig is.

7. De arts dient het oordeel van degenen die met hem samenwerken, ernstig te nemen

Bij de zorg rond de patiënt zijn vele anderen betrokken. Zij kennen de patiënt en zijn situatie, zijn draagkracht en zijn draaglast, soms beter dan de arts. Zij kunnen voor de arts oor, oog en geweten zijn. De controle van zijn omgeving kan de arts, die zich daarvoor openstelt, behouden voor veronachtzaming van de belangen die bij zijn medisch handelen zijn betrokken.

Rechtsgronden voor de vrijheid van medisch handelen

In deze fase van mijn tot dusverre verkennend betoog kan worden geconstateerd dat de dokter de wet wordt gesteld door de patiënt, door zijn eigen geweten en verantwoordelijkheidsbesef, door zijn vakgenoten, door de instellingen en de omgeving waarbinnen hij werkzaam is en tenslotte door de wet zelf. Van een onbeperkte vrijheid van medisch handelen en van een onaantastbare autoriteit, zoals de media nog wel eens doen voorkomen en door artsen graag wordt gehoord, is dan ook geen sprake.³² Toch is niet alle vrijheid weg. De arts is immers nog steeds in het algemeen vrij in de wijze waarop hij meent zijn patiënten te moeten behandelen en in de keuze van de diagnostische en therapeutische middelen die hem ter beschikking zijn gesteld.

Welke zijn nu de rechtsgronden voor deze vrijheid? Het komt mij voor dat deze tweërlei zijn: het recht van de patiënt op zelfbeschikking en de typische aard van het medisch handelen. Het recht op zelfbeschikking³³ brengt mee dat de patiënt zelf mag beslissen door welke arts en op welke wijze hij zal worden behandeld. Daarom heeft de Maatschappij Geneeskunst (KNMG) zich in de zestiger jaren met succes verzet tegen het regeringsvoornemen om ingrijpen in de medische behandeling binnen het kader van de Wet arbeidsongeschiktheidsverzekering mogelijk te maken. De patiënt zou daardoor, in plaats van subject, object van de behandeling worden. Het is goed

ons te realiseren dat aan de ene kant het recht op zelfbeschikking van de patiënt met de daaraan verbonden vrijheid van keuze van hulpverlener en hulpverlening, ook al zijn deze alternatief getint, hoog in ons vaandel is geschreven, en dat aan de andere kant financierings- en structuurmaatregelen aan dit recht ernstig tekort kunnen doen. Al is dit soms onvermijdelijk, voor de paradox vraag ik uitdrukkelijk aandacht.

De tweede rechtsgrond, de typische aard van het medisch handelen, laat zich als volgt toelichten. Iedere patiënt is verschillend en hoogst individueel, hij beleeft zijn klachten op zijn eigen wijze, de stoornis van zijn lichamelijk en geestelijk functioneren is zelden in overeenstemming met de standaardbeschrijvingen en de arts zal daarmee rekening moeten houden, zowel bij de keuze van zijn diagnostiek als van zijn therapie. Niet alle patiënten verdragen dezelfde therapie of verwachten van de arts hetzelfde. Uiteraard zijn er ten aanzien van de hulpverlening wel vaste patronen, maar zelfs daarbinnen kan verscheidenheid geboden zijn.

Daarnaast speelt de individuele werkwijze van de arts bij verschillende fasen van het medisch handelen een belangrijke rol. Medisch handelen, zo wordt wel gezegd³⁴, is een voortdurend scheppend bezig zijn, maar er zijn verschillen in wijze van scheppen. Er is geen kookboekgeneeskunde³⁵ (een goede kok heeft trouwens geen kookboek nodig, hij beoefent kookkunst en geen kookkunde). Voor zijn totale onderzoek heeft de ene arts meer behoefte aan subjectieve inlichtingen van de patiënt zelf, de ander meer behoefte aan objectieve gegevens, al mag men van beiden verlangen dat zij een goed onderzoek doen. De een heeft wellicht, wat men noemt, een klinische blik en vertrouwt daarop met aanvulling van slechts enkele gegevens, de ander meent dat men nooit teveel, maar veelal te weinig weet. Hoeveel gegevens heeft een arts nodig om verantwoord de diagnose te kunnen stellen en zich ook verantwoord te voelen?³⁶ Vandaag komt een arts rechtstreeks tot een goede diagnose, morgen langs een omweg. Naarmate bovendien de kans groter wordt dat het medisch handelen achteraf wordt getoetst, hetzij intercollegiaal, hetzij door de rechter, zullen artsen niet graag meer het risico willen lopen het verwijt te krijgen te weinig onderzoek te hebben gedaan. Tegenover de mondiger wordende patiënt kan behoefte aan een defensieve geneeskunde ontstaan. Nochtans hoeft niet te worden geaccepteerd dat meer wordt gedaan dan nodig is. Ook de keuze van de therapie daarna zal het resultaat moeten zijn van een zorgvuldig besluitvormingsproces, waarin de eigen inzichten van de arts een grote rol spelen, onder andere voor wat betreft de verwachtingen, de risico's en eventuele nevenwerkingen van de gekozen therapie, al zal ook hier naar vermogen naar objectivering van gegevens moeten worden gestreefd.

Wat arts en patiënt samen betreft, het is een vast gegeven dat de arts bij het zoeken en tasten naar een juiste diagnose en therapie vaak in onzekerheid verkeert. Van Crevel³⁷ heeft de arts een onzekerheidsdeskundige genoemd. Iedere therapie bergt door de mogelijkheid dat de patiënt 'anders dan normaal' reageert, onzekerheid in zich, ook al is de behandeling al lang bekend en veelvuldig toegepast. Het rendement van het medisch handelen is bij de ene patiënt veel groter dan bij een andere. Het is mede deze onzekerheid waardoor een tendens tot maximaliseren³⁸ kan ontstaan. Het is dezelfde onzekerheid die in beginsel moet aansporen tot voorzichtigheid bij beperking van de vrijheid van medisch handelen, niet omdat het belang van de arts deze vrijheid verlangt, maar omdat het belang van de patiënt er mee is gediend. Daarom ook pleit ik voor deze vrijheid, omdat ik straks als patiënt liever heb dat mijn arts mij zegt hoe ik het beste beter kan worden, dan dat de staatssecretaris of een van zijn ambtenaren dat

zegt. Daar komt nog bij dat ik wel vrije artsenkeuze, maar geen vrije ambtenarenkeuze heb.

Meer waarborgen nodig?

De kernvraag is nu of binnen de wettelijke regelingen en de beroepsnormen voldoende gewaarborgd is dat het medisch handelen inderdaad recht doet aan de betrokken belangen en blijk geeft van een zorgvuldige belangenafweging. Wie kennis neemt van de recente politieke beschouwingen in de Tweede Kamer,³⁹ ziet grote bezorgdheid bij allen over de kostenontwikkeling in de gezondheidszorg en over de rol van de artsen daarbij, maar ziet verschil van opvatting of en hoe het medisch handelen in verdergaande mate moet worden gereguleerd. Sommigen zijn van oordeel, en zij lijken in het algemeen steun te ondervinden van de publieke opinie, dat veel meer met de geldkraan het medisch handelen moet worden geregeld, een opvatting die niet zonder gevaar is, indien dit regelen met de geldkraan geschiedt zonder een gedegen kennis van de effecten van bepaalde verrichtingen, een kennis die de overheid en de instellingen zelf niet hebben en die zij aan de beroepsbeoefenaren zullen moeten ontlenuen. Anderen, en zij lijken in het algemeen steun te vinden in de medische wereld zelf, zoeken het vooral in beïnvloeding van de mentaliteit van artsen en patiënten, in opleiding en voorlichting omtrent kostenbewust handelen, in bevordering van intercollegiale en toetsing van aangewende middelen, en in het ontwikkelen van een protocollaire geneeskunde. Interessant is ook de uitspraak van staatssecretaris Van der Reyden dat de overheid toch niet de voorschrijvende of opererende hand van de arts kan vasthouden. Dit laatste leek hem fataal, mij trouwens ook.

De aandacht voor de kostenproblematiek zou ons uit het oog kunnen doen verliezen dat het, zoals eerder gezegd, bij de geneeskunst in de eerste plaats gaat om de patiënt, en dat dus ook de primaire vraag is of diens positie bij de bestaande vrijheid van medisch handelen, ondanks de daaraan door wetgeving en beroepsnormen gestelde grenzen, voldoende is gewaarborgd. Juist de grotere mogelijkheden van de geneeskunst, afgezien of er geld voor is, doen de behoefte gevoelen aan bijzondere waarborgen. Deze behoefte is groter naarmate het gaat om een medische ingreep met belangrijke psychische, ethische, sociale of juridische aspecten. De medische technologie wordt door patiënten niet langer alleen als een zegen, maar soms ook als een bedreiging ervaren. Men gaat zich al wapenen met verklaringen om zich te beschermen tegen, wat men wel noemt, behandelingen tot de dood erop volgt. Het vertrouwen is niet algemeen dat artsen in alle gevallen komen tot een zorgvuldige afweging tussen nut en offer van een ingrijpende behandeling voor de patiënt. In de eigen medische kring heeft men daarover zijn twijfel. Bij ingrepen met geringe gevolgen zal de patiënt wellicht op zijn eigen oordeel durven te vertrouwen, bij ingrepen met ernstige gevolgen zal de patiënt, zelfs na uitvoerige informatie, zich toch veelal moeten verlaten op het oordeel van zijn arts. Is hij nu door het recht beter te beschermen?

Het vak gezondheidsrecht

Het is hier het moment enkele zinnen te wijden aan het vakgebied, waarop mijn leeropdracht is gericht. Het gezondheidsrecht kan als onderdeel van de rechtswetenschap een zinvolle rol spelen, wanneer het gaat om het recht te vinden en

de rechtsregels te construeren die nodig zijn om het 'suum cuique tribuere', ieder het zijne geven, ook op het gebied van de volksgezondheid zoveel mogelijk tot levend recht te maken.⁴⁰ Er doen zich daarbij verschillende mogelijkheden voor, zoals zelfregulering binnen het veld van de gezondheidszorg of het oordeel van de rechter in concrete gevallen, dan wel een wettelijke regeling. Elk van deze mogelijkheden heeft zijn gunstige en ongunstige kanten. Zelfregulering sluit goed aan bij de opvattingen in eigen kring, maar kan bij gebrek aan afdoende sancties erg vrijblijvend zijn. De rechter op zijn beurt kan rekening houden met de bijzonderheid van de zaak, maar hij hoeft geen publieke verantwoording van zijn beslissing af te leggen. Wetgeving biedt de mogelijkheid van democratische besluitvorming, maar kan soms onvoldoende rekening houden met de dynamiek van de samenleving. Wetgeving kan bovendien remmend werken op het nemen van initiatieven en risico's, in de geneeskunst juist zo nodig om de geneeskunst verder te ontwikkelen, maar anderzijds kan wetgeving ook beschermen tegen ondoordachte initiatieven en onverantwoorde risico's. Het gezondheidsrecht nu kan helpen bij het vinden van de goede weg, als men maar weet waar men naar toe wil.

Overwegingen ten aanzien van wetgeving

Alvorens in te gaan op de vraag of met name de wetgever een verdergaande rol ten aanzien van het medisch handelen zou dienen te vervullen, wil ik nog enkele gedachten over wetgeving in het algemeen naar voren brengen. Tot voor kort heeft men zich in het algemeen niet veel zorgen gemaakt omtrent het verschijnsel wetgeving en de gevolgen van wetgeving. Pas de laatste jaren verschijnt er een stroom van geschriften hierover.⁴¹ De aanleiding daartoe vormt de wetgevings-explosie die zich sedert de oorlog en in het bijzonder in het laatste decennium heeft voorgedaan. Wetgeving is een graag gehanteerd instrument geworden om bepaalde doeleinden van het overheidsbeleid te bereiken.⁴²

Het gehele maatschappelijke leven is doordrenkt geraakt van wettelijke regelingen, ook de gezondheidszorg heeft zijn deel daarvan gekregen. Men constateert echter in allerlei juridische en politicologische geschriften steeds meer dat wetgeving kan leiden tot verstarring en bureaucrativering, en dat teveel wetgeving het leven uit het maatschappelijk leven haalt. Men constateert ook dat wetten lang niet altijd effectief zijn, lang niet altijd hun doel bereiken en soms nadelige neveneffecten oproepen. Er wordt dan ook gesproken over de macht en onmacht van de wetgever. Dit is mede de reden dat de laatste tijd veel gesproken wordt over deregulering⁴³, het afschaffen of beperken van wettelijke voorschriften. Het zijn overigens met name kostenoverwegingen die tot bestudering van het vraagstuk van deregulering in het bedrijfsleven aanleiding geven. Voor wat de gezondheidszorg betreft is het haar mijn mening nog te vroeg om al over deregulering te denken. De motieven die voor regulering hebben gegolden, te weten grotere doelmatigheid, betere kostenbeheersing, meer kwaliteitsgarantie en grotere waarborging van de rechten van de patiënt, hebben immers nog niets aan betekenis verloren. De ineffectiviteit van veel wetten kan trouwens niet betekenen dat men voortaan maar geen nieuwe wetten meer maakt. Maar het inzicht dat wetgeving wel een instrument, maar geen sacrament is, zoals eens wordt gezegd, kan een reden zijn om tot nieuwe wetgeving pas dan te besluiten, indien met redelijke zekerheid een gunstig gevolg daarvan kan worden verwacht.

Nadere wetgeving voor geneeskundige ingrepen

Vanuit deze optiek wil ik mijn verdere betoog richten op de vraag of nadere wetgeving betreffende geneeskundige ingrepen aanbeveling verdient. Medisch handelen dat niet een ingreep inhoudt, maar een adviserend of beoordelend karakter heeft, blijft buiten beschouwing. Het motief wetgeving zou dan kunnen zijn het bieden van bijzondere bescherming aan patiënten die door hun toestand in een kwetsbare positie verkeren en dikwijls geen redelijk tegenspel kunnen bieden aan hun arts als het gaat om de beoordeling van, zoals gezegd, nut en offer van de ingreep. Het belang van een wettelijke regeling zal groter zijn naarmate het meer gaat om ingrepen met, wat ik noemde, belangrijke psychische, ethische, juridische en sociale aspecten. Deze formulering ontleen ik aan het regeerakkoord van het eerste kabinet-Biesheuvel van 1972, waarin de afspraak was vastgelegd een commissie in te stellen ter advisering over de wettelijke waarborgen met betrekking tot geneeskundige ingrepen met de genoemde aspecten. Als voorbeelden werden genoemd castratie, sterilisatie, euthanasie, orgaantransplantatie en hersenoperaties. Deze commissie is er toen niet gekomen, wel zijn nadien door de Gezondheidsraad adviezen uitgebracht over deelonderwerpen als euthanasie en orgaantransplantatie, terwijl adviezen in voorbereiding zijn over electroshock en psycho-chirurgie. De aandacht behoeft zich echter m.i. niet tot deze paradepaardjes te beperken. Ook ingrepen die door de leeftijd van de patiënt of door diens lichamelijke of geestelijke gesteldheid een complex karakter hebben dan wel bijzondere risico's, of in het algemeen minder gunstige prognoses hebben, zouden hiertoe kunnen worden gerekend. In dit stadium van eerste verkenning is een nadere precisering niet nodig.

Bijzondere waarborgen

Als we thans trachten ons voor te stellen welke inhoud zou kunnen worden gegeven aan een wettelijke regeling ten aanzien van geneeskundige ingrepen, dan is het van belang te weten voor welke aspecten men bijzondere waarborgen wenst.

Het eerst te noemen aspect betreft de *toelaatbaarheid*. Zoals ieder nieuw geneesmiddel eerst een bij de Geneesmiddelenwet⁴⁴ geregelde procedure moet doorlopen eer het in de handel kan worden gebracht, zo zou denkbaar zijn dat ook nieuwe onderzoeks- en behandelingsmethoden eerst een bij de wet geregelde procedure moeten doorlopen eer toepassing daarvan kan plaatsvinden. Een dergelijke procedure bestaat thans niet; nieuwe methoden worden veelal experimenteel en vaak stap voor stap ontwikkeld, en daarna door anderen gevolgd op grond van gegevens over voor- en nadelen. Toetsing daarvan bij of krachtens de wet vindt niet plaats. Ten aanzien van experimenten bestaan in ons land al verscheidene medisch-ethische commissies, de Centrale Raad voor de Volksgezondheid heeft een wettelijke regeling aanbevolen⁴⁵ en de regering heeft toegezegd de totstandkoming van zo'n wet te zullen bevorderen, waarin toetsingscommissies een plaats krijgen. Daarmede wordt echter nog niet een oordeel uitgesproken over de toelaatbaarheid van een nieuwe methode. Toch kan daaraan behoefte bestaan, omdat men vindt dat de rechten van de patiënt worden aangetast, zoals bijvoorbeeld wel ten aanzien van de electroshock-therapie wordt gesteld⁴⁶, en in dergelijke gevallen zelfs een verbod zou kunnen worden overwogen, of omdat er twijfel kan bestaan of de nieuwe methode wel voldoende, wat men noemt, gezondheidswinst oplevert. Gewezen kan worden op studies in andere landen, waar de effectiviteit van nieuwe therapieën aan de hand van vooralsnog vier gradometers in gezondheidswinst wordt uitgemeten: resthandicap, tijdsduur van ziek-

zijn, genezingspercentages en de tijdspanne tot het overlijden.⁴⁷ Ook de Gezondheidsraad heeft zich onlangs beziggehouden met de vraag of het mogelijk zou zijn iedere nieuwe diagnosemethode en therapie eerst te toetsen op efficiency en effectiviteit (technology assessment). Voorshands zou ik er voor willen pleiten aan deze Raad op te dragen de beoordeling van die onderzoeks- en behandelingsmethoden, die vragen oproepen ten aanzien van de ethische toelaatbaarheid, of twijfels ten aanzien van een gunstige uitkomst van een kosten-effectiviteit-analyse.

Een andere waarborg zou kunnen worden gezocht in de *indicatie* voor een ingreep. Zou de wetgever kunnen aangeven in welke concrete gevallen een bepaalde ingreep is toegestaan? Bij de Wet afbreking zwangerschap⁴⁸, is dit geschied door te bepalen dat de ingreep alleen mag worden uitgevoerd, indien de noodsituatie van de vrouw deze onontkoombaar maakt. Een vage aanduiding, die allerlei interpretaties toelaat, en die in elk geval geen aansporing is, de waarborgen voor verantwoord medisch handelen te zoeken in een bij de wet aangegeven indicatieveld.

Nauw verband met de indicatie, maar toch afzonderlijke aandacht waard, is de mogelijkheid categorieën van *personen* aan te wijzen *die een bepaalde ingreep wel of juist niet mogen ondergaan*. Om te bereiken dat de toestemming tot een ingreep in volkomen vrijheid door de patiënt wordt gegeven, zou bij wet kunnen worden bepaald dat personen beneden een zekere leeftijd of in een onvrije situatie niet voor een ingreep in aanmerking kunnen komen. Zo is bijvoorbeeld wel eens overwogen⁴⁹ het donorschap bij orgaantransplantatie in beginsel niet toelaatbaar te achten bij zeer jeugdige personen of bij gevangenen tegen beloning. Ook bij medische proeven op mensen is een dergelijke waarborg denkbaar. Een algemene regeling op dit punt is echter nauwelijks voorstelbaar.

Een belangrijke waarborg voor een zo verantwoord mogelijk medisch handelen kan ook gelegen zijn in het stellen van eisen ten aanzien van de *besluitvorming*. In de praktijk is overigens bij grote ingrepen vrijwel altijd al en in toenemende mate sprake van teamwork en teambeslissingen. Niettemin zou denkbaar zijn ten aanzien van nader te bepalen ingrepen wettelijk voor te schrijven dat de besluitvorming op een voorgeschreven wijze moet plaatsvinden, bijvoorbeeld door inschakeling van ook andere dan medische deskundigen, zoals psychologen, juristen of patiënten-vertrouwenspersonen. Bij meergenoemde Wet afbreking zwangerschap is een besluitvormingsprocedure voorgeschreven, waarmede, naar ik mag aannemen, noch degenen die de abortusingreep willen ondergaan, noch degenen die de ingreep willen uitvoeren, erg zijn ingenomen. Aan de privacy van de vrouw en de vertrouwensrelatie tussen haar en de door haarzelf gekozen arts wordt naar veler gevoelen geweld gedaan. Ook ten aanzien van het euthanasievraagstuk staan velen huiverig tegenover bijvoorbeeld het instellen van commissies die zouden moeten beslissen over een verzoek om euthanasie.

Indien de patiënt goed wordt voorgelicht omtrent de diagnose en de voorgestelde ingreep met de daaraan verbonden risico's en verwachtingen, zal hij in de regel vertrouwen mogen stellen in de gang van zaken in de praktijk, waarbij zoals gezegd, tot belangrijke ingrepen in de regel niet uitsluitend door één arts wordt besloten. Indien het gaat om heel specifieke ingrepen, waarbij patiënten zijn betrokken die wellicht niet geheel het doel, de aard en de gevolgen van de ingreep kunnen overzien of anderszins in een bijzonder kwetsbare positie verkeren, zou een voorgeschreven besluitvormingsprocedure zin kunnen hebben. Vanuit deze optiek wordt een transplantatiewet overwogen, waarbij een scheiding wordt verlangd tussen degenen die de zorg voor de donor hebben en degenen die de belangen van de receptor behartigen. Andere voorbeelden liggen overigens niet voor het grijpen, maar zouden

uit een nadere studie ter zake naar voren kunnen komen. Bij deze studie dient het eerdergenoemde artikel in de Grondwet omtrent het recht op onaantastbaarheid van het lichaam te worden betrokken.

In andere landen is het niet ongebruikelijk de vraag of een bepaalde ingreep bij een bepaalde persoon toelaatbaar is, aan de rechter voor te leggen. Deze volontaire jurisdictie zou, wil zij in ons land toepassing kunnen vinden, een grondslag in de wet moeten hebben. Een andere mogelijkheid is de instelling van een beoordelingscommissie in ziekenhuizen waar nader aan te geven geneeskundige ingrepen met belangrijke psychische, ethische, juridische of sociale aspecten worden uitgevoerd. De taak, samenstelling en bevoegdheden van de commissie zou in een wet kunnen worden geregeld. Het lijkt echter aanbeveling te verdienen eerst maar eens praktische ervaring op te doen met dergelijke commissies, die door de ziekenhuizen op vrijwillige basis kunnen worden ingesteld. Een tussenweg is nog de instelling van een commissie op te nemen in de erkenningseisen.⁵⁰ De wetgever zou ook waarborgen kunnen scheppen ten aanzien van de *wijze van uitvoering* van een bepaalde ingreep. Wenselijk is dat echter niet. Daargelaten dat nu juist op dit punt volledig zal moeten worden gevaren op het kompas van de artsen zelf, staan de medische wetenschap en techniek geen moment stil. Wat de wet vandaag bepaalt, kan morgen verouderd zijn. Een arts die zorgvuldig te werk gaat, zal niet belet mogen worden een nieuwe methode toe te passen welke de wet niet noemt. Een zesde denkbare waarborg betreft de plaats van uitvoering. Het spreekt vanzelf dat alle ingrepen dienen te geschieden onder omstandigheden welke in overeenstemming zijn met de ernst van de ingreep. De Wet ziekenhuisvoorzieningen biedt overigens al de mogelijkheid bepaalde verrichtingen tot een bijzondere voorziening te bestempelen, en daarvoor de regeling te treffen dat deze alleen in ziekenhuizen mogen plaatsvinden die daarvoor een bijzondere vergunning hebben verkregen.

Is dan nog een bijzondere waarborg voor de patiënt te vinden in meer *controle* op het werk van de arts? Op dit moment bestaan reeds verschillende mogelijkheden daartoe, zoals toezicht van de zijde van de geneeskundige inspectie, controle van de kant van ziektekostenverzekeraars, intercollegiaal toezicht en toezicht binnen instellingsverband, en de verschillende vormen van rechtspraak, al worden deze mogelijkheden van controle wellicht niet voldoende benut. De Centrale Raad voor de Volksgezondheid heeft onlangs aanbevolen de klachtmogelijkheden voor de patiënt te verruimen en gemakkelijker te maken.⁵¹ Daarmede moet naar mijn mening voorshands worden volstaan. Het zou onmogelijk zijn elke medische raad en daad aan controle te onderwerpen. Daarmede zou het belang van de patiënt niet zijn gediend, zou zelfs de lust bij de arts kunnen ontgaan zich met grote toewijding in te zetten voor zijn patiënt, nog daargelaten dat de menskracht ontbreekt die voor zo'n vergaande controle nodig zou zijn.

Het geheel van denkbare bijzondere waarborgen overziende ben ik van mening dat er geen behoefte bestaat een wettelijke regeling ter zake te treffen voor het medisch handelen in het algemeen. De patiënt krijgt daardoor geen betere rechtsbescherming. Bij het maken van wetten moet immers ook op de gevolgen daarvan worden gelet, en deze zouden, naar het zich laat aanzien, voor de patiënt niet onverdeeld gunstig zijn. Vertraging in de behandeling, beperking van zijn privacy en wellicht niet meer dan schijnveiligheid zouden van deze bijzondere waarborgen het resultaat kunnen zijn. Uitzonderingen op dit standpunt kunnen worden gemaakt voor specifieke geneeskundige ingrepen zoals transplantatie, psycho-chirurgie e.d., en voor specifieke

categorieën van patiënten, bijvoorbeeld patiënten die in een psychiatrisch ziekenhuis zijn opgenomen. Voor deze uitzonderingen is trouwens wetgeving al in overweging genomen.

Nogmaals de Grondwet

Ik kom hierbij nog terug op eerder genoemde bepaling in de Grondwet dat ieder, behoudens bij of krachtens de wet te stellen beperkingen, recht heeft op onaantastbaarheid van zijn lichaam. Als voorbeelden van wetgeving, waartoe deze Grondwetsbepaling aanleiding zou kunnen geven, noemde de regering in de Memorie van Toelichting de rechten van de patiënt en orgaantransplantatie. Het is de vraag of deze voorbeelden wel goed gekozen zijn, omdat het daarbij immers niet gaat om een beperking van het recht op onaantastbaarheid, maar om een bevestiging van dat recht. Hoe het zij, de bepaling geeft naar mijn mening geen aanleiding tot wetgeving ten aanzien van het medisch handelen dat plaats vindt met toestemming van de patiënt die na verkregen informatie weet waartoe hij toestemming geeft. Slechts in gevallen, waarin sprake is van een zekere dwang of drang tot het ondergaan van een medisch onderzoek of een medische behandeling, is er reden tot optreden van de wetgever.

Terughoudendheid van de wetgever, maar...

Ik wil mijn betoog in enkele conclusies samenvatten. De vrijheid van medisch handelen is gebleken geenszins een onbeperkte te zijn, maar haar grenzen te vinden in toenemende wettelijke regelingen en in afnemende beschikbare financiële middelen, voorts in de rechten van de patiënt en vooral in een groot aantal beroepsnormen. De vrijheid van handelen binnen deze grenzen heb ik noodzakelijk genoemd om aan de individuele patiënt die hulp te kunnen geven die deze in zijn specifieke situatie behoeft. Aanvullende wettelijke waarborgen om de patiënt verdergaande bescherming te bieden, bleken behoudens voor enkele specifieke ingrepen, niet nodig en wenselijk, en ook nauwelijks uitvoerbaar. Terughoudendheid van de wetgever is daarom bepleit, maar zij is alleen blijvend te bepleiten, indien de artsen met grote inzet, een grotere dan tot dusverre is getoond, in hun medisch handelen streven naar kwaliteit, doelmatigheid en doeltreffendheid. Daarmede is zowel het belang van de patiënt gediend, die van zijn kant ook niet meer het maximum moet vragen, als het belang van de samenleving. Aan ideeën ontbreekt het niet; normering, intercollegiale toetsing, toetsing van aangewende middelen, protocollaire geneeskunde zijn begrippen die veel worden gehanteerd, maar zij zijn nog maar weinig geoperationaliseerd. Als men wil voorkomen dat straks nog uitsluitend met de geldkraan het medisch handelen wordt geregeld, zal men nu uit een ander vaatje moeten tappen.

In 1850, toen het ook ging om de rol van de wetgever ten aanzien van de uitoefening van de geneeskunst, werd uit eigen kring aan de artsen de veel geciteerde uitspraak toegevoegd: 'Zij zijn de Staten-Generaal, gij zijt de Staten-Speciaal'.⁵² Mogen met deze uitspraak in gedachten de dokters zichzelf zo de wet stellen dat de wetgever daartoe geen reden vindt.

Slotwoord

Aan het slot van mijn betoog wil ik gaarne dankzeggen aan allen in deze universitaire gemeenschap die mijn benoeming aan de studierichting algemene gezondheidszorg binnen de medische faculteit hebben bevorderd. Geboren en getogen in Rotterdam verheugt het mij juist aan deze universiteit mijn ervaringen met de werking van het recht in de gezondheidszorg te kunnen doorgeven aan de SAG-studenten, die straks in verschillende functies eveneens zullen kunnen ervaren hoe levend het recht kan zijn.

Mijn dankwoord gaat ook uit naar de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst. Sedert 1961 in haar dienst als secretaris, heb ik in de vele contacten met bestuurders, mede-staffunctionarissen en individuele leden kennis kunnen nemen van de talrijke gezondheidsrechtelijke problemen, waarmede artsen in hun dagelijkse werk worden geconfronteerd. Het heeft mij steeds weer getroffen met hoeveel deskundigheid en toewijding artsen zich in het algemeen inzetten om voor deze problemen een goede oplossing te vinden. Daarom heb ik vandaag opnieuw een beroep op hen gedaan.

Van de staf bij de studierichting algemene gezondheidszorg heb ik in de afgelopen periode al veel vriendschap ondervonden. Het is een kritisch team, waarbinnen het goed vertoeven is.

De studenten van de studierichting algemene gezondheidszorg hebben in hun opleiding te maken met een verscheidenheid aan disciplines en denktranten. Mogen zij daaraan die brede deskundigheid ontfanen die op het gebied van de gezondheidszorg meer dan ooit nodig is. Vanuit mijn vakgebied ben ik hen daarbij graag behulpzaam.

Ik heb gezegd.

NOTEN

1. A.S. Lyons en J. Petrucelli, *Geschiedenis van de geneeskunde* (vert.), Standaard Uitgeverij Amsterdam 1981.
2. Vgl. W. Iemhoff, *Klacht en interpretatie*, Link 1979, p. 139 e.v. Over de medische macht verschijnen veel geschriften. Eén blik op de boekenkast levert al op:
 - J.H. van den Berg, *Medische macht en medische ethiek*;
 - J. Hamburger, *Medische macht en de kwetsbare mens*;
 - J.J. Klinkert, *Macht van artsen*;
 - v F. Verhage en J.H.Thiel, *Onmacht en macht in medische situaties*.
3. Als intermezzo tussen de oratie van R.M. Lapré (*Is de gezondheidszorg het waard?*) en mijn oratie, werden teksten uit 'Den lof der Geneeskunde' van Erasmus gebracht door Henk van Ulsen, onder regie van Joes OduFré.
4. Onder andere tijdens de behandeling van de begroting van WVC op 3 februari 1983, *Handelingen Tweede Kamer*, zitting 1982-1983, p. 2137 e.v.
5. F.C. Meyler, *De Friese Elfstedentocht*, *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 1983, p. 233, heeft naar aanleiding van een authentieke ziektegeschiedenis tegenover de twijfel aan wat de traditionele geneeskunde te bieden heeft, naar zijn zeggen ook eens een keer het succes van de moderne medische wetenschap willen stellen.
6. Vgl. het Nederlands Congres voor Openbare Gezondheidsregeling over 'grenzen aan de gezondheidszorg', nov. 1982.
7. De bekendste vertolker van deze kritiek is I. Illich, *Het medisch bedrijf* (vert.)
8. Vgl. W.B. van der Mijn, *De wetgever en het medisch handelen*, *Medisch Contact*, 1972, p. 1168; H.J.J. Leenen, *De rol van de wetgever bij het regelen van het medisch handelen*, *Medisch Contact* 1977, p. 489; en B. Sluyters, *Vrijheid van artsen beperkt door toename van regels*, *Medisch Contact* 1975, p. 283.
9. Vgl. het interview met staatssecretaris J. van der Reijden in *De Tijd* van 25 februari 1983.
10. Het recht op gezondheidszorg is een sociaal grondrecht, dat in artikel 1.21, lid 1 van de Grondwet als volgt is geformuleerd: 'De overheid treft maatregelen ter bevordering van de volksgezondheid'. Tegen bezuinigingsmaatregelen biedt deze bepaling geen bescherming (zie bijlage *Handelingen Tweede Kamer* 13.873, blz. 336, deel la).
11. H.J.J. Leenen, *De nieuwe grondwet en de gezondheidszorg*, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 1982/2, p. 48. Zie voorts A.W. Heringa en T. Zwart, *Facelift van een oude dame? De Grondwet 1983*, *NJB* 1983/8.
12. Het artikel treedt eerst na vijf jaar of op een bij of krachtens de wet te bepalen eerder tijdstip in werking. Deze termijn kan bij de wet voor ten hoogste vijf jaren worden verlengd. Het tijdstip van inwerkingtreding kan voor de onderscheidene toepassingsgebieden van het artikel verschillend worden gesteld.
13. Wet van 1 juni 1865, *Stb.* 60.
14. Wet uitoefening tandheelkunst van 24 juni 1876, *Stb.* 117 en Wet op de paramedische beroepen van 21 maart 1963, *Stb.* 113. Genoemd kan ook worden de Wet op de geneesmiddelenvoorziening van 28 juli 1958, welke onder meer de positie van apotheekhoudende artsen regelt en voorschriften geeft omtrent de receptuur.

15. Het voorontwerp van Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (BIG) is gepubliceerd in mei 1981; indiening bij de Tweede Kamer wordt in 1983 beoogd.
16. Wet van 2 juni 1928, Stb. 222. Uitvoerig over deze en andere genoemde wetten W.B. van der Mijn, Beroepenwetgeving in de gezondheidszorg, Kluwer Deventer 1982.
17. Een voorbeeld daarvan is de rechtspraak van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst, geregeld in de artikelen 600-678 van haar huishoudelijk reglement.
18. Jaarlijks 10 à 15 (van de ca. 500), waarvan overigens maar enkele betrekking hebben op het medisch handelen in strikte zin.
19. Bedoeld worden de Wet ziekenhuisvoorzieningen (Stb. 1971, 268), de Wet voorzieningen gezondheidszorg (Stb. 1982, 563), de Wet tarieven gezondheidszorg (Stb. 1980, 646), de Ziekenfondswet (Stb. 1964, 392) en de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (Stb. 1967, 655).
20. Vgl. A.J. Dunning, Medische technologie, Medisch Contact 1982, p. 1574.
21. D.W. Erkelens, Agere volentem, oratie Utrecht 1983.
22. J.W. Imhof, interview Medisch Contact 1983, p. 14.
23. Vgl. H.J.J. Leenen, Gezondheidszorg en Recht, Samsom Alphen aan den Rijn 1981, p. 30 e.v.
24. J.F. Rang, Salus aegri suprema lex, Tijdschrift voor Privaatrecht, Leuven 1974, p. 389, e.v.
25. G. Cartensen, Das ärztliche und juristische Ermessen als Grundlage chirurgischen Handelns, Der Chirurg, 51, 414-418 (1980), onderscheidt tussen de wetten van het land, de wetten van de geneeskunde en de wetten van het medisch geweten en stelt dat deze elkaar kunnen overlappen, maar ook tegenspreken.
26. In het bijzonder zijn te noemen de declaratie van Genève (1948, 1968), welke een modern geformuleerde tekst van een artseneed bevat, de declaratie van Londen (1949, 1968), welke onder meer bepaalt dat de arts zijn beroep zonder winstmotief moet uitoefenen en de declaratie van Helsinki (1964, 1975), welke regels stelt voor experimenten met mensen (teksten opgenomen in KNMG-uitgave Gedragsregels voor artsen).
27. P. Sporken, Ethiek en Gezondheidszorg, Ambo 1977, p. 18.
28. Vgl. R.M. Veatch, Case studies in medical ethics, London 1977.
29. Een interessante discussie hierover heeft zich afgespeeld in de rubriek Open Forum van de Volkskrant (30 nov. 8, 9, 15, 21 en 22 december 1982 en 12 februari 1983).
30. Artikel 18 van de Arbeidsomstandighedenwet (Stb. 1980, 644) bepaalt dat de artsen, werkzaam in een bedrijfsgezondheidsdienst, hun taak uitoefenen met behoud van hun zelfstandig oordeel op het gebied van hun deskundigheid en van hun onafhankelijkheid ten opzichte van het hoofd van het bedrijf.
31. Onder andere in het Model-contract specialist-ziekenhuis.
32. Vgl. G. Memeteau, Essai sur la liberté thérapeutique du médecin, Poitiers 1973.
33. Vgl. J.F. Rang, Patiëntenrecht, oratie Leiden 1973 en H.J.J. Leenen, Rechten van mensen in de gezondheidszorg, Samsom Alphen aan den Rijn 1978.
34. J. Hamburger, Medische macht en de kwetsbare mens, Elsevier Amsterdam 1973, p. 63.

35. C.L.C. van Nieuwenhuyzen, Springtij in de geneeskunde, *Metamedica* 1978/6. Van dezelfde auteur: De arts, onttroning of abdicatie, oratie 1974, De Boer/Cuperus Utrecht.
36. Vgl. J.G.M. Gerritsma en J.A. Smal, De werkwijze van huisarts en internist, proefschrift Utrecht 1982.
37. H. van Crevel, De arts als onzekerheidsdeskundige, lezing d.d. 23 februari 1983, Erasmus Universiteit.
38. J.B. Stolte, Zieken en hun verzorgers, H.D. Tjeenk Willink Groningen 1976, p. 100.
39. Zie noot 4.
40. C.J. Goudsmit. Voorwoord bij Medische beroepsuitoefening en beroepsaansprakelijkheid, deel 5 serie medisch recht, Kluwer Deventer 1972.
41. Genoemd kunnen worden:
 - H.Th.J.F. van Maarseveen en M.C.P.M. van Schendelen, Proces van wetgeving, Tjeenk Willink Groningen 1976.
 - M.C.P.M. van Schendelen, Terugtrek van de wetgever, Tjeenk Willink Groningen 1977.
 - De 14 wetsfamilies, Verslag van een studiedag, Instituut voor Bestuurswetenschappen 1977.
 - Beleid en Maatschappij, themanummer Grenzen van wetgeving, juli/aug. 1977.
 - Macht en onmacht van de wetgever, bundel opstellen bij 50-jarig bestaan K.H. Tilburg, Kluwer Deventer 1978.
 - J.M. Polak en M. Scheltema, pre-adviezen NJV 1979.
 - Bestuurswetenschappen, themanummer wetgevingsleer, 1980/4.
 - H. Drion e.a., De hanteerbaarheid van het recht, bundel opstellen opgedragen aan Mr. L.D. Pels Rijcken, Boekenreeks NJB 7, 1981.
 - W.F. de Gaay Fortman (red), Problemen van wetgeving, Kluwer Deventer 1982.
42. Vgl. A.B. Ringeling, De instrumenten van het beleid, oratie Rotterdam 1983.
43. Vgl. Heroverwegingswerkgroep, deelrapport 31 'Regulering en deregulering', zitting 1981-1982, 16.625 nr. 39. Vgl. ook Beleid en Maatschappij, Themanummer 'deregulering van het bedrijfsleven', aug. 1982. Vgl. voorts C.J.M. Schuijt, Ongeregeldheden, oratie Leiden 1982.
44. Besluit registratie geneesmiddelen van 8 september 1977, Stb. 537.
45. Deeladvies van de Centrale Raad voor de Volksgezondheid inzake medische experimenten met mensen, VAR-Rapport 1982/15.
46. Aldus patiëntenorganisaties tijdens hearing door de commissie electroshocktherapie van de Gezondheidsraad op 12 januari 1983.
47. Vgl. S.A. de Lange tijdens het congres vermeld in noot 5 (publikatie van de voordrachten heeft nog niet plaatsgevonden).
48. Wet van 1 mei 1981, Stb. 257. De wet is nog niet in werking getreden.
49. Eindrapport van de commissie orgaantransplantatie van het Nederlandsche Rode Kruis, mei 1971.
50. Dit zijn eisen die krachtens de Ziekenfondswet en AWBZ aan instellingen worden gesteld om in aanmerking te komen voor financiering in het kader van deze wetten.
51. Deeladvies van de Centrale Raad voor de Volksgezondheid inzake bemiddeling bij klachten van patiënten (VAR-Rapport 1983/53).
52. Gedenkboek 75-jarig bestaan van de KNMG.

IN DE BEPERKING TOONT ZICH DE MEESTER

Gezondheidsrecht tussen geneeskunde en recht

REDE,

UITGESPROKEN BIJ DE AANVAARDING VAN HET AMBT VAN
BUITENGEWOON HOOGLERAAR IN HET GEZONDHEIDSRECHT

AAN DE RIJKSUNIVERSITEIT LIMBURG

OP VRIJDAG 7 OKTOBER 1983 DOOR

MR.DR. H.D.C. ROSCAM ABBING

Justitia est constans et perpetua voluntas ius suum cuique tribuere
(Ulpianus)

*Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely
the absence of disease or infirmity*
(World Health Organization)

IN DE BEPERKING TOONT ZICH DE MEESTER

Inleiding

Begin dit jaar, op 17 februari 1983, is de gewijzigde grondwet in werking getreden. De klassieke grondrechten hebben uitbreiding ondergaan, onder andere met het recht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer en het recht op lichamelijke integriteit (artikelen 10 en 11)^a. Beide rechten spelen een belangrijke rol in de gezondheidszorg en, een onderdeel daarvan, de geneeskunde. Het reeds geruime tijd door juristen (waaronder met name Leenen¹) als een van de belangrijkste uitgangspunten in de gezondheidszorg gehanteerde beginsel dat de mens zelf beslist over datgene wat gebeurt met zijn lichaam of geest en dat derhalve alleen hij, en niet zijn arts, beslist over het al dan niet ondergaan van een medische behandeling of ingreep, is hiermede als een – overigens reeds geruime tijd door de Nederlandse regering in internationaal verband erkend – grondwettelijk recht in ons staatsbestel vastgelegd.

Nauw in relatie tot het zelfbeschikkingsrecht in de gezondheidszorg staat het eveneens bij de recente grondwetswijziging in ons staatsdocument van de hoogste orde verankerde recht op gezondheidszorg (artikel 22)^b, een sociaal grondrecht, dat evenzeer door de Nederlandse regering eerder in internationaal verband werd onderschreven.

Grenzen gezondheidszorg

De gezondheidszorg ontleent zijn legitimatie aan beide soorten van rechten en vindt in beide zijn begrenzing. De grenzen aan het recht op gezondheidszorg worden gesteld door zowel de medische en technische alsook door de financieel-economische mogelijkheden.

Ten aanzien van grenzen van de gezondheidszorg kan een onderscheid worden gemaakt tussen extern bepaalde en intern bepaalde grenzen. Onder interne grenzen worden in dit verband verstaan grenzen, die af te leiden zijn uit de aard en het doel van de gezondheidszorg zelf. Bij externe grenzen zijn vragen aan de orde met betrekking tot externe besturing, van buiten af werkende factoren e.d.² Beide aspecten van begrenzing van het recht op gezondheidszorg zullen aan de orde komen, waarbij

^a Artikel 10

1. Ieder heeft, behoudens bij of krachtens de wet te stellen beperkingen, recht op eerbiediging van zijn persoonlijke levenssfeer.

2. De wet stelt regels ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer in verband met het vastleggen en verstrekken van persoonsgegevens.

3. De wet stelt regels inzake de aanspraken van personen op kennisneming van over hen vastgelegde gegevens en van het gebruik dat daarvan wordt gemaakt, alsmede op verbetering van zodanige gegevens.

Artikel 11

Ieder heeft, behoudens bij of krachtens de wet te stellen beperkingen, recht op onaantastbaarheid van zijn lichaam.

^b Artikel 22

1. De overheid treft maatregelen ter bevordering van de volksgezondheid.

de aandacht met name gericht zal zijn op één van de belangrijkste onderdelen van de gezondheidszorg, de geneeskunde.

De mate waarin en de wijze waarop de overheid in het kader van onze huidige samenleving de gezondheidszorg bevordert hangt af van de beschikbare middelen en de door regering en parlement binnen de bestaande ruimte te stellen prioriteiten. Deze externe bepaling van de grenzen van de gezondheidszorg in ruime zin, bepaalt tevens de ruimte voor het handelen van artsen en juristen in de gezondheidszorg, uiteraard vanuit de benaderingswijze welke specifiek is voor de respectievelijke vakgebieden. De medische professie stelt de medische wetenschap en zorgverlening ten dienste van de mens en draagt in die zin bij aan de realisering van het recht op gezondheidszorg. Het medisch handelen is hierbij niet beperkt tot de enkele arts-patiënt relatie (het zgn. medisch model, cf. de leer van Aesculapius) maar omvat tevens de sociale dimensie (het zgn. sociale model, cf. de leer van Hygeia). De juridische professie draagt bij tot realisering van het recht op gezondheidszorg door onder meer het formuleren van juridische randvoorwaarden ten aanzien van het zorgverleningssysteem en het formuleren van regels ten behoeve van gebruikers van gezondheidszorgvoorzieningen en van hulpverleners in de gezondheidszorg.

De arts is bij zijn medisch handelen enerzijds gebonden aan de medisch-professionele standaard, anderzijds aan het zelfbeschikkingsrecht van de mens tot uitdrukking komend (in normale omstandigheden) in de wilsverklaring van de patiënt. In de individuele arts-patiënt relatie betekent dit laatste dat de arts daar terugtreedt waar de patiënt dit verlangt.

Artsen oefenen hun beroep uit bij de gratie van het recht op zelfbeschikking, als hoeder waarvan onder andere de jurist optreedt. Gezondheidsjuristen oefenen hun vak uit bij de gratie van de geneeskunde, als hoeder waarvan de arts optreedt. Beiden, arts en jurist, spelen een nauw verweven rol in het nastreven van de verwezenlijking van het recht op gezondheidszorg en het zelfbeschikkingsrecht van de mens. Zoals reeds is aangegeven vervullen beiden een belangrijke maatschappelijke functie ten opzichte van de gezondheid van de mens en hebben beiden een belangrijke taak en functie ten aanzien van de rechten en plichten van de patiënt. Voor beiden geldt dat zij niet eenzijdig kunnen functioneren in de gezondheidszorg. Voor beiden geldt het spreekwoord 'In de beperking toont zich de meester'.

Beperkingen handelen arts

Hoewel het streven in de geneeskunst als zodanig onbegrensd is, worden de mogelijkheden van geneeskundig handelen beperkt door de grenzen van het medisch kunnen.³ Dit medisch kunnen ontwikkelt en perfectioneert zich nog steeds. Nog andere grenzen worden aan de geneeskunde gesteld. Grenzen, zoals gezegd, door de beperking van het recht op gezondheidszorg en het zelfbeschikkingsrecht van de mens. Aan de andere kant mag de arts zijn grenzen niet te nauw trekken. Hij zal zich in zijn handelen niet enkel kunnen laten leiden door het zgn. medisch model; hij kan de mens niet enkel benaderen vanuit een biomedische, objectiverende invalshoek.⁴ De mens is niet enkel object van medisch handelen, maar dient tevens als persoon te worden benaderd, als drager van normen en waarden. Grenzen worden dus niet alleen gelegd door de medische mogelijkheden, maar ook door de maatschappelijke factoren, de ethische opvattingen met betrekking tot medisch handelen en door de individuele wilsbepaling van de mens. Indien de arts enkel zou handelen conform de

medische regels, dat wil zeggen conform de medische wetenschap en ervaring, dan zou hij zijn macht stellen tegenover de onmacht van de patiënt.

Beperkingen handelen jurist

Er bestaan evenzeer grenzen aan het handelen van de jurist. Zo dient de jurist er voor te waken terecht te komen in de valkuil, welke dreigt indien wordt toegegeven aan de neiging het recht te hanteren als een enkel juridisch instrumentarium. Hij hanteert het recht dan niet meer zozeer ter oplossing van problemen, maar gebruikt veeleer het juridisch instrumentarium ter verkrijging van volmaakte rechtszekerheid.⁵ Van een overmaat van regelgeving en procedures kan een verlamdende werking uitgaan: in plaats van een synthese ontstaat een antithese. Het formuleren van wetten, het stellen van regels en het ontwerpen van procedures mag geen doel op zich zijn. Het juridisch instrumentarium dient enkel gehanteerd te worden, indien er geen andere geëigende middelen zijn het beoogde doel te bereiken. Hierbij zal de jurist tevens oog dienen te hebben voor de wisselwerking tussen en de wederzijdse beïnvloeding van diverse facetten van de gezondheidszorg. Zo maken de plaats die de gezondheidszorg inneemt in de samenleving, de organisatie van de gezondheidszorg als systeem en van de hulpverlening in de gezondheidszorg, de positie van de individu daarbinnen en de ontwikkelingen in de geneeskunde, het gezondheidszorgstelsel tot een uiterst gevarieerd complex geheel, dat de jurist in zijn overwegingen moet betrekken. De jurist die, zonder acht te slaan op de veelheid van relaties in en de mate van verwevenheid van de diverse onderdelen van de gezondheidszorg op micro-, meso- en macroniveau, zowel horizontaal als vertikaal, bepaalde vraagstukken in de gezondheidszorg eenzijdig benadert en benadrukt, kent zijn beperkingen niet.

Evenwicht door weloverwogen regelgeving

De jurist heeft tot taak vanuit een evenwichtige, samenhangende benadering te ordenen, om conflicten te voorkomen en soms conflicten juridisch op te lossen. De jurist formuleert daarbij regels en procedures op grond van maatschappelijke verhoudingen en ontwikkelingen, waarbij onevenwichtige situaties in evenwicht worden gebracht. Een dergelijke onevenwichtigheid in regelgeving is bijvoorbeeld historisch gegroeid ten aanzien van de medische beroepsbeoefenaars, onder andere vanuit de wens van de medische professie zijn positie door regelgeving te verstevigen.^c De jurist zal dan ook een adequaat antwoord dienen te geven op de de laatste tijd steeds meer geuite en zeer wel verklaarbare wens van de consument tot regelgeving van zijn rechtspositie om meer evenwicht te bereiken. Hier dient de jurist er echter op bedacht te zijn dat aan een te ver doorgevoerde regelgeving ten behoeve van de consument ook nadelige aspecten voor de patiënt verbonden kunnen zijn. De arts kan zich dan immers genoodzaakt voelen, als reactie hierop, zich te verweren en aan te dringen op nieuwe regelingen ter bescherming van het eigen medisch handelen of zelfs het feilen uit te sluiten, waar dit menselijkerwijs niet uit te sluiten valt.^d Overaccentuering van de positie van de ene partij in de verhouding arts-patiënt leidt

^c De geschiedenis van het ziekenfondsbestel is een goed voorbeeld van de aandrang van de – privaatrechtelijke – artsorganisatie te komen tot een liefst zo gedetailleerd mogelijke publiekrechtelijke regelgeving.⁶

^d Zowel Leenen,⁷ als v.d. Mijn⁸ hebben gewezen op de noodzaak van terughoudendheid van de wetgever met betrekking tot medisch handelen. In essentie komt het er op neer, dat medisch handelen zich slechts marginaal leent voor wetgeving. Evenmin zal het formuleren van standaardregels te hanteren bij medisch handelen in concrete gevallen een oplossing kunnen bieden.

tot verstoring van de evenwichtssituatie, waarbij moet worden overwogen dat de patiënt de zwakste partij is.

Voorop dient te staan dat de jurist niet dient toe te geven aan de neiging de arts-patiënt relatie te willen vatten in een veelheid van soms verstarrende en daardoor die relatie verstorende regels.

Dit is geen pleidooi voor deregulering in de gezondheidszorg. Het is wel een pleidooi voor weloverwogen regelgeving. Waar wettelijke regels de noodzakelijke rechtsbescherming in de gezondheidszorg moeten bieden, waar in dat opzicht van lacunes sprake is, is regelgeving geboden.⁹ Zo is er bijvoorbeeld een lacune op het terrein van medische experimenten. Ook bij toekomstige nieuwe ontwikkelingen, zoals ten aanzien van recombinant-DNA, kan een extra bescherming van de rechten van de mens in de gezondheidszorg nodig worden.¹⁰

Bestaande regelgeving in de gezondheidszorg dient kritisch doorgelicht te worden op doelmatigheid en doeltreffendheid: waar mogelijk dient vereenvoudiging van regels en procedures te worden nagestreefd.¹¹

Evenwicht door weloverwogen gebruik van rechtsspraak

Zowel artsen als patiënten vertonen nog weleens de neiging problemen die er bestaan eerder op te lossen met behulp van juridische instrumenten, dan via andere, meer geëigende wegen. Dit komt onder meer tot uitdrukking in een in mijn ogen onrustbarende toename van juridische procedures.

Een soms niet onbelangrijke vertraging in te behandelen rechtszaken op het terrein van de gezondheidszorg is hiervan het gevolg. Het is duidelijk dat hieraan grote nadelen verbonden zijn, zoals het voortbestaan van conflicten en onzekerheid. Oneigenlijk gebruik van het juridisch instrumentarium kan er zelfs toe leiden dat nieuwe problemen ontstaan of conflicten verergeren. Zo heeft in de Verenigde Staten zich de voor de hand liggende ontwikkeling van het ontstaan van een schade-actie door hulpverleners voorgedaan, bijvoorbeeld ingeval een patiënt de hulpverlener ten onrechte heeft aangeklaagd. Ook hier wordt de antithese in de hand gewerkt. Rechtspraak moet ten dienste staan van handhaving en bevordering van rechtsbeginselen als geen andere middelen beschikbaar zijn. Belangrijker is, dat deze rechtsbeginselen, met name ook door hulpverleners, in hun dagelijks werk worden verwezenlijkt.

Het duo arts-jurist

Het recht dient er voorts toe de arts in twijfelsituaties of in situaties waarbij de plichten dreigen te conflicteren, oplossingen aan te bieden. Zo zal het recht regelen in welke gevallen van gangbare normen mag worden afgeweken. Ook beschermt de jurist de arts wel tegen zichzelf: hij reikt normen en criteria aan zodat het handelen van de arts binnen de professionele standaard plaats vindt.

Als bijvoorbeeld de arts enkel acht dreigt te slaan op de medische aspecten, schiet de jurist te hulp door aandacht te vragen voor de rechten van de patiënt en de maatschappelijke functie van de geneeskunde. De jurist dient, om dit te kunnen doen, begrip te hebben voor het handelen en de beslissingen van de arts. Zonder kennis van de problemen waarmee de arts bij de uitoefening van zijn functie wordt geconfronteerd, zonder zich bewust te zijn van de onzekere factoren van de geneeskunde kan hij noch de arts, noch de patiënt van dienst zijn. De arts dient

omgekeerd begrip te hebben voor de jurist, voor de taak van de jurist evenwichtige verhoudingen na te streven en de realisering van individuele en sociale grondrechten te waarborgen.

Erkelens¹² heeft in zijn begin dit jaar te Utrecht gehouden oratie aangedrongen op een op nadenken en kennis gebaseerde terughoudendheid van de arts ten aanzien van diagnostiek en therapie. Ik wil hier een extra dimensie aan toevoegen. Het past de medicus in zijn relatie tot de patiënt terughoudendheid te betrachten op basis van de rechten van de patiënt, als mens met eigen normen en waarden.

Het is aan de jurist de medicus begrip en inzicht bij te brengen omtrent de inhoud van de juridische aspecten van de gezondheidszorg en van de relatie arts-patiënt, zodat het handelen van de arts mede grondslag vindt in rechtsnormen. Het is evenzeer aan de jurist de patiënt de mogelijkheden en onmogelijkheden van het recht te laten zien. Ook de patiënt behoort het evenwicht tussen eigen belang, de positie van de arts en van de gemeenschap in het oog te houden. De patiënt dient voorts het bestaan van onzekerheden in de geneeskunde te erkennen.

Bevorderingsstaat

Het handelen van artsen en juristen in de gezondheidszorg wordt tevens bepaald en beïnvloed door de rol die de staat daarbij vervult.

Na de liberale staatsopvatting waarin de grondwettelijke vrijheid van de burger voorop stond is in de 20e eeuw, met name na de tweede wereldoorlog, de 'verzorgingsstaat' ontwikkeld. In de 'verzorgingsstaat' is sprake van sterk toegenomen overheidsbemoeienis gericht op vergroting van welzijn en van het welvaartsniveau.¹³

Thans bevinden wij ons naar mijn mening in het beginstadium van wat ik de 'bevorderingsstaat' zou willen noemen, waarin de overheid voor de toepassing van sociale grondrechten, op basis van op democratische wijze, in onderlinge afweging gemaakte keuzen en gestelde prioriteiten, binnen de daaraan van te voren expliciet gestelde grenzen, zorg draagt, zonder de uitvoering steeds zelf ter hand te nemen. In de 'bevorderingsstaat' is sprake van vermindering van overheidsbemoeienis, van privatisering van datgene wat de overheid tijdens de 'verzorgingsstaat' heeft overgenomen aan eigen verantwoordelijkheid en aan mogelijkheid tot zelfregulering. De tijdens de 'verzorgingsstaat' toegenomen overheidsregulering en -toezicht worden dan verminderd ten gunste van bevordering van de zelfstandigheid, zowel in de individuele relaties als op institutioneel niveau.

In de 'bevorderingsstaat' zal de overheid zich meer beperken tot het scheppen van randvoorwaarden, tot het optreden in de voorwaardenscheppende sfeer ten aanzien van het verwezenlijken van sociale grondrechten. De afhankelijkheid van overheidsoptreden als (uitvoerend) regelgever, welke de verzorgingsstaat met zich heeft gebracht, zal worden omgezet in een zekere verzelfstandiging van de samenleving. In de gezondheidszorg zal de verantwoordelijkheid van de overheid in het kader van de grondwettelijke taak de volksgezondheid te bevorderen, welke in de loop der tijd is vertaald in een de gezondheidszorg beheersende, zo niet overheersende beïnvloeding, tot uitdrukking komen in het scheppen van een dusdanig (wettelijk) kader, dat daarbinnen ruimte is voor zelfordening, zelfwerkzaamheid en eigen verantwoordelijkheid. Op deze wijze zal het evenwicht tussen het ene uiterste, van het 'laissez-faire, laissez-aller' beginsel van de liberale rechtsstaat, en het andere uiterste, het overnemen door de overheid van eigen verantwoordelijkheid van de individu in het kader van de 'verzorgingsstaat', tot stand worden gebracht. Dat deze overgang van

'verzorgingsstaat' naar 'bevorderingsstaat' in gang is gezet, moge onder andere blijken uit het streven naar deregulering en privatisering, ook in de gezondheidszorg, alsmede uit de accentverlegging in de gezondheidszorg van grotendeels institutionele zorg- en hulpverlening naar onderlinge hulp- en dienstverlening. Ook het democratiseringsproces in de gezondheidszorg is hier een voorbeeld van. De overheid blijft verantwoordelijkheid dragen voor een kwalitatief verantwoorde, geografisch bereikbare en financieel toegankelijke gezondheidszorg binnen de daaraan extern te stellen grenzen. De overheid zal zich hierbij, voor zover de verhoudingen in de gezondheidszorg dit toelaten, beperken tot een stimulerende, bevorderende rol. Het veld van de gezondheidszorg zal hier op een adequate wijze op dienen in te spelen, wil deze uit een oogpunt van zelfbeschikkingsrecht van de mens gunstige ontwikkeling kunnen doorzetten. Het leggen van een groter accent op de onderlinge relaties en de eigen verantwoordelijkheid vereist tegelijkertijd meer zelfdiscipline en meer zelfbeperking zowel van de hulpverleners, als van de patiënt.

Wil de gezondheidszorg in een dergelijke staatsopvatting blijven functioneren op basis van algemene beginselen van rechtvaardigheid, rechtsgelijkheid en rechtsbescherming, waarbij algemeen juridische, ethische normen en maatstaven in acht worden genomen, dan is het meer dan ooit noodzakelijk dat de medische en juridische professie in goede onderlinge harmonie en samenwerking streven naar instandhouding en bevordering van de evenwichtssituatie in de gezondheidszorg. De druk waaronder het handhaven van die evenwichtssituatie kan komen te staan, zal nog worden vergroot doordat tegelijk met het bereiken van de grenzen van de verzorgingsstaat de grensverlegging in de medische wetenschap doorgaat. Die toename van mogelijkheden in de geneeskunde zal nieuwe vragen van onder meer juridische aard oproepen. Dit zal vragen om herbezinning over normen en waarden, om herwaardering van beginselen van rechtsbescherming en rechtvaardige verdeling en dit niet alleen voor ons geslacht, maar ook voor toekomstige generaties. Dat bij een groei van medische mogelijkheden gelijktijdig sprake zal zijn van afname van financiële ruimte, zal de behoefte aan nieuwe rechtsnormen doen toenemen.

Keuzen

Het beginsel van rechtvaardige verdeling dat hierbij centraal staat, brengt met zich dat de medische professie niet alléén kan beslissen hoe bijvoorbeeld de nieuwe behandelingsvormen ontwikkeld en verdeeld zullen worden. Niet uitsluitend de wens tot verbetering van de reeds bestaande medische zorg of de wens tot vergroting van de medische-technologische mogelijkheden en de toepassing daarvan zijn daarbij maatgevend. Andere factoren zullen bij de voor een niet onbelangrijk deel door anderen te maken keuzen moeten worden overwogen, zoals het algemeen levensniveau, de kosten versus de baten, de mate waarin de ziekte voorkomt, de mate waarin mensen profijt kunnen hebben van de nieuwe ontwikkelingen (zowel kwalitatief als kwantitatief), de vraag naar wat fundamentele behoeften zijn in de gezondheidszorg, wat nog aan waarde kan worden toegevoegd aan reeds bestaande mogelijkheden (toegevoegde meerwaarde) e.d.¹⁴ Ook dienen eenmaal gemaakte keuzen regelmatig geëvalueerd te worden; gestelde prioriteiten dienen regelmatig te worden getoetst. Naast deze vraagstukken van prioriteiten op macro-niveau waarbij de jurist een bijdrage kan leveren door het aanreiken van op macro-niveau te hanteren normen en criteria, komt het selectievraagstuk op micro-niveau meer en meer aan de orde. Ook hier zal de jurist de samenleving, de patiënt en de arts bijstaan om te komen

tot een zo rechtvaardig mogelijke verdeling door het ontwikkelen van normen en procedures.^e

Tegelijk met de toename van de potentiële voordelen van vernieuwing in de geneeskunde zullen ook de potentiële risico's toenemen. Hierdoor dreigt de evenwichtige verhouding tussen enerzijds de groei van de technische mogelijkheden in de gezondheidszorg en anderzijds de daardoor aan die gezondheidszorg toegevoegde waarde verstoord te raken. De huidige tendens te komen tot – veelal kleine – subspecialisaties houdt ook de nodige risico's in, zowel voor de arts, die hierdoor te eng georiënteerd kan raken, als voor de patiënt, die kan worden blootgesteld aan een in verhouding te veel aan onderzoeken. V.d. Meer¹⁶ merkte begin dit jaar op, dat naarmate het diagnostisch proces verder voortschrijdt, de kosten in tijd en geld stijgen zonder dat altijd duidelijk is wat de baten voor de patiënt zijn. Leenen¹⁷ heeft er op gewezen dat meer medische behandelingen niet zonder meer in het belang van de patiënt zijn.

Van Es¹⁸ vroeg aandacht voor de vicieuze cirkel waarin we dreigen terecht te komen doordat veel van de door de geneeskunde opgeloste problemen nieuwe problemen zullen creëren, die het gevolg zijn van op genezing gerichte hulpverlening.^f Aan de andere kant kunnen nieuwe ziekten optreden, waar ons resistentiesysteem niet meer op is ingesteld, en waar de medische wetenschap nog geen antwoord op heeft. Denk bijvoorbeeld aan het Acquired Immune Deficiency Syndrome (AID). Ook kan het leven van pasgeborenen nadelig beïnvloed zijn door verschillende factoren, waaronder iatrogene, zo zelfs, dat de medische professie zich geplaatst kan zien voor de keuze tussen instandhouding van nieuw leven door medisch gezien zinloze behandeling en beslissing tot niet behandelen.

Kwetsbaarheid van de patiënt

De patiënt is door de verbreding en intensivering van onderzoeks- en behandelmogelijkheden kwetsbaarder geworden en voelt zich tegelijk bedreigd door nieuwe ziekten. Dergelijke ontwikkelingen zullen de individuele arts-patiënt relatie beïnvloeden. Het wordt dan van des te groter belang het handelen van de arts te toetsen aan normen en regels, die door het recht moeten worden aangedragen. Deze toetsing tast niet, zoals weleens uit de medische professie naar voren wordt gebracht, de professionele autonomie van de arts aan en beperkt evenmin op onrechtvaardige wijze zijn mogelijkheid tot (be)handelen.^{19a en b} Veeleer zal door het formuleren van criteria het bij te nemen beslissingen hanteren van oneigenlijke en onzuivere argumenten kunnen worden tegengegaan, zodat rechtvaardige beslissingen kunnen worden genomen.

Met name ook de sociale en psychische factoren vragen in dit verband bijzondere aandacht. Deze liggen vaak op het terrein van het functioneren van de mens in de maatschappij. Omstandigheden als stress, werkloosheid, onzekerheid over toekomstig bestaan, culturele veranderingen in leefpatroon e.d. gaan gepaard met een toename van vraag naar psychosociale en psychiatrische hulp. Deze problemen kunnen niet

^e De Vereniging voor Gezondheidsrecht heeft in een studie naar selectiecriteria op micro-niveau een aanzet gegeven voor de ontwikkeling van theorievorming op dit terrein.¹⁵

^f Leenen¹⁷ verwijst onder andere naar Amerikaanse studies, waaruit blijkt dat op een bepaald punt nieuwe medische handelingen niet meer toevoegen aan de gezondheid van de patiënt. Alsdan doorgaan met diagnostische en therapeutische handelingen kan schadelijk zijn voor de patiënt en zelfs leiden tot het ontstaan van iatrogene ziekten. Zo ook Van Es, die een wanverhouding constateert tussen het kunnen van de medische wetenschap en het tekort schieten van de werkelijke hulpverlening.

worden opgelost met uitsluitend medische maatregelen en evenmin door alleen psychiatrische en psychotherapeutische voorzieningen.

Voorts is het door de reeds genoemde toename van techniek en kennis weliswaar mogelijk geworden levens te verlengen, maar dit kan tevens inhouden dat niet alle problemen opgelost kunnen worden, zodat men soms levenslang is aangewezen op het institutionele zorgsysteem. Dit geldt voor geestelijk of lichamelijk gehandicapten, verpleeghuispatiënten, alsook voor sommige psychiatrische patiënten. In dergelijke situaties bevindt de arts zich niet meer in de enkele arts-patiënt relatie, maar moet hij, evenals de patiënt, rekening houden met het instituutssysteem, dat wordt beheerst door eigen regels. Speciale aandacht is nodig voor de rechtspositie van de patiënt, geplaatst in een door de institutionalisering extra afhankelijke positie, waarbij inbreuk op essentiële grondrechten dreigt. De jurist heeft hierbij een speciale beschermende rol te vervullen zowel ten aanzien van de arts, door hem te behoeden voor te gemakkelijke beslissingen, alsook ter bescherming van de patiënt, die recht heeft op eigen wilsbeschikking, op eigen oordeel omtrent leven en dood. In de geestelijke gezondheidszorg doet zich de ongelijkheid in de positie van de patiënt ten opzichte van het behandelingsstelsel soms nog sterker dan in de somatische gezondheidszorg voor. Van de factoren die de evenwichtssituatie patiënt-behandelaar (c.q. behandelingsstelsel) in de geestelijke gezondheidszorg negatief kunnen beïnvloeden, kunnen onder andere genoemd worden: geestelijke afhankelijkheid van de patiënt, het altijd sluimerend aanwezige element van dwang, manipulatie ten gevolge van misbruik van machtspositie, de soms destructieve processen in therapeutische groepen.

Het is het doel van de geestelijke gezondheidszorg zo snel mogelijk de patiënt in een situatie te brengen dat hij weer over zijn eigen wil kan beschikken, dat hij weer over zich zelf kan beslissen. Afweging van middel en doel, in de somatische zorg een wel geaccepteerd, hoewel niet steeds toegepast beginsel, is in de geestelijke gezondheidszorg een niet minder noodzakelijk uitgangspunt.²⁰ Rechtsregels ter bescherming van de patiënt in een door zijn geestesgesteldheid bijzonder kwetsbare positie, laten al te lang op zich wachten. Zo geldt bijvoorbeeld de Krankzinnigenwet van 1884 nog steeds. Aan het formuleren van voorwaarden waaraan gedragswetenschappelijke experimenten zouden dienen te voldoen, wordt nog niet gewerkt. Wettelijk geregelde waarborgen voor beroepen in de geestelijke gezondheidszorg met het oog op de kwaliteit van de hulpverlening worden evenzeer nog steeds gemist, evenals een wettelijk geregeld tuchtrecht voor deze specifieke sector. Wildgroei in het bos der therapieën kan hierdoor vrijwel onbelemmerd zijn gang gaan.

Rechten die in de gezondheidszorg algemeen aanvaard zijn, gelden ook in de geestelijke gezondheidszorg en kunnen aan hen die in een psychiatrisch instituut zijn opgenomen, ongeacht of institutionalisering het gevolg is van een rechterlijke uitspraak of niet, niet worden ontnomen.

De medische en juridische meesters

Na deze uitweiding over de bevorderingsstaat, de te maken keuzes en de positie van patiënten keer ik terug naar het thema van de medische en juridische meesters, die men aan hun beperkingen kent.

De medische meesters maken het, zoals ik reeds opmerkte, mogelijk in te grijpen in de mens en diens nageslacht, waarop de juridische meesters moeten inspelen door onder andere het uitwerken van bestaande regels en door het ontwikkelen van nieuwe juridische concepten.

Ik zal ter illustratie enkele voorbeelden noemen van ontwikkelingen in de gezondheidszorg die consequenties hebben voor het gezondheidsniveau van toekomstige generaties.

Huidige mogelijkheden op het gebied van prenatale diagnostiek en therapie en de toepassing van recombinant-DNA techniek zijn van onmiskenbare waarde. Fundamenteel genetisch onderzoek heeft tot grote kennistoename geleid. Kunstmatige bevruchtingstechnieken behoren tot de reële mogelijkheden. Reeds nu ontlokken deze ontwikkelingen discussies van met name ethische en juridische aard. Zo doet het gebruik van buitenbaarmoederlijk bevruchte embryo's vragen rijzen ten aanzien van onderwerpen als wie is de ouder, aan wie behoort de bevruchte cel, wie is aansprakelijk bij niet uitgekomen verwachtingen?^{21a en b} Ook het gebruik van ingevroren embryo's voor voortplantings- en onderzoeksdoeleinden heeft tot bezorgdheid aanleiding gegeven.²² De vraag naar het toelaatbare in relatie tot het te bereiken doel ('the experiment should be such as to yield fruitful results for the good of society,...'; Neurenberg code 1947) staat hierbij centraal.^e

Te verwachten valt dat het proces van nieuwe ontwikkelingen zich zal voortzetten en dat ook de praktische toepassingsmogelijkheden zullen toenemen. Uitbreiding van mogelijkheden van prenatale diagnostiek, vergroting van de zekerheidsgraad bij het vaststellen van geslachtsgebonden erfelijke stofwisselingsziekten bij de vrucht, voortplantingsalternatieven, gebruik van embryo's – gekweekt in laboratoria – voor levering van organen en weefsels, komen als nieuwe ontwikkelingen in zicht.

Tegelijkertijd echter lijken mogelijkheden als genetische screening op positieve eigenschappen bij aanstellingskeuringen, selectie van nageslacht op (vermeend positieve) eigenschappen (sex, ras, etnisch verbonden patronen), toepassing van generandering bij mensen gericht op het nageslacht, in het vizier te komen. Parallel aan deze potentiële ontwikkelingen ontstaat de (theoretische) mogelijkheid voor een overheidsingrijpen, op titel van verantwoordelijkheid van de overheid voor een gezond nageslacht.^h Men denke bijvoorbeeld aan het aanleggen van een genetisch registratiesysteem van de bevolking en het daaraan onder andere verbonden binnendringen in de persoonlijke levenssfeer, aan het stellen van regels ten aanzien van procreatie bij te verwachten overdracht van erfelijke afwijkingen e.d.

Fletcher²³ gaat zelfs zover te suggereren dat wij het tot onze plicht ten opzichte van de ongeborene zouden dienen te rekenen, gelet op onze genetische kennis, een minimum standaard voor kwaliteit van gezondheid en leven te stellen.ⁱ De mogelijkheid van het stellen van wettelijke regels ten aanzien van procreatie wil hij zelfs in bepaalde omstandigheden niet uitsluiten, zich daarbij onder andere beroepend op enkele Amerikaanse rechterlijke uitspraken, waarin het recht het leven met een gezonde geest en een gezond lichaam te beginnen wordt erkend en het recht op procreatie niet als een grondrecht wordt gezien.^j In dit verband wordt door Fletcher tevens verwezen naar de drie gronden, waarop sociale controle en regelgeving ten aanzien van

^e Onder andere de Britse Medical Research Council heeft richtlijnen opgesteld met betrekking tot onderzoek in relatie tot menselijke bevruchting en embryologie (*British Medical Journal*, Vol. 235, 20 november 1982). Ook de 'World Association of Children's Friends' heeft een verklaring opgesteld met betrekking tot medische experimenten op menselijke embryo's en foetussen (TVGR 83/3, 145-146).

^h Het voorkomen van de noodzaak van instandhouding van kostbare zorgvoorzieningen kan hierbij eveneens een argument zijn.

ⁱ Fletcher maakt hierbij een vergelijking met bepaalde vormen van wetgeving inzake huwelijk en besmettelijke ziekten. Leenen wijst terecht op het verschil in karakter tussen deze vormen van regelgeving en die inzake het recht op procreatie.

^j In Amerika zijn reeds rechtszaken bekend, waarbij artsen en ouder(s) civielrechtelijk worden aangesproken voor de geboorte van gehandicapte kinderen (zgn. 'wrongful-birth-and wrongful-life-cases').^{25a en b}

genetisch onderzoek en erfelijkheidsadviesing gebaseerd zouden kunnen zijn, zoals deze zijn geformuleerd door Welz en Thigpen in 1973, te weten, bescherming van volksgezondheid en welzijn, bevordering van juiste verdeling van economische middelen, vermindering van menselijk lijden. In navolging van Leenen²⁴ bepleit ik echter de grootste terughoudendheid van de kant van de overheid bij het maken van inbreuken op het zelfbeschikkingsrecht van de mens.

Tot op heden wordt vrij algemeen onderschreven dat het treffen van vrijwillige preventieve maatregelen de geëigende vorm is het overdragen van genetische ziekten en afwijkingen te beperken.^k Toch ligt ook hierbij een sluimerende mogelijkheid voor indirecte drang op aanstaande ouders.^l Wij moeten ons er van bewust zijn, dat anderen medische wetenschap en kennis zouden kunnen hanteren als machtsinstrument of zelfs als middel voor politieke manipulatie. Ook dienen wij ons te realiseren, dat negatieve consequenties voor het nageslacht kunnen voortvloeien uit (hedendaagse) toepassing van medische wetenschap.²⁷ Bezinning van juristen, samen met artsen, op deze uit de voortgang van de medische wetenschap en techniek voortvloeiende problemen en op de eventuele noodzaak tot ontwikkeling van een juridisch instrumentarium in dit verband is een eerste vereiste.²⁸ Daarbij moeten de positieve en negatieve aspecten tegenover elkaar worden afgewogen en dienen de nodige rechtswaarborgen te worden gecreëerd, met name ook om het zelfbeschikkingsrecht van de mens niet aan te tasten.

De opperste rechter van het hoog gerechtshof van de Verenigde Staten (Warren Burger) heeft gezegd²⁹: 'De eerste functie van het recht is het beschermen van grondwaarden van de mens, soms zelfs ten nadele van de wetenschappelijke vooruitgang.' Maar ook moet anderzijds het recht in positieve zin bijdragen door wetenschappelijke ontwikkelingen, die ten goede komen aan mens en samenleving, te reguleren. De geneeskunde stelt vast wat medisch-technisch mogelijk is; de geneeskunde geeft geen antwoord op vragen als of wat medisch mogelijk is ook technisch en juridisch juist is; of en zo ja wanneer toepassing van medisch kunnen geoorloofd is. Voor beantwoording van dergelijke vragen staat onder andere het recht ten dienste.³⁰ De jurist zal daarbij niet zonder de arts kunnen, de arts niet zonder jurist.

Samenspraak

Voorwaarde om dit te kunnen verwezenlijken is een regelmatig contact tussen artsen en juristen^m op verschillende niveaus (lokaal, regionaal en landelijk) en in verschillende kaders (zowel praktijkgericht als bij de wetenschapsbeoefening).

Ook is contact nodig tussen de regionale inspecties voor de (geestelijke) gezondheidszorg en gezondheidsjuristen, alsook op landelijk niveau tussen het Staatstoezicht voor de Volksgezondheid en gezondheidsjuristen. In het kader van de Vereniging voor Gezondheidsrecht is overigens reeds een verbinding tussen de

^k De Maryland Commissie (Verenigde Staten) inzake erfelijke afwijkingen²⁶ heeft onder andere bepaald, dat het weliswaar aanvaardbaar is regels te stellen ten aanzien van opsporing en beheersing van erfelijk overdraagbare afwijkingen, maar deze dienen te voldoen aan bepaalde stringente voorwaarden, waaronder de aanwezigheid van voorlichtings- en begeleidingsvoorzieningen, die niet bindend mogen zijn en evenmin beperkingen mogen opleggen ten aanzien van het krijgen van kinderen.

^l Drang kan uitgaan van hen die betrokken zijn bij de erfelijkheidsadviesing. Ook is het niet ondenkbaar dat indien aanstaande ouders besluiten het risico van een gehandicapt kind op zich te nemen, besloten wordt tot het vragen van bijvoorbeeld een hoge eigen bijdrage ten behoeve van de verzorging van de gehandicapt geborenen.

^m Gezien de aangebrachte beperking tot arts-jurist zijn ethici, welke hier evenzeer bij te betrekken zijn, niet afzonderlijk in de onderhavige beschouwing betrokken.

medische en juridische professie tot stand gekomen. Dit is ook het geval in de beraadsgroep gezondheidsethiek van de Gezondheidsraad, waar ook ethici zitting in hebben. Overwogen zou kunnen worden de positie van deze beraadsgroep verder te versterken en te structureren. Vragen, die voortvloeien uit de steeds verdergaande en daardoor steeds dieper in het mens-zijn ingrijpende medische wetenschap en de toepassing daarvan, alsmede vragen met betrekking tot de grenzen van de gezondheidszorg dienen tot de permanente aandachtsvelden van de Gezondheidsraad te behoren. Een adviserende en initiërende taakstelling van de beraadsgroep zou het werk van de (commissies van de) Gezondheidsraad positief kunnen beïnvloeden. Afweging tussen de nieuwe ontwikkelingen in de medische wetenschap en de toepassing daarvan in de gezondheidszorg enerzijds en de juridische aspecten daarvan, inclusief de consequenties voor toekomstige generaties, anderzijds, kan niet te vroeg plaatsvinden. Deze thematiek leent zich bij uitstek voor bestudering door de Gezondheidsraad. In dit verband acht ik het evenzeer gewenst om in de in het begin van dit jaar door de Staatssecretaris van Volksgezondheid ingestelde commissie met als opdracht het ontwikkelen van toekomstscenario's voor de gezondheidszorg³¹ een jurist op te nemen. Juridische implicaties van voor de gezondheidszorg uitermate belangrijke beslissingen op het terrein van de grenzen van de zorg in relatie tot toekomstige ontwikkelingen, veranderingen en vernieuwingen dienen immers bij voorkeur niet achteraf, maar tegelijkertijd onder ogen te worden gezien.

Universitaire gezondheidsrechtelijke voorzieningen

Ik ben mij er van bewust vele aspecten van het gezondheidsrecht en van de relatie van dat recht tot de geneeskunde buiten beschouwing te hebben gelaten. Ik ben voorts niet ingegaan op de noodzakelijke samenwerking tussen de juridische en andere disciplines dan de medische. Mijn stelling, dat het noodzakelijk is dat arts en jurist begrip voor elkaar hebben en met elkaar samenwerken ter bereiking van het gemeenschappelijk doel, geldt ook voor andere disciplines werkzaam in of betrokken bij de gezondheidszorg. Ik denk hierbij niet alleen aan paramedici, verpleegkundigen e.d., maar ook aan economen, sociologen, ethici, psychologen en anderen. Ik heb met name aandacht gevraagd voor de relatie tussen de medische en juridische wetenschap omdat juridische problemen in de gezondheidszorg meer en meer zullen ontstaan door steeds verdergaand medisch wetenschappelijk onderzoek en de maatschappelijke toepassing daarvan.

Het behoud van de evenwichtssituatie tussen de twee grondrechten waarop onze gezondheidszorg stoelt (het zelfbeschikkingsrecht van de mens en het recht op gezondheidszorg) in een periode waarin zich de ontwikkelingen voordoen van de overgang van de 'verzorgingsstaat' naar de 'bevorderingsstaat' enerzijds en de voortgang van grensverleggende medische kennis en kunde anderzijds vraagt een extra inspanning van het duo arts-jurist. Daartoe is onontbeerlijk de verdere uitbouw, onderbouwing en verdieping van universitair wetenschappelijk onderzoek en onderwijs onder andere aan medische studenten op het terrein van het gezondheidsrecht, waarbij aan alle relevante factoren aandacht kan worden besteed.³² Voorkomen moet daarom worden dat de ontwikkeling van het zich nog in het ontluikingsstadium bevindende universitaire gezondheidsrechtelijke potentieel uit hoofde van op korte termijnvisie gebaseerde bezuinigingsmaatregelen wordt geremd. De gezondheidsrechtelijke loot, welke sinds 1970 vanuit Amsterdam aan de universitaire stam tot groei is gebracht moet tot volle bloei kunnen komen, zowel landelijk gezien, als hier aan de Rijksuniversiteit te Maastricht.

Het ontwikkelen van nieuwe concepten en methodieken, het voorkomen van een achterstand in ontwikkeling, ook internationaal gezien, garanties dat het volledige gezondheidsrechtelijke terrein kan worden bestreken en verzekering van continuïteit zijn daarbij van groot belang. Wil voorts worden voorkomen, dat aan de toenemende vraag naar onderwijs en onderzoek vanuit medische en juridische kringen niet meer kan worden voldaan en dat het groeiende beroep op gezondheidsrechtelijke deskundigheid vanuit internationale kaders onbeantwoord blijft, dan zal de overheid in het kader van de prioritaire rangschikking van universitaire voorzieningen uit hoofde van kwaliteit en maatschappelijke relevantie het gezondheidsrecht op het prioritaire deel van de universitaire voorzieningenlijst dienen te plaatsen.³³ Wat betreft de universiteit hier ter stede: De Algemene Faculteit heeft voor het gezondheidsrecht reeds een plaats ingeruimd in het curriculum. De Medische Faculteit, die het initiatief heeft genomen tot het creëren van een leerstoel gezondheidsrecht, is minder zover. Mede in verband met de specifieke oriëntatie van de medische opleiding alhier zal ook deze Faculteit ruime aandacht aan gezondheidsrechtelijke problemen en vraagstukken dienen te geven, als essentieel onderdeel van de opleiding. Ook voor onderzoek dienen de nodige mogelijkheden te worden geboden. Gezien het feit, dat het gezondheidsrecht als horizontale discipline en als juridisch en juridisch-maatschappelijk thema zich beweegt over het gehele terrein van het recht, zou het de Juridische Faculteit evenmin niet misstaan het gezondheidsrecht niet alleen fysieke ruimte, maar ook onderwijs en onderzoeksgerichte mogelijkheden te geven.³⁴

Slotbeschouwing

Tot slot rest mij een woord van dank uit te spreken aan Hare Majesteit de Koningin, die tot mijn benoeming aan deze universiteit heeft besloten en aan allen aan deze universiteit die aan mijn benoeming hebben bijgedragen. Ik zal mij voor de realisering en ontplooiing van het gezondheidsrecht aan deze universiteit inzetten en ik vertrouw op medewerking van allen aan deze universiteit, studenten, wetenschappelijke medewerkers, collegae hoogleraren, te kunnen rekenen, zodat wij met onze capaciteitsgroep kunnen beantwoorden aan het beoogde doel.

LITERATUURVERWIJZINGEN

1. Leenen, H.J.J., *Rechten van mensen in de gezondheidszorg*. Samsom, Alphen aan den Rijn, 1978, p. 24-28.
2. Leenen, H.J.J., De grenzen van de gezondheidszorg. *T. Soc. Gezhs.* 1983/11, p. 370-373.
3. Kortbeek, L.H.Th.S., Aard en doel van het geneeskundig handelen. In: *Recent medisch-ethisch denken I*. Stafleu, Leiden, 1968, p. 37.
4. Zie noot 3; p. 25.
5. Newton, R.H., *The concept of the right ordering, a philosophical exploration*; ed. by Stuart F. Spieker e.a. Philosophy and medicine, vol. 9. D. Reidel publishing Company, Dordrecht (Holland); Boston (U.S.A.); London (England), 1981, p. 260-262.
6. Godefroi, L.S., *Het Ziekenfondswezen in Nederland*. Martinus Nijhoff, 's-Gravenhage, 1963, p. 47.
7. Leenen, H.J.J., *Structuur en functioneren van de gezondheidszorg*. Samsom, Alphen aan den Rijn, 1981, hfst. VII.
8. Mijn, W. v.d., Beroepenwetgeving in de gezondheidszorg. *Medisch recht* 6. Kluwer, Deventer, 1982, p. 20-23.
9. Roscam Abbing, H.D.C., Rechten van patiënten. *Tijd. Soc. Gezhs.* 1983/2, p. 41.
10. Roscam Abbing, H.D.C, Zelfbeschikkingsrecht en recht op integriteit van het menselijk lichaam: enkele kanttekeningen. *Acta Hospitalia* 1983/2, p. 11-12.
11. Werkgroep deregulering Rijksuniversiteit Leiden, *Een geregeld verloop*. Leiden, maart 1983, p. 21-22.
12. Erkelens, A.W., *Agere Volentem*. Utrecht, 1983, p. 13.
13. Hirsch Ballin, E.M.H., De mens in de sociale rechtsstaat. In: *Overheidsbemoeyenis*. Kluwer, Deventer, 1982, p. 21-33.
14. Beauchamp, T.L. en J.F. Childress, *Principles of biomedical ethics*. Oxford University Press, New York, Oxford, 1979, p. 189-192.
15. TVGR 82/3, p. 111-117.
16. Van der Meer, J., Tachtig internisten per jaar voor de jaren tachtig. *Ned. T. voor Gen.* 12 februari 1983, nr. 7, p. 304.
17. Zie noot 2, p. 372.
18. Es, J.C. van, Grondslagen discussie. M.C. nr. 14, 18 april 1983, p. 391.
- 19a. Zie noot 14, p. 136
- 19b. Broek, D.W., Legal rights and moral responsibilities. In: *The law – medicine relation* (zie noot 5), p. 281.
20. Leenen, H.J.J., *Gezondheidsrecht en recht*. Samsom, Alphen aan den Rijn, 1981, p. 150.
- 21a. Holtzman, N.A., Public participation in genetic policy making. In: *Genetics and the law II*; ed. by Aubrey Milunski e.a. Plenum Press, New York, London, 1980, p. 247-255.
- 21b. Dixon, B., Reageerbuis-baby experimenten. *Para Medica*, december 1982, p. 24-25.
22. Kuitert, H.M., Experimenten met embryo's. M.C. nr. 15, 15 april 1983, p. 433-435.
23. Fletcher, J.H., *Humanhood: Essays in biomedical ethics*. Prometheus Press, Buffalo, 1979, o.a. p. 113, p. 122-128.

H.D.C. Roscam Abbing

24. Zie noot 1, p. 68 en 72.
- 25a. Zie noot 23, p. 125.
- 25b. Holder, A.R., Is existence ever an injury? The wrongful life cases. In: *The law – medicine relation* (zie noot 5), p. 225-239. Williams, P.C., *Wrongful life: a reply to Angela Holder*; id. p. 240-251.
26. Zie noot 21a.
27. Green, R.M., Justice and the claims of future generations. In: *Justice and health care*; ed. by Earl E. Shelp. *Philosophy and Medicine*, vol. 8. D. Reidel Publishing Company; Dordrecht (Holland), Boston (U.S.A.), London (England): 1981, p. 201.
28. Zie noot 10.
29. *Genetics and the law II* (zie noot 21a), Preface, p. IX.
30. Harron, F., J. Burnside, T. Beauchamp, *Health and Human Values*. Yale university press, New Haven, London, 1983, p. 68-69.
31. Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur, *Persbericht*, 18a/Vgz, 10 maart 1983.
32. Leenen, H.J.J., Taak van het gezondheidsrecht in de komende periode. *TVGR*, 1981/4, p. 156-161.
33. Leenen, H.J.J., De behoefte aan universitaire voorzieningen voor gezondheidsrecht. *TVGR* 1979/3, p. 114-116.
34. Verslag themadag over de juridische opleiding. *NJB*, 9 april 1983, p. 478-480.

OVERIGE LITERATUUR

1. *Biomedical ethics and the law*; ed. by James M. Humber and Robert F. Almedes. Plenum Press, New York and London, 1976.
2. Galjaard, H., Erfelijkheidsvoorlichting. Een verontachtzaamd facet in de gezondheidszorg. *MGV* 9/76, p. 443-455.
3. Galjaard, H., Erfelijkheidsonderzoek, wat doen we ermee. *Para Medica*, december 1982, p. 22-23.
4. Goudsmit, C.J., *Volksgezondheid en recht*. Vermande, 1966.
5. Meads, C.K. and D.J. Meador, The minds of the physician and the lawyer: a comparison. *Alabama Law Review*, vol. 22, nr. 3, 1970, p. 493-513.
6. Meer, C. v.d., Arts en jurist: een samenspel van overeenkomsten, verschillen, onzekerheden. *TVGR* 1978/2, p. 42-50.
7. Roscam Abbing, P.J., *Toegenomen verantwoordelijkheid. Euthanasie, eugenetiek, moderne biologie*. Callenbach, Nijkerk, 1972.
8. Schenk, W., De jurist, zijn denkwijze en zijn houding tegenover de medicus. *TVGR* 1978/2, p. 51-56.
9. Schuyt, C.J.M., *Ongeregelde heden. Naar een theorie van wetgeving in de verzorgingsstaat*. Samsom, Alphen aan den Rijn, 1982.

RECHT OP KWALITEIT

REDE,

UITGESPROKEN BIJ DE OPENBARE AANVAARDING VAN HET AMBT VAN BUITENGEWOON

HOGLERAAR IN HET GEZONDHEIDSRECHT AAN DE ALGEMENE FACULTEIT,

STUDIERICHTING SOCIALE GEZONDHEIDKUNDE EN DE FACULTEIT DER GENEESKUNDE

VAN DE RIJKSUNIVERSITEIT LIMBURG

OP VRIJDAG 7 OKTOBER 1983 DOOR

MR. F.C.B. VAN WIJMEN

*'Science, it cannot too often be repeated,
deals with tangible phenomena.
The man of science like the man in the street
has to face headheaded facts that cannot be
blinked and explain them as the best he can'*

James Joyce
Ulysses

DEZE REDE WERD IN VERKORTE VORM UITGESPROKEN.

RECHT OP KWALITEIT

1. Gezondheidsrecht en kwaliteit van gezondheidszorg

1.1 Recht en kwaliteit

'De rechtsgeleerdheid was een symbool voor de dingen die de mens tot iedere prijs zou moeten nalaten'. Deze krasse diskwalifikatie legt de arts Vestdijk in zijn roman *De koperen tuin*¹ in de mond van de hoofdpersoon, op dat moment student medicijnen, terwijl deze met merkbaar afgrijzen een discussie gadeslaat tussen zijn vader, die rechter was en zijn broer, doctoraalstudent rechten.

Men mag hopen, dat deze literaire karikatuur van de verfoeilijkheid niet representatief was voor de kijk van de na-oorlogse artsenstand op het rechtsbedrijf. De juristen hebben er alles aan gedaan om zich van een betere kant te laten kennen. Toen Goudsmit vier jaar na het verschijnen van Vestdijks roman het gezondheidsrecht in Nederland ten doop hield, gaf hij een bewogen profilering van de gezondheidsjurist in de volgende bewoordingen:

'Zonder begrip voor de andere bij het nastreven ener goede gezondheidszorg betrokken wetenschappen, zonder inzicht ook in het belang van een goede samenwerking met de beoefenaren dier andere wetenschappen, zonder gevoel voor de vraag op welke wijze de gezondheidszorg het beste kan worden georganiseerd en zonder besef van financiële en economische mogelijkheden, zal de jurist beter doen op andere wijze zijn kennen en kunnen aan de samenleving dienstbaar te maken'.²

Voorwaar een interessante karakteristiek, die de interdisciplinaire mentaliteit van het gezondheidsrecht weergeeft en – ruimschoots avant la lettre – de ingrediënten bevat, die het recept van de Maastrichtse medische, sociaal-gezondheidkundige en ook de juridische opleiding zo uniek maken.

Voor deze gelegenheid om de maatschappelijke functie van het gezondheidsrecht te etaleren, aansluitend aan een beschouwing over de vanzelfsprekende wisselwerking tussen arts en jurist onder een gesternte van beperkingen³, is het thema kwaliteit gekozen. Kwaliteit van het leven immers vormt het kerndoel van de gezondheidszorg⁴ en biologieert ieder van ons in de letterlijke zin van het woord.

In juridische vertaling vinden we kwaliteit als wezenskenmerk van het hoogst persoonlijk recht om vrijelijk over lijf en leven te beschikken alsook van de met anderen gedeelde aanspraak op passende, bereikbare en betaalbare hulp bij lijfs- of levensbedreigingen of -inbreuken: de fundamente van onze gezondheidszorg.⁵

In onze navolgende gezondheidsrechtelijke verkenningstocht zullen we kwaliteit herkennen als maatstaf voor hulpverlening, als centraal massief van patiëntenrechten en als maatschappelijk motief en middelpunt van overheidsbemoeienis met per definitie individualistische verhoudingen in de directe gezondheidszorg. De wetgeving is impliciet en expliciet doordrenkt van oogmerken van kwaliteit en de toetsing daarvan. Met die toetsing heeft iedereen en alles in de organisatie van de gezondheidszorg te maken, zodat het een poging waard lijkt om dit tot een overzichtelijk en bruikbaar geheel te ordenen. Voorafgaand aan deze analyse en systematisering wordt het begrip kwaliteit in gezondheidkundig perspectief belicht.

1.2 Kwaliteit in gezondheidkundig perspectief

Kwaliteit betekent oorspronkelijk 'eigenschap' of 'hoedanigheid', maar heeft in ons spraakgebruik een onmiskenbaar normatieve lading: de zorg moet 'goed', 'passend' ('adekwaat') of zelfs 'optimaal' zijn. In zijn vaderlandse eenvoud is het woord 'deugdelijkheid', dat Stolte⁶ hanteert, misschien nog wel het meest aansprekelijk. Al noemt Donabedian het begrip kwaliteit een mysterie, hij waagt zich toch aan definiëring. Als kern beschouwt hij het batig saldo van de afweging tussen gezondheidswinst en risico's, met vermindering van nutteloze zorg, waarbij het oordeel van de volledig geïnformeerde patiënt doorslaggevend dient te zijn. Met enige aarzeling geeft hij deze individu-gerichte typering een gemeenschapsdimensie door ook de financiële haalbaarheid als element van kwaliteit te aanvaarden.⁷ De meeste omschrijvingen van kwaliteit zijn circulair of arbitrair: deugdelijkheid wordt gemeten aan de mate waarin de doelen van de gezondheidszorg worden bereikt of aan de baat die de patiënt bij de zorg heeft.⁸ De Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) associeert kwaliteit met 'geformuleerde en geaccepteerde normen, zoals die tot stand komen als gevolg van maatschappelijke verhoudingen en daarop ook zijn afgestemd'. Zij denkt daarbij met name aan de stand van de wetenschap, de geldende ethische normen, de door de professie zelf gestelde gedragsregels, de verwachtingen van de kant van de patiënt en de redelijkheid ten aanzien van de kosten.⁹ Nu is, zoals zal blijken, een dergelijke benadering niet ongebruikelijk, alleen wordt hier de onmogelijke eis gesteld dat al deze normen als zodanig geformuleerd en geaccepteerd zouden (kunnen) worden. Een andere mogelijkheid is om kwaliteit maar meteen in haar relativiteit te beschouwen en te betrekken op de aard en inhoud van de opleidingen, op de eisen te stellen aan de voorzieningen, op het handelen van de beroepsbeoefenaren en op de positie van de patiënt in het geheel van de gezondheidszorg.¹⁰

Gaandeweg wordt duidelijk, dat het ons niet te doen is om definiëring van kwaliteit op zichzelf, maar om de zorg waarop zij betrekking heeft. Bepalend wordt dan de visie die men heeft op ons gezondheidszorgsysteem. Niet iedereen is daarmee even gelukkig. De kritiek die door velen is geuit onderscheidt Ehrenreich in een politiek-economische en een sociaal-culturele categorie. De eerste tast de waarde van de zorg niet aan, maar vindt dat zij goedkoper, efficiënter, democratischer en bereikbaarder voor alle lagen van de bevolking moet zijn. De sociaal-culturele kritiek gaat verder: de zorg en degenen die deze verlenen keren zich tegen de patiënt en zijn gezondheid.¹¹ Hier komen we op het terrein van de sociale gezondheidkunde, waarvan het ontstaan volgens Philipsen sterk beïnvloed is door evengenoemde kritiek. 'De gezondheidszorg toont thans door de richting waarin de kern van de geneeskunde zich heeft ontwikkeld, een dominantie van behandeling/genezing over opvoeding/zorg/verzorging/ondersteuning. Aan deze dominantie wordt in toenemende mate getwijfeld, onder meer omdat door de demografische verschuivingen omvangrijke categorieën mensen ontstaan die meer zorg dan behandeling nodig hebben over enkele decennia van hun leven. Studie van de verhouding tussen care en cure zowel toegespitst op onze huidige samenleving en gezondheidszorg als in historisch en cultureel perspectief is bij uitstek een opdracht voor sociale gezondheidkunde.'¹²

In de zorg komt zo het accent te liggen op zorgzaamheid en vertroosting, die de omgeving van patiënt kan bieden en binnen het gezondheidszorgsysteem met name de verpleegkunde.¹³ Signaleerde Van den Berg al zo'n vijftien jaar geleden, dat in de

geneeskunde de technische macht de oorspronkelijke 'macht die troost, die pijn en angst wegneemt' ging overvleugelen,¹⁴ onlangs bespiegelde E.W. Roscam Abbing in een vooruitblik tot het jaar 2000 over de mogelijkheid, dat de arts zich als gevolg van de steeds groter wordende kloof tussen medisch weten en kunnen weer moet gaan toeleggen 'op zijn oudste rol, die van symptoombehandelaar, trooster en geïnteresseerde medemens'.¹⁵

In kwaliteitstermen staat nu het gezond bestaan, waaraan de zorg dienstbaar moet zijn, in het middelpunt van de belangstelling. De thematiek van de 'quality of life', die zich ook in gezondheidsrechtelijk opzicht voor boeiende beschouwingen leent, zal hier niet verder worden uitgediept, al zal zij als metafysische dimensie van de zorg een rol blijven spelen.

1.3 Dimensies van kwaliteit

In het voorafgaande werd reeds duidelijk, dat kwaliteit een meerzinnige notie is, evenals dat met kwaliteitstoetsing het geval is. Het draagt bij tot begripsverheldering, nodig voor onze verdere beschouwingen, om te trachten hierin enige ordening aan te brengen.

Ten aanzien van kwaliteit kan men uit de literatuur de volgende dimensioneringen herleiden:

a. Naar kenmerken

Donabedian noemt, zoals we eerder zagen, als kenmerken van kwaliteit:

- evenwicht tussen gezondheidswinst en risico's;
- zoals ondervonden door de – volledig geïnformeerde – patiënt;
- met vermijding van nutteloze zorg;
- in een aanvaardbare kosten-batenbalans.

b. Naar componenten

De volgende componenten van kwaliteit zijn gangbaar:

- de technisch-professionele (ook wel in verband gebracht met 'kunde' of 'cure');
- de relationele of interpersonele (ook geassocieerd met 'kunst' of 'care');
- de facilitaire (in termen van kwaliteitbegunstigende of -bedreigende omgevingsfactoren).¹⁶

c. Naar aspecten

Gebruikelijk is het onderscheid naar effectiviteit: de doeltreffendheid waarmee de zorg geleverd wordt en efficiency: de doelmatigheid van de geleverde zorg,¹⁷ die overigens ook als kenmerken van kwaliteit getypeerd (kunnen) worden.

d. Naar soort zorg

Hoofdonterscheid is hier zorg, verstrekt door personen en zorg, verstrekt door instellingen. In de eerste categorie kan men differentiëren naar beroep (medisch, paramedisch, verpleegkundig, etc.) in de tweede naar soort instellingen (ziekenhuizen, verpleeghuizen, etc.).¹⁸

F.C.B. van Wijmen

e. Naar niveau van zorg

Ook met betrekking tot kwaliteit kan men de gebruikelijke niveauindelingen maken, zoals macro, meso, micro; landelijk, provinciaal, regionaal, gemeentelijk; interinstitutioneel, institutioneel; op het niveau van de beroepsgroep, in een team van samenwerkende beroepsbeoefenaren en in de directe dienstverleningsrelatie met de patiënt of cliënt.

De *kwaliteitstoetsing* kent zo haar eigen dimensioneringen:

a. Naar doel

Men kan met toetsing verschillende oogmerken hebben, die veelal zullen samenhangen met posities in de gezondheidszorg: een kwalitatief goede behandeling (patiënten), het instandhouden van de professionele standaard (beroepsbeoefenaren), het tegengaan van onnodige kosten (financiers) of meer van deze doelen samen (overheid).¹⁹

b. Naar middelen of instrumenten

Als instrumenten voor kwaliteitstoetsing zijn onder meer te beschouwen: nascholing, overleg, het doen functioneren van fouten- en ongevallen(FONA)-commissies en speciale toetsingscommissies, registratie en analyse van gegevens. Reerink spreekt over vormen van kwaliteitsbevordering. Kwaliteitsbewakingsinstrumenten zijn voor de overheid bijvoorbeeld de wetgeving, het erkenningenbeleid en de planning.²⁰

c. Naar aard

Hieronder is zowel het onderscheid tussen preventieve en repressieve toetsing (bijvoorbeeld keuze van toetsingsonderwerpen versus klacht- of tuchtprocedures, waarvan overigens ook weer preventieve werking kan uitgaan) te vatten als dat tussen interne en externe toetsing, door bijvoorbeeld de beroepsgroep respectievelijk de overheid.

d. Naar object

Men kan volgens een aanvaarde indeling van Donabedian²¹ (structure, process, outcome) structurele of voorwaardenscheppende aspecten toetsen, procesaspecten (het professioneel handelen zelf) en het resultaat.

e. Naar criteria en methodologie

Zwanikken geeft op basis van gedegen literatuurstudie een overzicht van (soorten) criteria, op grond waarvan kan worden getoetst, waarbij ook aan de methodologische aspecten aandacht wordt besteed. Criteria zijn zo objectief mogelijk vastgestelde maatstaven voor kwaliteitsmeting. Voorbeelden zijn in de directe zorg een bepaalde bloeddruk bij hypertensiebehandeling, een bepaalde percentagevermindering aan lichaamsgewicht bij een vermageringskuur, enz. en voor de beoordeling van de deugdelijkheid van de structuur van de zorg aspecten als de samenhang, de bereikbaarheid en de (financiële) toegankelijkheid van de voorzieningen.²²

f. Naar het tijdstip van toetsing

Gangbaar is hier het onderscheid tussen prospectieve, concurrente en retrospectieve toetsing, waarbij men zich kan afvragen of het begrip 'prospectieve toetsing' niet een *contradictio in terminis* bevat.

g. Naar verantwoordelijkheid

Een laatste onderscheid betreft de verantwoordelijkheid voor opzet en uitvoering van de toetsing. Leenen deelt voor wat betreft toetsing in ziekenhuizen verantwoordelijkheid toe aan de patiënt, de beroepsbeoefenaren, het ziekenhuisbestuur en de overheid.²³

Kwaliteit is als een kameleon. Zij past zich aan aan zorgopvattingen en laat zich zelfs geduldig gebruiken als wapen ter rechtvaardiging van beleid en ter verdediging van tegengestelde belangen. Het raadselachtig wezen van deugdelijke gezondheidszorg, waarvan de invulling wordt geclaimd door professies en overheid, laat de patiënt in vragende verwarring achter.

2. Kwaliteit gezondheidsrechtelijk bezien

2.1 *Kwaliteitsnormen in en buiten de wet*

Thans is het moment gekomen om kwaliteit van zorg aan een gezondheidsrechtelijke analyse te onderwerpen. We kunnen daartoe nagaan of het recht expliciete maatstaven bevat om deugdelijkheid van zorg te meten. Wij moeten ons dan realiseren, dat het recht primair denkt in termen van rechtvaardigheid, rechtsgelijkheid en rechtszekerheid, die op hun beurt kunnen worden vertaald in rechtmatigheid en onrechtmatigheid. Deze begrippen worden overigens in toenemende mate mede door maatschappelijke opvattingen bepaald.

Rechtsnormen zijn in rechtsregels vastgelegde gedragsnormen en hebben derhalve betrekking op handelen of nalaten van personen, of dit nu natuurlijke personen of rechtspersonen zijn. Rechtssubjecten kunnen rechten hebben, waarop inbreuk kan worden gemaakt en plichten, die veronachtzaamd kunnen worden.

Ook gezondheidszorg is met juristenoog bezien steeds op enigerlei wijze handelen of nalaten van (rechts)personen. Bij vermeende ondeugdelijkheid daarvan staan verschillende mogelijkheden open. Als terzake van de zorg een overeenkomst is gesloten, kan men op basis daarvan ondeugdelijkheid in rechte aanvechten en pogen om alsnog deugdelijke nakoming te bewerkstelligen of de overeenkomst te doen ontbinden, al dan niet met vordering van schadevergoeding. Bij gebreke van een overeenkomst staat een actie uit onrechtmatige daad ter beschikking. In de context van de gezondheidszorg is daarvan sprake in geval van handelen of nalaten, waarmee een hulpverlener, een instelling, een overheidsinstantie inbreuk maakt op de rechten van de patiënt, in strijd komt met een hem/haar rechtens opgelegde plicht of indruist tegen de goede zeden of de maatschappelijke zorgvuldigheid. Onmiddellijk moet daaraan worden toegevoegd, dat de rechtsvinding het in kwaliteitskwesaties vaak niet gemakkelijk zal hebben. Noch de patiëntenrechten, noch de beroepsplichten van hulpverleners zijn zodanig in de wet verankerd, dat de (burgerlijke) rechter een gereed toetsingskader voorhanden heeft. Direct op de inhoudelijke zorgverlening betrokken

maatstaven bevat de wetgeving evenmin. Zij regelt, zoals Van der Mijn aangeeft, op dit moment de bevoegdheid tot beroepsuitoefening en kan, als de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (BIG) in de thans voorgestelde vorm in werking zou treden, kwaliteitseisen stellen in de voorwaardenscheppende sfeer (outillage, registratie, deelname aan toetsing en nascholing).²⁴ Dan is er nog de Medische Tuchtwet, die echter niet primair bedoeld is om de kwaliteit van de zorg te waarborgen, maar die van de professies en die overigens uit kwaliteitsoogpunt wel heel vage normen bevat.²⁵

Wij zullen het dus moeten zoeken in andere maatstaven en komen dan terecht bij beroepsnormen of -plichten. Dergelijke normen zijn er voor alle beroepen in de gezondheidszorg, maar voor de artsen zijn zij het verst ontwikkeld. Criteria zijn dat zij volgen uit de aard van het beroep en binnen de beroepsgroep als normen zijn erkend. De zeven belangrijkste normen voor artsen noemt Van der Mijn de volgende:

- de arts dient zich te houden aan de grenzen van zijn kennen en kunnen;
- hij dient te handelen volgens de regelen der kunst;
- hij dient primair te handelen in het belang van de patiënt;
- hij dient te handelen in overeenstemming met de geldende ethiek;
- hij dient rekening te houden met de belangen van de samenleving;
- hij dient rekening te houden met de belangen van instellingen, waarbinnen hij werkzaam is;
- hij dient het oordeel van degenen die met hem samenwerken ernstig te nemen.²⁶

Al deze normen zijn terug te vinden in de 'Gedragsregels voor artsen' van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG), die naar de titelpagina leert gebaseerd zijn op datgene wat door de medische professie verstaan wordt onder zorgvuldig handelen, de beroepsuitoefening in ruime zin betreffende. Op de keper beschouwd trekken deze gedragsregels vicieuze circels: de arts zal elke patiënt de meest adequate behandeling verstrekken, zoals deze onder zijn beroepsgenoten gebruikelijk is; binnen de normen die bij de beroepsuitoefening gelden is de arts verantwoordelijk voor de besluitvorming met betrekking tot diagnostiek, therapie en begeleiding; de arts zal zijn patiënten naar beste vermogen behandelen, adviseren en begeleiden.²⁷ De norm is, wat de arts als norm aanvaardt!

Met Leenen zijn drie categorieën van beroepslichten te onderscheiden: het zorgvuldig volgens de vaktechnische standaard handelen als een gemiddeld bekwaam collega van gelijke beroeps categorie in gelijke omstandigheden zou doen met middelen die in redelijke verhouding staan tot het concreet behandelingsdoel; voorts het in acht nemen van de rechten van de patiënt en van maatschappelijke normen.²⁸ Bij elk van deze categorieën volgen hieronder enkele kanttekeningen.

2.2 De vaktechnische standaard

Een eerste criterium voor deugdelijkheid is dat wordt beantwoord aan de vaktechnische standaard. Probleem is ook hier, dat deze niet voor alle vormen van toegepast professioneel handelen geobjectiveerd beschreven is. Dit is ook onmogelijk, omdat aan elk professioneel handelen onzekerheid inherent is. Als men 'de medische standaard' omschrijft als 'de op grond van wetenschap en ervaring aangewezen wijze van medisch handelen in het concrete geval'²⁹ en men onderkent dat deze meer dan één methode van diagnose en behandeling kan omvatten, dan nog is het mede van

persoonsgebonden en omgevingsfactoren afhankelijk of het gewenste resultaat wordt bereikt. Daarbij komt, dat de medische wetenschap zich steeds ontwikkelt en dat dagelijks nieuwe ervaring wordt opgedaan. Het recht kan bij dit alles niet verder gaan dan marginaal te toetsen: vast te stellen of de behandelaar in redelijkheid tot zijn beslissing had kunnen komen.

Voor handelen in de medische sfeer kan de jurist, in het bijzonder de rechter die tot toetsing van dit handelen wordt geroepen, baat hebben bij de *medische beslistkunde* en de *protocollaire geneeskunde* of *protocollaire gezondheidszorg*.

De *medische beslistkunde*, hier te lande o.a. geprogageerd door Sturmans c.s. en het Centraal Begeleidingsorgaan voor de Intercollegiale Toetsing (CBO) – een door de medische professie en het ziekenhuiswezen in 1979 in het leven geroepen landelijk begeleidingsorgaan voor toetsing in algemene ziekenhuizen – is een techniek waarmee men beslissingen in het diagnostisch en therapeutisch proces op een rationele manier kan onderbouwen, gebruikmakend van zgn. beslisbomen, gegevens uit de biostatistiek, epidemiologie, consensusverslagen e.d.

Uitgegaan wordt van opties of keuze-varianten, mogelijke consequenties en een benadering van daaraan toe te kennen waarden in termen van 'gezondheidswinst' of kosten. Naarmate men erin slaagt om in deze waardebeoordeling ook de opvatting van de patiënt over de kwaliteit van zijn leven te verdisconteren, zal dit betekenen dat de patiënt zelf meer bij de beslissing wordt betrokken.³⁰

Protocollaire geneeskunde, o.a. bepleit door Greep en Van der Heyde³¹, heeft niet zozeer betrekking op de techniek van het beslissen, maar behelst het opstellen van protocollen, behandelingsadviezen, bijvoorbeeld door de wetenschappelijke verenigingen. De adviezen, primair gericht op kwaliteitsbevordering maar ook bruikbaar voor kostenbeheersing, laten de beroepsbeoefenaar ruimte voor eigen beslissingen, mits deze de toets der huidige wetenschappelijke kritiek kunnen doorstaan. Protocollen, moet men zich voorstellen als schema's (met een moeilijk woord ook wel 'algorithmen' genoemd) waarin stap voor stap wordt aangegeven wat men bij onderzoek en behandeling van een bepaald symptomencomplex zo al kan doen of nalaten. De toelichting op de Volksgezondheidsbegroting 1983 gewaagt in één adem met kwaliteitsbevordering van *protocollaire gezondheidszorg*. 'Protocollen', zo heet het, 'kunnen ook worden ontwikkeld met betrekking tot de beslisprocedures voor het inschakelen van de verschillende vormen van gezondheidszorg, zoals de eerste lijn, het ziekenhuis en het verpleeghuiswezen (verwijsproblematiek). Daarmee wordt onderstreept, dat de ontwikkeling van protocollen de geneeskunde in engere zin te boven gaat en van belang is voor de gehele gezondheidszorg'.³² Veelbetekenend wordt vervolgens geconstateerd, dat kwaliteitsbevordering weliswaar het belangrijkste doel is van het stimuleren van de protocollaire gezondheidszorg, maar dat zij tevens een middel biedt om – de bezuinigingsintentie wordt subtiel aangegeven – 'de juiste balans te vinden tussen een interventie en de daarbij optredende kosten'.³³

Protocollering kan gemakkelijk leiden tot standaardisering. De gevaarlijke kanten daarvan mogen niet worden onderschat. Eliminatie van het 'artistieke' in de geneeskunst reduceert de geneeskunde tot gereguleerde, ongeïnspireerde en middelmatige zorg. Het handelen van beroepsbeoefenaren wordt geprogrammeerd en gebureaucratiseerd: de Professional Standard Review Organization (PSRO) in de

Verenigde Staten – een wettelijk voorgeschreven vorm van toetsing – illustreert volgens menig auteur vooral de onaangename kanten daarvan.

Standaardisering kan ook specialisatie en verkokering in de hand werken. Dit kan weer leiden tot desintegratie, het op de voorgrond dringen van specialistenbelangen en risico's van technocratische benadering, dit alles tot schade van de patiënt.³⁴

De conclusie mag zijn, dat standaardisering van zorg, ook vanuit het belang van de patiënt, met de nodige voorzichtigheid moet worden benaderd. De nadruk moet naar mijn mening gelegd worden op de medische besliskunde, niet alleen omdat daarbij de techniek van het beslissen voorop staat, maar meer nog omdat de visie van de patiënt in het besluitvormingsproces kan worden geïntegreerd. Het metafysisch karakter van deugdelijkheid van zorg, die eigenlijk draait om kwaliteit van het bestaan, komt daarin nog eens tot uitdrukking.

2.3 Normen ontleend aan de rechten van de patiënt

Als het gaat om normen ontleend aan de rechten van de patiënt komen met name de informatie, de toestemming, de weigering van de behandeling en de vertrouwelijkheid rondom de gegevens van de patiënt aan de orde. De specifieke normen, verband houdend met medische experimenten blijven buiten beschouwing, omdat het kenmerk daarvan is dat deze niet te rekenen zijn tot de 'normale' zorg, maar juist de aanvaardbaarheid en toepasselijkheid van diagnostiek en behandeling beogen te onderzoeken. Het klachtrecht komt als prikkel tot repressieve kwaliteitstoetsing hierna ter sprake.

Leenen snijdt in verband met de standaardisering van zorg de principiële vraag aan, of deze zich verdraagt met het vrije keuzerecht van de patiënt. Dit recht wordt doorgaans vertaald als vrijheid van keuze van hulpverlener, maar Leenen vat daar ook de vrijheid in de keuze van therapie onder. Dit is juist, als men de rechten van de patiënt om op basis van passende informatie toestemming tot de behandeling te verlenen en om een (eenmaal gestarte) behandeling te weigeren mede in aanmerking neemt. 'De professionele deskundigheid van de hulpverlener bevat geen autonoom behandelingsrecht'. De keuzevrijheid van de patiënt kent twee beperkingen:

- de vaktechnische standaard: hij kan van de hulpverlener niet een behandeling vergen, die daarmee niet in overeenstemming is;
- de praktische categorie van de beschikbaarheid en de betaalbaarheid van voor-zieningen.³⁵

Deze opvatting legt een spanning bloot met de zgn. therapeutische vrijheid van de hulpverlener. Ter bescherming van deze vrijheid – tegen inbreuken door derden, met name de wetgever – beroept Van der Mijn³⁶ zich op de keuzevrijheid van de patiënt, zonder aan te geven in hoeverre juist dit patiëntenrecht de therapeutische vrijheid van de hulpverlener beperkt. In theorie kan deze beperking ver gaan: de hulpverlener moet de professioneel (medisch, paramedisch, etc.) verantwoorde behandeling, die de patiënt prefereert toepassen, tenzij hij dit met zijn beroepsethische opvattingen niet in overeenstemming kan brengen en hij zich ervan overtuigd heeft dat professionele hulp door een collega kan en ook tijdig zal worden gegeven.³⁷ Voor artsen stipuleren de Gedragsregels evenwel, dat zij vrij zijn in en persoonlijk verantwoordelijk voor de besluitvorming met betrekking tot diagnostiek, therapie en begeleiding ten behoeve van de patiënt. De oplossing is 'dat de therapeutische vrijheid een vrijheid is, die verwezenlijkt wordt door de hulpvrager en de hulpverlener gezamenlijk' (Leenen), waarbij deze laatste zijn beslissing altijd zal moeten kunnen verantwoorden. Zo

beschouwd kan de kwaliteit van de zorg in belangrijke mate door de patiënt worden beïnvloed. Dit hoeft geen verwondering te wekken: de zorg is niet een op zichzelf staande 'kunst' van de hulpverlener, maar dient de belangen van de patiënt. Deze heeft, als hij eenmaal een contractuele relatie heeft aangegaan van zijn kant overigens ook plichten jegens de hulpverlener. Hij zal diens deskundigheid moeten voeren met juiste en volledige informatie en moeten respecteren door aan een eenmaal ingestelde behandeling mee te werken, tenzij hij goede redenen heeft om dit na te laten.

Nu wij in feite spreken over de wederzijdse rechten en plichten van patiënt en hulpverlener in de directe hulpverleningsrelatie, mag nog eens worden herhaald wat Rang³⁸ reeds ruim tien jaar geleden heeft bepleit: de hulpverleningsovereenkomst als bijzonder contract in het Burgerlijk Wetboek te doen regelen. Een dergelijke regeling zou de rechten én de plichten van zowel patiënt als hulpverlener moeten betreffen. Niet kan worden volstaan met publiekrechtelijke regeling van patiëntenrechten in de vorm van kwaliteitseisen, te stellen aan instellingen van gezondheidszorg³⁹, hoe belangrijk dit in de voorwaardenscheppende sfeer ook is. De eigenlijke informatie, toestemming, omgang met medische gegevens spelen zich immers af in de privaatrechtelijke relatie tussen patiënt en hulpverlener.

Deze zienswijze had ook de Centrale Raad voor de Volksgezondheid toen deze – als het ware bij wijze van afscheidsgeschenk voor zijn metamorfose tot Nationale Raad – in november vorig jaar advies uitbracht inzake de kernbepalingen voor de regeling van de relatie tussen patiënt en arts. De Raad beveelt aan om eerst te bevorderen, dat organisaties van hulpverleners en patiënten modelovereenkomsten zullen uitwerken. Laat dat te lang op zich wachten dan 'zou naar de mening van de Raad alsnog moeten worden overwogen, hetzij gebruik te maken van de mogelijkheid tot het opstellen van standaardregelingen conform boek 6 van het ontwerp Nieuw Burgerlijk Wetboek, hetzij een uitgewerkte regeling van de overeenkomst tussen patiënt en hulpverlener als bijzondere overeenkomst in het Burgerlijk Wetboek op te nemen'.⁴⁰

Tegen modelovereenkomsten pleit hun niet verbindend karakter. Bij een standaardregeling (art. 6.5.1.2. NBW) heeft de wetgever gedacht aan additionele regelingen boven een van de bijzondere overeenkomsten, die per bedrijfstak worden getroffen en dan ook betrekking hebben op een in het kader van bepaalde bedrijfsuitoefening gebruikelijke activiteit.⁴¹ Zou men hulpverlening in de gezondheidszorg al kunnen beschouwen als de uitoefening van een bedrijf in juridische zin, dan nog blijft als bezwaar voor benutting van de standaardregeling voor hulpverleningsovereenkomsten, dat zij per definitie aanvullend recht bevat, dat wil zeggen, dat partijen daarvan te allen tijde kunnen afwijken. Naar mijn mening blijft daarom dwingendrechtelijke regeling onder de bijzondere overeenkomsten de voorkeur houden, juist vanwege de kwetsbare positie die de patiënt in zijn relatie met de hulpverlener hoe dan ook heeft.

2.4 Maatschappelijke normen

Onder de categorie maatschappelijke normen kunnen wij vatten normen, die niet rechtstreeks voortvloeien uit de beroepsuitoefening enerzijds en de patiëntenrechten anderzijds. Zij dienen iets van een maatschappelijk of algemeen belang uit te drukken. Hier springt de overheid als hoedster van zulke belangen in het oog, meer in het bijzonder in haar gedaante van wetgever, die immers algemene normen in wettelijke regels vastlegt. Nu is het ondoenlijk om in zo kort bestek alles wat in de gezondheidszorgwetgeving als kwaliteitsnorm kan gelden de revue te laten passeren,

ook als wij in de context van deze beschouwingen zouden volstaan met zichtbaar te maken, welke maatschappelijke plichten beroepsbeoefenaren daaraan zouden ontleen. We zouden dan ten naaste bij de gehele wetgeving moeten behandelen, want uiteenlopende voorschriften betreffende de bescherming van gezondheid, hygiëne, veiligheid en milieu, betreffende de beroepsuitoefening, betreffende de geneesmiddelenvoorziening, betreffende de organisatie en planning en betreffende de bekostiging van gezondheidszorgvoorzieningen bevatten alle – in ieder geval impliciete – kwaliteitsnormen.⁴² Een enkele opmerking slechts over de structuur van de voorzieningen, die immers op de directe hulpverlening van bepalende invloed is.

De maatschappelijke dimensie van kwaliteit manifesteert zich met name in de deugdelijkheid van het stelsel van voorzieningen. De Structuurnota Gezondheidszorg heeft wat dat betreft weinig aan duidelijkheid te wensen overgelaten. Zij heeft ook de toetsingscriteria geleverd: er moest immers een samenhangend en doelmatig stelsel van voorzieningen komen, waarvan de geografische bereikbaarheid en de financiële toegankelijkheid belangrijke kenmerken zouden dienen te zijn.⁴³ De geografische bereikbaarheid wordt thans ten dele bestreken door de Wet Ziekenhuisvoorzieningen en zal in de toekomst in hoofdzaak het domein zijn van de Wet Voorzieningen Gezondheidszorg. De financiële toegankelijkheid van gezondheidszorgvoorzieningen wordt geregeld in het wettelijk ziektekostensysteem via de Ziekenfondswet en de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten. H. Roscam Abbing heeft onlangs beschreven, dat het kwaliteitsaspect in deze wetgeving is gelegen in de erkenningsregeling voor instellingen van gezondheidszorg, die enerzijds de patiënt een waarborg biedt, dat de zorg op kwalitatief verantwoorde wijze wordt verleend, terwijl zij anderzijds mede de inhoud en de omvang van het recht op gezondheidszorg tot uitdrukking brengt, welke beide aspecten van dat recht worden begrensd door de financiële haalbaarheid.⁴⁴

De erkenningseisen hebben overigens ook rechtstreeks betrekking op de directe zorgverlening. Zo bepaalt het Besluit normen en algemene voorwaarden voor erkenning van ziekenhuizen⁴⁵ onder andere, dat het strafreglement in ziekenhuizen nadere voorschriften dient te bevatten ten aanzien van het medisch-organisatorisch handelen en ten aanzien van de kwaliteitsbewaking⁴⁶, en dat evenzo voorschriften moeten worden gesteld ten aanzien van de kwaliteitsbewaking in de paramedische, medisch-assisterende en verpleegkundige diensten. Het is de bedoeling, dat in de toekomst de erkenningsregeling onder de vigeur van de Wet Voorzieningen Gezondheidszorg gaat werken. Een afzonderlijk hoofdstuk is daarin aan kwaliteit gewijd; niet voldoen aan de kwaliteitseisen kan grond opleveren voor weigering of intrekking van de erkenning.⁴⁷

De kwaliteitsnormen voor instellingen zullen behalve op de patiëntenrechten ook betrekking hebben op het democratisch functioneren. Ter bevordering van dit laatste zullen eisen worden gesteld met betrekking tot de evenwichtige vertegenwoordiging van belanghebbenden in het bestuur, spreiding van bevoegdheden en verantwoordelijkheden, openheid bij de werving van bestuursleden, openbare verslaglegging en openbaarheid van vergaderingen en documenten alsmede bescherming van de belangen van de gebruiker. Met deze onderwerpen wordt vrij nauwkeurig het rapport van de Commissie-Van der Burg en het regeringsstandpunt daaromtrent gevolgd.⁴⁸ Te hopen is, dat de komende algemene maatregel van bestuur niet alleen zal inspireren tot democratisering van de bestuurlijke top van instellingen, maar dat

zij ook prikkels zal bevatten voor verdere interne democratisering, waarvan zowel patiënten als medewerkers meer rechtstreeks profijt zullen trekken.⁴⁹

3. Toetsing en verbetering van kwaliteit

3.1 Kwaliteitstoetsing

Het laatste deel van onze beschouwingen is gewijd aan kwaliteitstoetsing. Handhaving en verbetering van kwaliteit van gezondheidszorg is alleen maar mogelijk als men deze regelmatig en systematisch toetst. De zeventiger jaren zijn te kenschetsen als het decennium, waarin kwaliteitsbesef in onze gezondheidszorg wortel heeft geschoten en waarin voor de organisatie en begeleiding van toetsing de eerste degelijke fundamenten zijn gelegd. De medische specialisten beten de spits af. Door de Landelijke Specialistenvereniging (LSV) in 1973 geëntameerde studies leidden tot publikatie van het rapport 'Intercollegiale toetsing in algemene ziekenhuizen' in 1976, dat op zijn beurt de aanzet vormde tot de oprichting in 1979 van het Centraal Begeleidingsorgaan voor de Intercollegiale Toetsing (CBO), dat tot doel heeft 'het stimuleren en begeleiden van de op bewaking en bevordering van de kwaliteit van het medisch handelen gerichte activiteiten in de Nederlandse ziekenhuizen'.

Iets later dan de LSV begon het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) met de instelling van een werkgroep (1974), onder wier auspiciën in 1979 een lijvig literatuuroverzicht en een methodologiestudie het licht zagen, in 1980 gevolgd door het rapport 'Toetsing in de huisartsgeneeskunde'. Na de 'medical audit' deed het begrip 'hospital audit' zijn intrede en een speurtocht binnen (deel)specialisaties en binnen andere beroepsgroepen in de gezondheidszorg zal ongetwijfeld sporen van ontluikend kwaliteitsdenken aan het licht brengen.⁵⁰

Kwaliteitsbevordering behoort tot het wezen van professioneel handelen. Zij dient, zoals Reerink aangeeft, verschillende doelen. 'De verbetering van de zorg voor de patiënt kan worden aangevuld met educatie en daardoor gedragsverandering bij de zorgverleners, het aangeven van aandachtsgebieden voor klinisch onderzoek en voor onderzoek en ontwikkeling van de gezondheidszorg, een terugkoppeling naar het ziekenhuismanagement, een verantwoording afleggen voor een juist en prudent gebruik van ter beschikking staande middelen, en een verbeterd contact tussen zorgverleners, vaak dwars door professionele barrières heen'.⁵¹ Voor een verhandeling over voorwaarden voor, opzet van en methoden betreffende toetsing is het hier niet de plaats. Niet dat de gezondheidsjurist daarin geen belang stelt, maar deze onderwerpen zijn en worden al uitvoerig en deskundig beschreven en verdienen meer ruimte dan thans beschikbaar is.⁵² Onze aandacht spitst zich toe op de totale organisatie van de toetsing om te proberen in de bonte veelvormigheid van individuen, instanties en instrumenten ordening en samenhang te brengen.

3.2 Vormen van toetsing

De Nota Kwaliteitsbewaking, die de toenmalige staatssecretaris Veder-Smit in 1980 aan de Tweede Kamer aanbodt tracht een overzicht te geven van diverse vormen van kwaliteitstoetsing – in de meest ruime zin van het woord – die wij thans in Nederland kennen.⁵³ De hierna volgende samenvatting daarvan laat zien, dat de Nota in systematiek niet haar kracht heeft gezocht.

Onderscheid wordt gemaakt tussen interne en externe toetsing. Interne toetsing wordt door beroepsbeoefenaren of instellingen zelf verricht: binnen een medische staf

(intercollegiale toetsing), binnen een ziekenhuis (toetsing aangewende middelen) of binnen een categorie van instellingen (interinstitutionele toetsing). Externe of maatschappelijke toetsing vindt van buitenaf plaats, bijvoorbeeld door het Staats-toezicht of door de financiers van de gezondheidszorg. Ook in de extramurale zorg dient toetsing te worden bevorderd, bijvoorbeeld in samenwerkingsverbanden. Andere middelen zijn daar supervisie en consultatie. Verder zijn in het algemeen na-en bijscholing als kwaliteitsbewakingsactiviteiten aan te merken. Van deels interne en deels externe aard is kwaliteitsbewaking via het tuchtrecht. Aan de kant van de patiënt noemt de Nota de onafhankelijke klachtenbehandeling, o.a. met patiëntenvertrouwenspersonen in de geestelijke gezondheidszorg alsmede het informatie- en toestemmingsrecht. Een verband wordt voorts gelegd met ethiekcommissies. Verder is er het gestructureerd overleg tussen ziekenhuizen, medische staven en ziekenfondsen. De invloed van de gebruiker wordt in toenemende mate merkbaar; belangrijk zijn in dit verband ook patiëntenvoorlichting en gezondheidsvoorlichting en -opvoeding (GVO).

Als instrumenten, die de overheid ten behoeve van kwaliteitsbewaking ten dienste staan noemt de Nota Kwaliteitsbewaking: wetgeving, erkenningenbeleid, regeling van de opleidingen, planning, het laten verrichten van wetenschappelijk onderzoek en de betrokkenheid bij informatievoorziening en automatisering. Een bijzondere plaats neemt het Staatstoezicht op de Volksgezondheid in, die 'tegelijk gezien (kan) worden als instrument en als hanteerder van instrumenten'.

Uitvoerig is de Nota over intercollegiale toetsing en over toetsing in ziekenhuizen, waarvoor in de Verenigde Staten begrippen als 'utilization review' en 'hospital audit' worden gehanteerd. Voor de Nederlandse context wordt één begrip aanbevolen: *toetsing aangewende middelen* (TAM). Deze betreft primair de doelmatigheid van ziekenhuisfaciliteiten, de dienstverlening en de organisatie waarbinnen deze wordt geleverd. In zoverre zij betrekking heeft op de economische kant van het ziekenhuisgebeuren kan zij goeddeels gelden als complementair aan de intercollegiale toetsing, waarbij – aldus de Nota – primair de doeltreffendheid van het handelen voorop staat. 'Bij de TAM dienen in principe alle werkers in het ziekenhuis te worden betrokken waarbij ieder vanuit zijn eigen werk de nodige deskundigheid kan inbrengen bij het toetsingsproces'. De Nota gewaagt van TAM-commissies per ziekenhuis (te stimuleren via opnemingen in de erkenningsnormen) en een CBO-achtig landelijk orgaan voor begeleiding, stimulering, coördinatie en eventueel het uitwerken van landelijke criteria.

Opmerking verdient, dat voor het bevorderen van een dergelijke 'hospital audit' inmiddels ook een wettelijke basis aanwezig is. Het kwaliteitshoofdstuk van de Wet Voorzieningen Gezondheidszorg bepaalt dat behalve ten aanzien van patiëntenrechten en het democratisch functioneren ook kwaliteitseisen zullen worden gesteld betrekking hebbend 'op de benodigde personele bezetting en materiële middelen en de zorg voor hygiëne en veiligheid, alsmede op de zorg voor het goed en doelmatig functioneren'. Het hoofdstuk wordt afgesloten met de bepaling, dat bij algemene maatregel van bestuur regelen kunnen worden vastgesteld, 'streckende tot een regelmatige toetsing aan de overeenkomstig de voorgaande artikelen van dit hoofdstuk gestelde eisen'.⁵⁴

3.3 Nieuwe ideeën

Voorafgaand aan onze poging om één samenhangende kwaliteitstoetsingsorganisatie te schetsen, moet nog een tweetal nieuwe ideeën op het terrein van de toetsing de revue passeren.

Kwaliteitskringen

Hoekstra en Verzellenberg⁵⁵ hebben het verschijnsel kwaliteitskringen in de Nederlandse gezondheidszorg geïntroduceerd. In navolging van Williamson⁵⁶ maken zij onderscheid tussen de inductieve en deductieve methode van kwaliteitsbewaking. De inductieve methode is gebaseerd op het toepassen van criteria bij het toetsen van de structuur, het proces en het resultaat van de zorgverlening; bij de deductieve methode worden de oorzaken onderzocht van negatieve resultaten van het zorgproces. Kwaliteitskringen, afkomstig uit de Japanse industrie, lenen zich voor dit laatste bij uitstek.

Vertaald naar onze gezondheidszorg gaat het om kleine, direct bij het zorgproces betrokken interdisciplinaire eenheden, die op basis van 'vrijwilligheid' regelmatig aan methodisch-gestructureerde evaluatie van het zorgproces doen. Een zorg-inhoudelijke parallel van het werkoverleg, zou men kunnen zeggen, of ook: probleem-georiënteerd werken in kleine groepen, waarop voor het onderwijs in Nederland de Rijksuniversiteit Limburg patent heeft. Hoewel in oorsprong gedacht voor instellingen, kunnen kwaliteitskringen mijns inziens ook in de extramurale gezondheidszorg worden toegepast.

Hoekstra en Verzellenberg geven de volgende voordelen aan:

- brede betrokkenheid van gezondheidszorgwerkers bij kwaliteitstoetsing;
- verbetering van de kwaliteit, de motivatie en de arbeidsvreugde;
- bevordering van de continuïteit van het kwaliteitsbewakingsproces.

Daaraan kan in ieder geval nog het argument worden toegevoegd, dat aldus zo dicht mogelijk bij de zorg op interdisciplinaire basis regelmatig wordt geëvalueerd. Hoekstra en Verzellenberg leggen sterk de nadruk op de methodische kant en noemen als voorwaarden voor succesvolle invoering onder andere vrijwilligheid, zelfstandigheid, gezamenlijke verantwoordelijkheid, acceptatie van hogerhand en deugdelijke inhoudelijke ondersteuning.

Het lijkt goed hier op te merken, dat dit systeem allerm minst in de plaats beoogt te komen van intercollegiale toetsing; integendeel, het kan eraan dienstbaar zijn. In feite zijn kwaliteitskringen – voor zover in het ziekenhuis toegepast – te beschouwen als een vorm of instrument van 'hospital audit'. Beplette de Nota Kwaliteitsbewaking niet inschakeling van alle werkers bij de toetsing aangewende middelen, als complementair aan de intercollegiale toetsing? Wellicht vormt dergelijke interdisciplinaire samenwerking aan de basis een prikkel om ook voor andere professies en disciplines dan de artsen intercollegiale toetsing op te zetten.

Toetsing Passend Aanbod Voorzieningen (TPAV)

Georganiseerde toetsing van de effectiviteit en de efficiency van de structuur van de gezondheidszorg, in de Verenigde Staten 'Appropriateness Review (AR)' genoemd, mag evenzeer van de overheid en de voorzieningen worden verwacht als dezen van de beroepsbeoefenaren toetsing van het professioneel handelen vergen. De term Toetsing Passend Aanbod Voorzieningen (TPAV) is door Burkens⁵⁷ in ons land geïntroduceerd. De oogmerken van de Amerikaanse structuurtoetsing – passen de voorzieningen binnen een plan en functioneren zij deugdelijk – zijn ons allerm minst vreemd: met het erkenningenbeleid en de Wet Ziekenhuisvoorzieningen, culminerend in de Wet Voorzieningen Gezondheidszorg, wil men niet anders. Nieuw is, dat het gaat om een gestructureerde vorm van toetsing op bij voorkeur regionaal niveau, waarbij aan de operationaliteit grote aandacht is besteed. De beloften van onze nieuwe

structuurwetgeving – in sommige ogen hersenschimmen of schrikbeelden – zullen (ook) op dit punt in concrete en bruikbare procedures moeten vertaald. Een verdienstelijke vingeroefening heeft de overheid in samenwerking met het gezondheidszorgveld overigens reeds gedaan: de nota 'Evaluatie Proefregio's Volksgezondheid' beschrijft een aansprekelijke werkwijze en bevat een aardige aanzet voor een gedifferentieerd toetsingskader.⁵⁸

3.4 Naar een samenhangende kwaliteitstoetsingsorganisatie

De Nota Kwaliteitsbewaking maakt terzake van kwaliteitstoetsing- en bewaking geen ander onderscheid dan tussen interne en externe toetsing en tussen beroepsbeoefenaren en instellingen. Daarmee lopen nogal wat zaken door elkaar. Intercollegiale toetsing is van een heel andere orde dan bijvoorbeeld het tuchtrecht of gezondheidsvoorlichting- en opvoeding. Zo ook zijn overlegstructuren tussen medische staven, ziekenhuizen en ziekenfondsen naast de zgn. interinstitutionele toetsing volstrekt verschillend van het erkenningenbeleid of de planning.

Een voorstel tot ordening zou er als volgt uit kunnen zien. Onderscheid kan worden gemaakt tussen de toetsingsorganisatie zelf, het toezicht op de toetsing, de bewaking ervan, de rol van de overheden en overige kwaliteits-bevorderende elementen.

De toetsingsorganisatie zelf

Hiertoe zijn te rekenen:

- a. Directe toetsingsactiviteiten, zoals intercollegiale toetsing, toetsing aangewende middelen en interinstitutionele toetsing;
- b. begeleiding en coördinatie van directe toetsingsactiviteiten, zoals die bijvoorbeeld door het CBO gestalte krijgt;
- c. de organisatie van het 'toetsingsmilieu', dat wil zeggen de samenhang tussen de instanties in de gezondheidszorg die door middel van rapportage en advies bij de directe toetsing worden betrokken.

Het toezicht

Afzonderlijke situering verdient het toezicht op de kwaliteitstoetsing, dat van nature in handen ligt van het Staatstoezicht op de Volksgezondheid en de regionale inspecties.

De bewaking

Als onder 'bewaking' kan worden verstaan het ingrijpen als grenzen overtreden (dreigen te) worden, dan zijn het optreden van patiëntenvertrouwenspersonen, fouten- en ongevallencommissies, klacht- en tuchtmechanismen en de rechtspraak daarvoor geëigende instrumenten.

De rol van overheden

De rol van de nationale, provinciale en gemeentelijke overheid bepaalt zich in deze indeling tot beleid en zonodig wetgeving. Men denke daarbij primair aan het erkenningenbeleid en de planning van voorzieningen, waarmee andere invloeden en betrokkenheden niet worden uitgesloten.

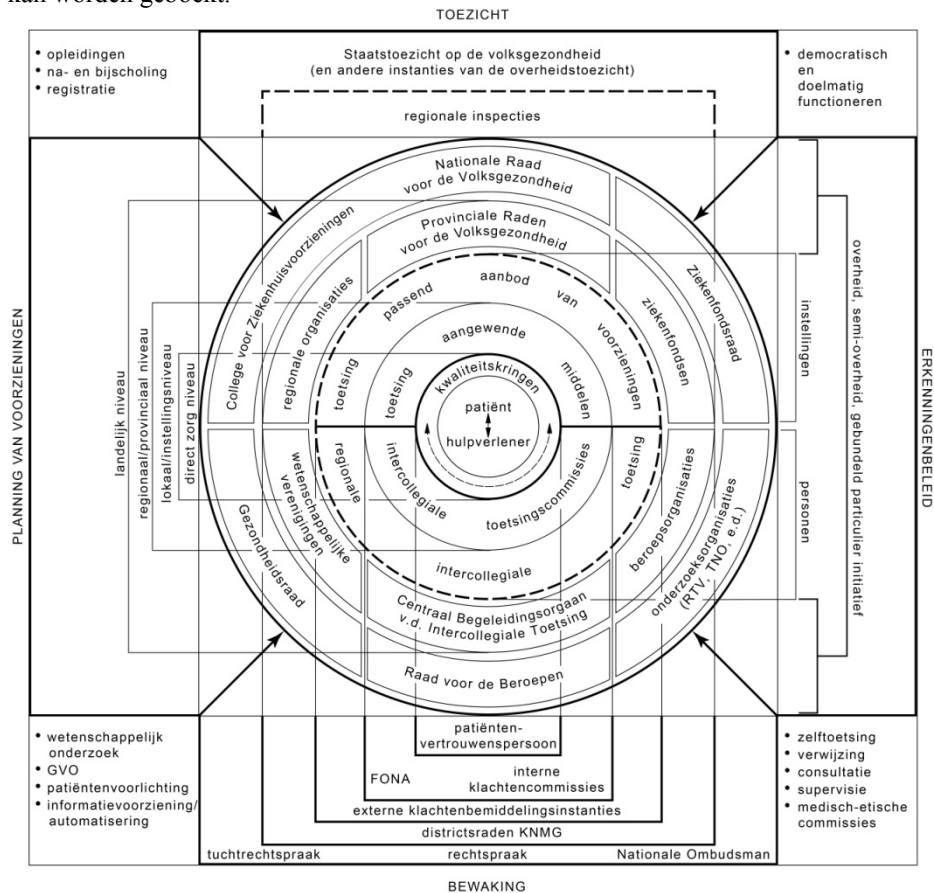
Overige kwaliteitsbevorderende elementen

Onder deze categorie wordt een diversiteit van activiteiten gevat, die op enigerlei wijze met kwaliteit en de toetsing, bewaking of verbetering daarvan verband houden. Men kan hierbij denken aan zulke verschillende zaken als wetenschappelijk

onderzoek, registratie van beroepsbeoefenaren, verwijzing door huisartsen naar specialisten en het democratisch en doelmatig functioneren van instellingen, dat in de WVG ook als kwaliteitsaspect is bestempeld.

Natuurlijk is een indeling als deze nooit sluitend te maken: daarvoor zijn kwaliteits-toetsing, -bewaking en -verbetering té complex en is ons gezondheidszorgstelsel te ingewikkeld.

Niettemin lijkt het ons verantwoord om haar te gebruiken om alle actoren en activiteiten, die in dit verband enigerlei rol is toebedeeld, in één schema samen te brengen (zie schema op blz. 30). Het doel daarvan is om ordening te brengen in en de samenhang zichtbaar te maken tussen al die actoren en activiteiten, om zo al degenen die met kwaliteit van zorg van doen hebben te stimuleren tot (verdere) bewustwording van hun rol in dezen, hen te inspireren om toetsing gestalte te geven waar deze tot nog toe achterwege bleef en hen te inspireren tot het ontwikkelen van zodanige procedures, dat met een minimum aan bureaucratie een maximum aan kwaliteitswinst kan worden geboekt.



Bij het schema nog een enkele opmerking. De kern ervan wordt gevormd door de toetsing zelf, met de patiënt en de hulpverlener in het middelpunt, omringd door kwaliteitskringen en aan de kant van de beroepsbeoefenaren intercollegiale toetsingscommissies en aan de kant van de instellingen de toetsing van aangewende

middelen. Deze tweedeling zet zich voort op het regionale niveau in de intercollegiale toetsing enerzijds en de interinstitutionele toetsing en de toetsing van passend aanbod van voorzieningen anderzijds.

De ringen daaromheen geven op regionaal/provinciaal en landelijk niveau de instanties en organisaties aan, die veelal direct met kwaliteitstoetsing te maken hebben. Hun rollen variëren van begeleiding (bijv. het CBO) tot het ontwikkelen, beoordelen en ijken van normen (bijv. de Gezondheidsraad, wetenschappelijke verenigingen, onderzoeksorganisaties). De beleidsadviesorganen (waaronder ook de Raad voor de Beroepen is gerangschikt, zoals die in het voorontwerp BIG is voorzien) paren kwaliteitstoetsing aan de beoordeling van de toetsingsarbeid van beroepsbeoefenaren en instellingen en aan het bevorderen van vastlegging en uitwerking van kwaliteitsnormen en toetsingsvoorschriften in regelgeving en beleid.

De overheid is in het schema gefragmenteerd en in verschillende gedaanten weergegeven, zoals zij in de werkelijkheid ook overkomt. Aard en intensiteit van haar bemoeienis variëren dienovereenkomstig.

De vier kwadranten in de uithoeken van het schema herbergen totaal verschillende aangelegenheden en activiteiten, die met kwaliteit in verband worden gebracht. Bij de plaatsing ervan is wel naar een zekere samenhang gestreefd, maar strikt logisch is de indeling niet te verdedigen.

Dat kwaliteit onze gehele gezondheidszorg in al haar vezels beheerst wordt uit dit overzicht wel duidelijk. Het gezondheidsrecht houdt zich op zijn manier met deze thematiek in al haar dimensies over de volle breedte bezig en kan dus ook dienstbaar zijn aan verbetering van kwaliteit. Door middel van het onderwijs kan kwaliteitsbesef degenen, die in de toekomst hun werkring in de gezondheidszorg hopen te vinden, als het ware met de melk van de Alma Mater worden ingegeven. Aanstaaende artsen en sociaalgezondheidskundigen in al hun variëteiten en ook geïnteresseerde juristen dienen hoe dan ook vertrouwd te raken met de noodzaak en mogelijkheden van toetsing en verbetering van deugdelijkheid van gezondheidszorg. Ons wetenschappelijk onderzoek beoogt expliciet en impliciet de kwaliteit te dienen. Niet voor niets bevat het onderzoeksprogramma van onze capaciteitsgroep elementen als de samenhang op het terrein van de regelgeving gericht op structuur, organisatie en financiering van de zorg (structuurtoetsing) en de rechtspositie van gebruikers in relatie tot die van hulpverleners; de kwaliteit van de rechtsbeoefening ten behoeve van de gezondheidszorg krijgt als zodanig afzonderlijk aandacht waar ook de invloed van regelgeving en rechtspraak op gebruikers, hulpverleners, instellingen en op het gezondheidszorgsysteem onderwerpen voor onderzoek biedt. Het maatschappelijk dienstbetoon, het derde paneel in het drieluik van universitaire functies, kan het gezondheidsrecht benutten om patiënten en patiëntenorganisaties, hulpverleners, instellingen en de vele instanties en organisaties die de gezondheidszorg rijk is praktische raad en bijstand te verlenen in vraagstukken betreffende kwaliteit en kwaliteitstoetsing. Op al deze manieren een bescheiden bijdrage te kunnen leveren aan de kwaliteit van het bestaan is een opdracht, die een heel leven vullen kan.

Tot besluit

Een gelegenheid als deze roept gevoelens van dankbaarheid op, die ik in een kort slotwoord wil trachten samen te vatten. De warmte van mijn Bredase bakermat, met juridische nestgeur en al, heeft de basis gelegd voor de kwaliteit van mijn bestaan, die nu in wezen wordt bepaald door mijn gezin. Vorming in velerlei opzicht kreeg ik in

mijn studietijd aan de Nijmeegse universiteit. Aan mijn Tilburgse periode dank ik een gedegen bestuurlijke leerschool en een ruime maatschappelijke oriëntatie bij Bureau van Spaendonck alsook de bekroning van mijn academische studie in mijn promotie aan de Katholieke Hogeschool. Maastricht heeft mij nieuwe werelden geopenbaard. Het academisch Annadal, dat naar velen hopen binnenkort het Ziekenhuis Maastricht zal zijn, mag op mijn dienstvaardigheid blijven rekenen. Thuis ben ik thans in de Rijksuniversiteit Limburg, waar nieuwe idealen kampen met aloude menselijke zwakheden. Ik leer nog elke dag en hoop studenten en medewerkers in de vreugde en spanning daarvan te kunnen laten delen.

NOTEN

1. Simon Vestdijk, *De koperen tuin*, Nijgh en Van Ditmar, 's-Gravenhage/Rotterdam 1950 (citaat blz. 154).
2. C.J. Goudsmit, *Volksgezondheid en recht*, preadvies voor het Nederlands congres voor Openbare Gezondheidsregeling 1954, in: *Tijdschrift voor Sociale Geneeskunde* 32 (1954) blz. 359-368. Dat niet alle artsen in de vijftiger jaren wars waren van het recht bewijst het feit, dat het in 1956 in Nederland gehouden 7e internationale congres van katholieke artsen gewijd was aan het thema 'Arts en Recht'. Zie A.Th.L.M. Mertens en L.A.M. Stolte, *Arts en recht*, in: *Universiteit en Hogeschool* 4 (1957-1958) blz. 214-224.
3. Deze inaugurale rede is gehouden aansluitend aan die van collega proxima mw. H.D.C. Roscam Abbing, In de beperking toont zich de meester, Samsom, Alphen aan den Rijn, 1983.
4. Zie voor een overzicht van opvattingen over doelstellingen van gezondheidszorg F.C.B. van Wijmen, *Gezondheid, zorg en recht*, in: *Wetgeving Gezondheidszorg* (losbl. ed.) Kluwer, Deventer.
5. Sinds 17 februari 1983 zijn dit zelfbeschikkingsrecht en recht op goede zorg temidden van individuele resp. sociale grondrechten in de Nederlandse Grondwet verankerd (art. 11 en 22, eerste lid).
6. J.B. Stolte, *Kwaliteitsbewaking in de gezondheidszorg*, in: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 121 (1977) blz. 670-675.
7. A. Donabedian, *The definition of Quality and Approaches to its Assessment*, Health Administration Press, Ann Arbor Michigan 1980, blz. 27.
8. Voor een aantal definities zie het literatuuroverzicht (tot 1977) van W. Zwanikken, *Toetsing in de huisartsenpraktijk*, Nederlands Huisartsen Genootschap, Utrecht 1979, blz. 65-67.
9. De kwaliteit van de medische beroepsuitoefening, rapport van het Hoofdbestuur van de KNMG, in: *Medisch Contact* 35 (1980) blz. 1624-1636.
10. De nota *De kwaliteitsbewaking in de gezondheidszorg*, Tweede Kamer, zitting 1979-1980, 16224, nr. 2, blz. 4 geeft deze relaties aan als 'korte omschrijving' van het begrip kwaliteit.
11. J. Ehrenreich (ed.), *The Cultural Crisis of Modern Medicine*, Monthly Review Press, New York/London 1978, blz. 1-35.
12. H. Philipsen, *Sociale Gezondheidskunde*, interne discussienota Rijksuniversiteit Limburg 1981, blz. 13.
13. Zo ook J.P. Kuiper, *Het zal ons een zorg zijn*, Van Gorcum, Assen/Amsterdam 1975, blz. 198 en J.C.M. Hattinga Verschure, *Het verschijnsel zorg*, *De Tijdstroom*, Lochem/Poperinge 1981.
14. J.H. van den Berg, *Medische macht en medische ethiek*, Callenbach, Nijkerk 1969, blz. 11/12.
15. E.W. Roscam Abbing, *Kwaliteit medisch handelen tussen nu en 2000*, in: *Medisch Contact* 38 (1983) blz. 725/6 (citaat blz. 726).
16. Zie o.a. A. Donabedian, a.w., blz. 4.

17. Zie o.a. A.L. Cochrane, *Effectiveness and efficiency: random reflections on health services*, The Nuffield Provincial Hospital Trust, London 1972 en E. Reerink, *Kwaliteitsbevordering van het medisch handelen*, Utrecht 1982.
18. Dit onderscheid wordt o.a. gemaakt door de Nederlandse wetgever, bijvoorbeeld in de Wet Voorzieningen Gezondheidszorg.
19. Zie o.a. J.B. Stolte, a.w., blz. 670/1, H.J.J. Leenen, *Gezondheidszorg en recht*, Samsom, Alphen aan den Rijn/Brussel 1981, blz. 235 e.v. en E. Reerink, a.w., blz. 4.
20. Zie o.a. Reerink, a.w., tabel 1; hij wijst overigens op het vaak ongeorganiseerde en informele karakter van verschillende kwaliteitsbevorderende activiteiten. Voor het instrumentarium van de overheid zie de Nota Kwaliteitsbewaking (noot 10), blz. 7/8.
21. A. Donabedian, *Evaluating the quality of medical care*, in: *Milbank Memorial Fund Quarterly* 44 (1966), blz. 166-203 en a.w., blz. 77 e.v.
22. W. Zwanikken, a.w., blz. 65 e.v. De literatuurstudie werd uitgevoerd in samenwerking met en ten behoeve van de Werkgroep Toetsing van het Nederlands Huisartsen Genootschap. Gelijktijdig vond een onderzoek plaats naar de methodologische aspecten, waarover afzonderlijk werd gerapporteerd: C.W. Aakster, *Over de methodologie van het toetsen*, Nederlands Huisartsen Genootschap, Utrecht 1979.
23. H.J.J. Leenen, a.w., blz. 44.
24. W.B. van der Mijn, *Wie stelt de dokter de wet?*, (inaugurale rede) Kluwer, Deventer 1983, blz. 7. Zowel Van der Mijn als Leenen pleiten, om verschillende redenen, voor terughoudendheid van de wetgever ten aanzien van het medisch handelen. Zie W.B. van der Mijn, *De wetgever en het medisch handelen*, in: *Medisch Contact* 27 (1972), blz. 1165-1171; H.J.J. Leenen, *De rol van de wetgever bij het regelen van het medisch handelen*, in: *Medisch Contact* 32 (1977), blz. 489-492 en idem, *Recht en wet in de gezondheidszorg*, in: E.W. Roscam Abbing (red.), *Bouw en werking van de gezondheidszorg in Nederland*, Bohn, Scheltema en Holkema, Utrecht 1979, blz. 321-331.
25. De normen die de Medische Tuchtwet 1928 (Stb. 222) in de artikelen 1 t/m 4 stelt voor artsen, tandartsen, verloskundigen en apothekers zijn negatief geformuleerd. Deze beroepsbeoefenaren kunnen aan tuchtmaatregelen worden onderworpen in geval van 'vertrouwensondermijning' (zich schuldig maken aan handelingen, die het vertrouwen in de stand der geneeskundigen etc. ondermijnen), bij nalatigheid, waardoor ernstige schade ontstaat voor de patiënt en bij grove onkunde in de beroepsuitoefening.
26. W.B. van der Mijn, a.w., blz. 10-13.
27. *Gedrageregels voor artsen*, KNMG, Utrecht 1978. Bedoeld zijn hier de gedragsregels 1,2 en 6.
28. H.J.J. Leenen, *Kwaliteitsbewaking in de gezondheidszorg*, in: *Medisch Contact* 34 (1979), blz. 931-938 (citaat blz. 933). Zie ook zijn *Gezondheidszorg en recht*, Samsom, Alphen aan den Rijn/Brussel 1981, blz. 30 e.v. en blz. 237 e.v.
29. Leenen, H.J.J., *Gezondheidszorg en recht*, blz. 311.

30. Zie o.a. F. Sturmans, W.G. van Arkel, S.H.J. Veling, P. Leffers en A. Ament, Medische besliskunde, Postacademisch onderwijs geneeskunde Katholieke Universiteit Nijmegen 1982 en Inleiding in de medische besliskunde (Utrecht 1983), een bewerking door het CBO van een verhandeling van D.L. Zalkind en R.H. Shachtman over medical decision-making. Zie over het CBO verder paragraaf 3.1. en noot 50.
31. J.M. Greep en M.N. van der Heyde, Op weg naar een protocollaire geneeskunde?, in: Medisch Contact 35 (1980), blz. 511/2. Zie ook A. Kastelein en H.H.M. Willems, Diagnostische verrichtingen en algorithmen, een kostenbesparing?, in: Medisch Contact 35 (1980), blz. 304-306. Pleidooien als deze waren ook in Nederland al eerder gehouden. Zie J.C.J. Burkens, Normalisatie in de geneeskunde, in: Medisch Contact 28 (1973), blz. 1393-1395. 'Normalisatie' of 'standaardisatie' werd voor het medisch handelen zélf o.a. door A.M. Gründemann en H.J. Overbeek, Enkele beschouwingen over het begrip 'Normering van het medisch handelen', in: Medisch Contact 31 (1976), blz. 480-485, resoluut van de hand gewezen met 'ontoelaatbare verschraling van de arts-patiëntrelatie' als voornaamste argument.
32. Rijksbegroting voor het jaar 1983, Hoofdstuk XVII Departement van Volksgezondheid en Milieuhygiëne, Tweede Kamer, zitting 1982-1983, 17600, nr. 2, blz. 59/60. Dat de protocolgedachte in binnen- en buitenland ook buiten de klinische geneeskunde wordt geïntroduceerd, valt af te leiden uit de literatuur. Zie o.a. A.L. Komaroff et al., Protocols and 'Auditable' Checklists in Ambulatory Medical Care, in: Quality Review Bulletin 5 (1979), blz. 22-26. Aangegeven wordt dat ook anderen, bijvoorbeeld verpleegkundigen, bij het gebruik van protocollen (kunnen) worden ingeschakeld. Over de noodzaak om voor het verpleegkundig handelen eigen maatstaven, protocollen ('nursing standards') te ontwikkelen zie A. van der Arend, Evaluatie van het verpleegkundig handelen: wijsgerig-ethische aspecten, Maastricht 1983 (wordt nog gepubliceerd). Ook in de Nederlandse huisartsgeneeskunde bestaat toenemende belangstelling voor protocollering en besliskunde. Zie de inventarisatie van lopend onderzoek naar het handelen van de huisarts van J. Bensing, J. de Groot en J. Zaat, Kijken naar onderzoek, in: Huisarts en wetenschap 23 (1980), blz. 143-149.
33. Zeer onlangs kwam naar aanleiding van een symposium in Leiden de protocollaire geneeskunde weer in de belangstelling met het genuanceerd enthousiasme van J.C. van Es, Protocollaire geneeskunde, editorial in Medisch Contact 38 (1983), blz. 615 ('We kunnen niet anders dan concluderen dat het nadenken en spreken over protocollen ons moet brengen tot nadenken over de grondslagen van de geneeskunde'), in een brug naar besliskunde, geslagen door M.N. van der Heyde, De besluitboom in de heelkunde, in: Medisch Contact 38 (1983), blz. 621-622 ('Patiënt en arts ontmoeten elkaar aan de stam van die besluitboom'), en zelfs met een pleidooi van J. Roos (Protocol toeverkol? in: Medisch Contact 38 (1983), blz. 653-654) voor een Instituut voor protocollaire geneeskunde, dat zou moeten ressorteren onder de Gezondheidsraad.

34. Zie voor dergelijke bezwaren o.a. A.L. Komaroff, Algorithmes and the 'art' of medicine, in: Journal of Public Health 72 (1982), blz. 10-12; Advies inzake het Voorontwerp van Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg, Centrale Raad voor de Volksgezondheid, Rijswijk 1982, met name blz. 55/6; H.J.J. Leenen, Standaard van zorg en vrijheid van keuze, in: Standaardzorg en keuzevrijheid, Liber amicorum voor dr. E. van der Weg, De Tijdstroom, (Lochem/Poperinge), 1983, blz. 40-47. A.F. Caspari, Medical audit in de Verenigde Staten: een voorbeeld voor medische toetsing in ons land?, in: Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 121 (1977), blz. 684-688 importeerde de term 'kookboekgeneeskunde' en de bezwaren daartegen uit de VS.
35. Vergelijk H.J.J. Leenen, Standaard van zorg en vrijheid van keuze en H.D.C. Roscam Abbing, a.w., blz. 7.
36. W.B. van der Mijn a.w., blz. 13.
37. Zo ook de Gedragsregels voor artsen (resp. nr. 14 en 20). Interessant is de vraag wat de arts moet doen als hij weet dat geen collega tijdig hulp kan verlenen, terwijl hij zelf met medische-ethische problemen worstelt. P. Sporken, Ethiek en gezondheidszorg, Ambo, Baarn 1977, blz. 72/3 meent, dat bij onoplosbaar meningsverschil tussen patiënt en arts over levensbeschouwelijke aangelegenheden de beslissing van de patiënt doorslaggevend dient te zijn, 'uiteraard onder voorwaarde dat daardoor van de arts geen handelingen geëist worden, die tegen diens geweten indruisen'. Zie ook Gedragsregel nr. 7. Opgelost is daarmee het dilemma nog niet, tenzij men concludeert, dat de medische-ethische opvattingen van de arts altijd prevaleren boven de beslissing van de patiënt.
38. J.F. Rang, Patiëntenrecht (inaugurale rede) Stafleu, Leiden 1973, met name blz. 21/2. Rang spreekt van 'behandelingsovereenkomst', een term, die evenals 'medisch contract', voor te beperkte uitleg vatbaar is.
39. Zie de artikelen 5 tot en met 8 van de Wet Voorzieningen Gezondheidszorg. Thans zijn of worden daar bedoelde kwaliteitseisen reeds vervat in erkenningsnormen, neergelegd in diverse besluiten; zie daarvoor o.a. in Wetgeving Gezondheidszorg (losbl. ed.) Kluwer Deventer, onder Wettelijke Ziektekostenverzekering. Bij de Ziekenfondsraad ligt ter advisering een ontwerpbesluit 'algemene eisen met betrekking tot erkenning van ziekenhuizen', waarin uitvoeriger dan in de huidige erkenningsnormen aandacht wordt besteed aan patiëntenrechten.
40. Deeladvies inzake kernbepalingen voor de regeling van de relatie tussen patiënt en arts, Centrale Raad voor de Volksgezondheid, Rijswijk 1982. Dit is het laatste van een door de zgn. Commissie-Leenen voorbereide reeks deeladviezen over patiëntenrechten, waarvan de voorgaande handelden over recht op informatie en het toestemmingsvereiste (1980), privacy (1981), medische experimenten (1982) en bemiddeling bij klachten (1982).

41. Zie A.S. Hartkamp, Compendium van het vermogensrecht volgens het nieuwe burgerlijk wetboek, Kluwer, Deventer 1977, met name nr. 355, blz. 239. Eerder (nr. 21, blz. 12) typeert hij de standaardregeling als een wet in materiële zin, tot stand gekomen op de in artikel 6.5.1.2 aangegeven wijze, waaraan bepaalde bedrijfsmatig gesloten overeenkomsten zijn onderworpen. Hartkamp noemt als voorbeelden vervoer van goederen over de weg en koop/verkoop van bepaalde producten, beide dus aanvullingen op bijzondere contracten.
42. Voor een overzicht van de gezondheidswetgeving zie W.B. van der Mijn, Gezondheidswetgeving, in: E.W. Roscam Abbing (red.), Bouw en werking van de gezondheidszorg in Nederland, Bohn, Scheltema & Holkema.
43. Structuurnota Gezondheidszorg, Tweede Kamer, zitting 1973-1974, 13012, nr. 2.
44. H.D.C. Roscam Abbing, Het erkenningstelsel als reguleringsinstrument, in: Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 7 (1983), blz. 53-64. J.L.A. Boelen, Kwaliteit medisch handelen. Naar een maatstaf in het zicht van de budgettering, in: Medisch Contact 38 (1983), blz. 991-994 stelt, zoals men vaker in artsenkringen hoort, dat de regelgeving in de gezondheidszorg in het afgelopen decennium teveel door financiële overwegingen is beheerst en dat van meet af aan de medische professie ingeschakeld had moeten worden om de kwaliteit van de zorg nader te definiëren. Nu vreest hij, dat onverkorte invoering van de WVG, maar ook reeds de budgetfinanciering, kwaliteitsverlies tot gevolg zal hebben.
45. Besluit normen en algemene voorwaarden voor erkenning van ziekenhuizen, 12 oktober 1977, Stcrt. 1977, 206, laatstelijk gewijzigd bij Besluit van 27 juni 1980, Stcrt. 1980, 127. Zie ook noot 39.
46. In F.C.B. van Wijmen, Een alternatief model-reglement voor de medische staf, in: Het Ziekenhuis 8 (1978), blz. 420-427 en blz. 435-440 is reeds een voorstel uitgewerkt, geïnspireerd op het rapport van de Commissie-Simons (zie noot 50), om de interne intercollegiale toetsingsorganisatie in ziekenhuizen te regelen via het stafreglement.
47. Zie de hoofdstukken III en VII van de Wet Voorzieningen Gezondheidszorg. Deze zijn overigens nog niet in werking getreden.
48. Rapport van de Commissie van advies inzake het democratisch en doelmatig functioneren van gesubsidieerde instellingen (rapport-Van der Burg) 's-Gravenhage 1977. Regeringsstandpunt inzake het democratisch en doelmatig functioneren van gesubsidieerde instellingen, Tweede Kamer, zitting 1980-1981, 15360, nr. 18.
49. Zie daarover mijn Interne democratisering, in: F.C.B. van Wijmen (red.), Democratisering, Kwartaalschrift 1983, nr. 3 in de reeks Leiding & organisatie in de gezondheidszorg, Stafleu, Alphen aan den Rijn/Brussel.

50. Intercollegiale toetsing in algemene ziekenhuizen, rapport van een gemeenschappelijke commissie (de zgn. Commissie-Simons), ingesteld door de Geneeskundige vereniging tot bevordering van het ziekenhuiswezen en de Landelijke Specialistenvereniging. W. Zwanikken, a.w.; C.W. Aakster, a.w.; Toetsing in de huisartsgeneeskunde, rapport van de werkgroep Toetsing van het NHG, in: Huisarts en wetenschap 23 (1980), blz. 127-140. J.G. Herschel en J.H. Peters, 'Hospital audit', een haalbaar model, in: Medisch Contact 33 (1978), blz. 1567-1570 en V.M.C. Verstappen en R.J.M. Retera, Aanzet tot hospital audit in een algemeen ziekenhuis, in: Medisch Contact 35 (1980), blz. 427-429. Voor de verpleegkunde bijv. J.M.Th. van Maanen, Nursing audit, in: Tijdschrift voor Ziekenverpleging 28 (1975), blz. 54-60 en idem, De verpleegkundige audit, in: Medisch Contact 31 (1976), blz. 477-479.
51. F. Reerink, Gestructureerde kwaliteitsbevordering in algemene ziekenhuizen in Nederland, in: E. Reerink en A. Th. Schweitzer (coörd.), Kwaliteitsbevordering van het specialistisch handelen in ziekenhuizen, Boerhaave-cursus 1980, Stafleu, Alphen aan den Rijn/Brussel 1980, blz. 21-32 (citaat blz. 23).
52. In binnen- en buitenland bestaat een grote hoeveelheid literatuur over toetsing in al haar aspecten. Men zie o.a. W. Zwanikken, a.w. (tot medio 1977). Nederlandse literatuur vanaf 1975 is door het CBO gebundeld.
53. De kwaliteitsbewaking in de gezondheidszorg, Tweede Kamer, zitting 1979-1980, 16624, nr. 2, met name blz. 5-8.
54. Zie resp. de artikelen 5, eerste lid, en 8 WVG.
55. P. Hoekstra en L.N.J. Verzellenberg, Kwaliteitskringen in de gezondheidszorg?, in: Medisch Contact 37 (1982), blz. 317-320.
56. J.W. Williamson, Assessing and Improving Health Care Outcomes, The Health Accounting Approach to Quality Assurance, Ballinger Publishing Company, Cambridge Massachusetts 1978 en idem, Quality Assurance in Medical Care, in: E. Reerink en A.Th. Schweitzer, a.w., blz. 11-17.
57. J.C.J. Burkens, Een nieuwe vorm van toetsing. De Amerikaanse wet op de Appropriateness Review, in: Medisch Contact 35 (1980), blz. 1555-1558.
58. Nota 'Evaluatie Proefregio's Volksgezondheid', Tweede Kamer, zitting 1979-1980, 14181, nr. 13.

GEKNIPT VERBAND

REDE,

UITGESPROKEN BIJ DE AANVAARDING VAN HET AMBT VAN BIJZONDER HOOGLERAAR
GEZONDHEIDSRECHT AAN DE RIJKSUNIVERSITEIT TE LEIDEN

OP 11 JANUARI 1985 DOOR

MR. B. SLUIJTERS

GEKNIPT VERBAND

(Met dank aan D.H. de Witte voor zijn bekwame assistentie.)

1. Beter recht

Bloeiende rechtstekorten

Sinds 1865 is het onbevoegden verboden de geneeskunst uit te oefenen. Sinds 1865 wordt dat verbod overtreden, op ruime schaal. Zeven miljoen keer per jaar schatte men in 1982. Vanaf 1917 worden plannen gemaakt de wet aan te passen. Tot nu toe zonder resultaat.¹

In 1971 werd een wetsontwerp ingediend tot wijziging van de Krankzinnigenwet. Eind 1983 is dit ontwerp B.O.P.Z. behandeld in de Tweede Kamer. 135 amendementen werden ingediend. Amendementen van het laatste uur, het verschijnsel door Haardt gehekelde. De voortgang hort in de Eerste Kamer.²

De bevalling van de abortuswetgeving was een lijdensweg van 1970 tot 1984. Het is, tenslotte, een uiterst voldragen kind geworden, met, direct alweer, een kleinkind, beide met tal van artikelen en leden, waar gynaecologen, klinieken en ziekenhuizen bewogen naar kijken.³

Organen worden in dit land al decennia lang getransplanteerd. De wettelijke toelaatbaarheid is betwistbaar. Een wetsontwerp is aanhangig sinds 1971.⁴

¹ Het tot onbevoegden gerichte integraal verbod is te vinden in art. 1 Wet uitoefening geneeskunst. Zie over de grootscheepse en langdurige overtreding van het verbod en de plannen tot aanpassing van de wetgeving: W.B. van der Mijn, Beroepenwetgeving in de gezondheidszorg, (1982), pag. 217-235 (op pag. 217 vindt men de schatting van zeven miljoen overtredingen per jaar); het Rapport van de Commissie onbevoegde uitoefening der geneeskunst (1972) en het Rapport van de Staatscommissie Medische Beroepsuitoefening (1973).

In 1981 is een voorontwerp Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg verschenen. Zie daarover een Advies van de Centrale Raad voor de Volksgezondheid (1982) en B. Sluyters, Tijdschrift voor Gezondheidsrecht (TvGR) (1981), pag. 185-203. In dit voorontwerp wordt het integraal verbod ingekrompen tot bepaalde voorbehouden handelingen. Een wetsontwerp is tot nu toe uitgebleven, mede tengevolge van het rapport Deregulering van overheidsregelingen (1984), waarin het voorontwerp kritisch besproken wordt (pag. 207-216). De regering streeft niettemin naar spoedige indiening van een wetsontwerp. Zie de toelichting op de begroting voor 1985 van het Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (Kamerstuk nr. 18 600, pag. 60).

² Het wetsontwerp Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische ziekenhuizen (nr. 11 270) is ingediend op 22 april 1971. Ook vóór de plenaire behandeling door de Tweede Kamer is het verschillende malen gewijzigd. De behandeling hort in de Eerste Kamer sinds december 1983. Ernstige bezwaren worden gemaakt tegen het ontwerp door, zowel psychiatrische ziekenhuizen, patiëntenbeweging, als rechterlijke macht. W.L. Haardt's hekeling is te vinden in Problemen van Wetgeving, onder redactie van W.F. de Gaay Fortman (1982), pag. 123-125.

³ Een eerste wetsontwerp (nr. 10 719) werd ingediend door de Kamerleden Lamberts en Roethof op 25 juni 1970. Nog zes andere wetsontwerpen (nrs. 11 890, 13 253, 13 302, 13 909, 16 322 en 15 475) volgden. Zij werden alle verworpen (nr. 13 302 door de Eerste Kamer, in december 1976), of door de indieners ingetrokken, tot, tenslotte, Wetsontwerp nr. 15 475 van 15 februari 1979, erin slaagde zich niet te laten afrijven en wet werd op 28 april 1981. De wet trad pas in 1984 in werking, omdat het grote moeite kostte de algemene maatregel van bestuur, die tegelijk met de wet van kracht moest worden, tot stand te brengen. De wet telt twintig; de A.M.v.B. dertig artikelen. Deze bevatten een reeks, soms gedetailleerde voorschriften.

⁴ Sinds 15 april 1971 is bij het parlement aanhangig het wetsontwerp nieuwe bepalingen inzake de lijkbezorging (nr. 11 256). Daarin wordt het verwijderen van organen ter transplantatie toegelaten, mits met toestemming van de overledene of bepaalde nabestaanden. De bepalingen over ontleding die de huidige wet

B. Sluijters

De belangrijkste financiële basis voor de uitoefening van de praktijk is voor vele beroepsbeoefenaren (huisartsen, specialisten, tandartsen, apothekers en anderen), de relatie met het ziekenfonds. Deze relatie rustte in de jaren 1966 tot 1981/1983 in geheel Nederland op los zand. Een geldige overeenkomst, een overeenkomst niet in strijd met de Ziekenfondswet, ontbrak. Dat leidde in diverse procedures tot verwikkelingen.⁵

Een van de Nederlandse medische tuchtcolleges heeft, niet lang geleden, geruime tijd verkeerd in de toestand van te hebben opgehouden recht te spreken. Nog steeds komt het voor dat tuchtspraken partijen pas een jaar na de zitting bereiken.

De gezondheidszorg, dames en heren, is een veld vol bloeiende rechtstekorten. Enkele exemplaren heb ik U even getoond. Andere staan plukklaar gereed.⁶

Nu weten wij dat de gezondheidszorg in dit opzicht geen monopolie heeft. Het is niet nodig en het zou vanaf deze kansel platvloers zijn, ter illustratie een toespeling te maken op een zeker civielrechtelijk wetgevingsproject, waarvan sommige tongen zelfs beweren dat het tot de onvoltooid toekomstige, maar verleden tijd behoort. Overall vertoont het recht tekorten, maar op het terrein van de gezondheidszorg zijn die tekorten – van wetgeving, van rechtspraak, van privaatrechtelijke regelingen en van rechtshandhaving – wel bijzonder menigvuldig en bovendien zeer nijpend en schrijnend.

Nijpend omdat onderwerpen als, niet alleen abortus, euthanasie, alternatieve geneeswijzen en dwangbehandeling, maar ook vestigingsbeleid en geneesmiddelenvoorziening, vele mensen rechtstreeks raken. Sterker waarschijnlijk dan grote gedeelten van het Nieuw BW.

Schrijnend zijn deze rechtstekorten, omdat vaak een gezondheidsrechtelijk conflict partijen meer beroert dan het gemiddelde geschil. Een tuchtzaak of een civiele aansprakelijkheidsprocedure pleegt beide partijen (zowel patiënt als arts) van hun stuk te brengen.

op de lijkbezorging bevat plegen per analogie op orgaantransplantatie te worden toegepast. Zij zijn daarvoor niet geschreven. Zie B. Sluijters, Juridische aspecten in Orgaantransplantatie van J.M. Greep e.a. (1970).

⁵ De Ziekenfondswet schrijft sinds 1966 voor dat overeenkomsten tussen ziekenfondsen enerzijds en artsen en andere medewerkers van het ziekenfonds anderzijds, een bepaalde inhoud moeten hebben en moeten zijn goedgekeurd door de Ziekenfondsraad. (Zie de artikelen 44-46 van de Wet.) Pas in de periode 1981/1983 kwamen voor huisartsen (1983), tandartsen (1983) en fysiotherapeuten (1981) door de Ziekenfondsraad goedgekeurde modelovereenkomsten tot stand. Voor medische specialisten en apothekers is dat nog steeds niet het geval.

In verschillende procedures kwam de vraag aan de orde of een ziekenfonds bij afwezigheid van een geldige overeenkomst gerechtigd was een, vaak jarenlang bestaande, relatie zonder meer te beëindigen. De jurisprudentie laat de mogelijkheid open dat zulk een beëindiging onrechtmatig is. Zie HR 13 mei 1977, NJ 1978 nr. 154 nt. ARB en Hof Arnhem 18 december 1979, TvGR 1981/4, NJ 1980, 555.

⁶ Ik noem nog de volgende twee exemplaren:

In 1930 had een toen negentienjarig meisje last van gezichtsbeharng. Zij werd met röntgenstralen behandeld, maar, met averechts resultaat. In 1960 wees de rechter haar, uiteindelijk, een schadevergoeding toe, van f'60 000: Hof 's-Gravenhage 14 januari 1960, NJ 1961, nr. 79. Aan deze uitspraak ging vooraf het befaamde röntgenarrest van de Hoge Raad van 14 april 1950, NJ 1951, nr. 17.

Sinds 1980 figureert op de lijst van onderwerpen waarover op het Ministerie van Volksgezondheid wettelijke regelingen in voorbereiding zijn, het onderwerp: Rechten van patiënten in psychiatrische ziekenhuizen, in 1981 uitgebreid tot: Patiëntenrechten. Een wetsontwerp heeft het parlement nog niet bereikt, ondanks herhaalde toezeggingen tegen verschuivende data (voor het laatst: voorjaar 1985. Zie mondeling overleg 5 november 1984, nr. 18 600 hoofdstuk XVI, nr. 24, pag. 3, TK zitting 1984/1985).

Een dringende behoefte

1984 hebben wij gelukkig achter de rug, maar de hoop dat de zorgen in 1985 minder worden kunnen wij beter laten varen. Integendeel, de behoefte aan recht in de gezondheidszorg neemt nog steeds gestaag toe, niet alleen omdat juristen zo graag recht maken. De toenemende behoefte heeft een aantal aanwijsbare oorzaken.

De verhoudingen worden ingewikkelder. Binnen een ziekenhuis bijvoorbeeld moeten meer verschillende beroepsbeoefenaren met meer apparatuur aan de slag.

De belangentegenstellingen worden sterker. Tussen gevestigde en pas afgestudeerde beroepsbeoefenaren, tussen ziekenhuisbesturen en -directies enerzijds en specialisten anderzijds, tussen ziekenfondsen en medewerkers.

De kostenbeheersing roept zeer grote spanningen op. Vestigingsbeleid en beddenreductie worden intensief, ook juridisch, uitgevochten.⁷

De medische wetenschap raakt en overschrijdt steeds vaker de eigen grenzen. Transplantatie, in vitro fertilisatie, kunstmatige levensverlenging worden medisch technisch mogelijk. Daardoor trekken de medici, nolentes volentes, steeds frequenter ethici en juristen naar zich toe.

Verschillen in feitelijke machtspositie tussen behandelaars en patiënten – verschillen inherent aan de situatie – zijn veel groter dan in de meeste onderlinge relaties. Zij vragen in dit tijdsgewricht om tempering, ook door het recht.

Aldus komen er in de gezondheidszorg met de dag nieuwe rechtsproblemen bij, terwijl vele van de oude problemen, niet, te traag, of, te overvloedig worden opgelost. Meer recht – maar minder regeltjes – van een kwalitatief hoog niveau wordt dus verlangd.

Een weerbarstige materie

Het maken van zulk goed recht voor de gezondheidszorg is lastig. Ook dat heeft aanwijsbare oorzaken. Ik noem er twee. Er zijn er meer.

Vaker dan elders in het recht is intensieve samenwerking nodig met, zowel een natuurwetenschappelijke – de medische – als een levensbeschouwelijke – de ethische – discipline. Met de medische wetenschap, omdat de jurist een enigszins betrouwbaar beeld moet zien te krijgen van de (steeds veranderende) medisch-technische mogelijkheden en vooruitzichten, bijvoorbeeld, van in vitro fertilisatie. Met de ethische discipline, omdat de jurist in het gezondheidsrecht herhaaldelijk wordt geconfronteerd met de grenzen van het recht, omdat dit recht – ook in zijn algemene beginselen – geen of weinig aanknopingspunten biedt.⁸

Een tweede oorzaak is de volgende. In de gezondheidszorg werken overheid en particulier initiatief samen in allerlei bijzondere structuren. De rechtsregels moeten een wankel evenwicht tussen beide partners zien te handhaven of te herstellen.^{9 10}

⁷ Het is begrijpelijk dat vele aspirant-beroepsbeoefenaren trachten de muur van een privaatrechtelijk of publiekrechtelijk vestigingsbeleid die hen scheidt van het werk waarvoor zij zijn opgeleid, met juridische middelen te doorbreken. Zie de overvloedige jurisprudentie over dit onderwerp in het Tijdschrift voor Gezondheidsrecht. Overheidsmaatregelen tot sluiting van ziekenhuizen of reductie van het aantal bedden, gebaseerd op art. 18a van de Wet ziekenhuisvoorzieningen (in de toekomst art. 73 van de Wet voorzieningen gezondheidszorg), hebben geleid en zullen leiden tot tal van procedures.

⁸ Voorbeelden: is het geoorloofd of geboden mee te werken aan de kunstmatige bevruchting van een lesbienne? Is invriezing van sperma voor een periode van honderd jaar toelaatbaar?

⁹ Bijvoorbeeld: in het ziekenfondsrecht of bij het creëren van vestigingsbeleid of bij de registratie van specialisten.

¹⁰ Naast de in de tekst genoemde oorzaken vermeld ik de volgende:

Voor de oplossing van vele juridische vraagstukken is niet de medewerking van tevens ethici, maar wél samenwerking met medici vereist. Bij de beslissing over civielrechtelijke of strafrechtelijke aansprakelijkheid, moeten medische deskundigen worden ingeschakeld. Het blijkt dan lastig door een juiste

B. Sluijters

Résumé en proloog

Duizend rechtstekorten bloeien in de gezondheidszorg. De behoefte aan goed en snel recht is groot en groeit. De materie is zeer weerbaar. Dit levert het gevaar op dat óf geen, óf te vaag, óf te detaillistisch óf, – zoals dat zo fraai heet – te zeer procedureel gebufferd¹¹, recht tot stand komt. In deze rede bied ik ter bezwering van dat gevaar niet meer dan een bescheiden bijdrage.

Ik zal nog eens kalm het instrumentarium van het recht in de gezondheidszorg, het gezondheidsrecht zelf, uit de kast halen en aan een onderzoek onderwerpen. Ik zal aard, omvang en beginselen van het gezondheidsrecht bespreken. Daaruit zal blijken dat ik vind dat het instrumentarium kan worden aangescherpt. Daarna zal ik heel kort enige praktisch gerichte opmerkingen maken over de positie van het recht en de juristen in de gezondheidszorg en over gezondheidszorgwetgeving.

2. Aard en territorium

Aard

Het is helaas niet overbodig voorop te stellen dat gezondheidsrecht récht is. Het vak wordt door medici en andere niet-juristen te vaak opgevat als een vage materie, die met recht, geneeskunde en ethiek te maken heeft. Juristen moeten er voor oppassen aan die gedachte voedsel te geven, bijvoorbeeld door te schrijven dat gezondheidsrecht zich bevindt tussen recht en geneeskunde of, dat het vak een kind is van Themis én Aesculapius.¹² Ik ontken het vaderschap.¹³

Men leest wel beschouwingen, onder de vlag van het vak, die moeilijk in het juridisch kader van ons rechtssysteem te plaatsen zijn. Als normen besproken worden, bijvoorbeeld, moet te begrijpen zijn – en dat is niet altijd zo – welk soort (juridische) normen bedoeld worden (civielrechtelijke of tuchtrechtelijke bijvoorbeeld) en op welke (juridische) grondslag men deze wil baseren. Doet men dat niet, dan wordt het juridisch instrumentarium bot en is recht van behoorlijke kwaliteit niet bereikbaar.

Ethiek, recht, medische gedragsregels mogen over een aantal vraagstukken nauw met elkaar in verband staan, mede daarom is een helder onderscheid nodig. Dit betekent niet, zoals artsen wel eens verongelijkt riposteren, dat zij niets met het gezondheidsrecht te maken hebben. Zij hebben daar veel mee te maken, echter, niet als producenten, maar, evenals de patiënten, als consumenten, opdrachtgevers, klanten, koningen dus.

Territorium, internationaal

De grenzen van het rechtsgebied in de sfeer van de gezondheid, de gezondheidszorg en de medische beroepsuitoefening, worden, internationaal gezien, zeer verschillend getrokken.

onderlinge kennisoverdracht te komen tot het antwoord op de vraag of de civielrechtelijke of strafrechtelijke norm al dan niet in acht is genomen.

Binnen het domein van het recht kan men zich vaak niet beperken tot één van de hoofdrichtingen, maar moeten civielrecht, administratief recht en strafrecht ingezet kunnen worden.

Bij het tot stand brengen van wetgeving zijn herhaaldelijk twee ministeries, dat van volksgezondheid en dat van justitie, betrokken. Dat kan leiden tot communicatieproblemen en competentiegeschillen.

¹¹ Zie het rapport Deregulering van overheidsoptreden (1984), pag. 60.

¹² Zie de ondertitel van de inaugurale rede van H.D.C. Roscam Abbing: Gezondheidsrecht tussen recht en geneeskunde (1983). Zie A.A.M. van Agt, in TvGR (1977), pag. 1.

¹³ Evenzo: J.F. Rang in Gezondheidsrecht in ontwikkeling, preadv. Calv. Jur. Ver. (1974), pag. 19, en H. Nys, Van medisch recht naar gezondheidsrecht, Vlaams tijdschrift voor gezondheidsrecht (1980), pag. 7, in reactie op een uitspraak van Schutjiser.

Men kan het vakgebied ruim opvatten en er alles onder begrijpen dat ertoe bijdraagt de gezondheid te bevorderen of te beschermen. Het vak kan zo wel erg uitdijen want er is zovóél dat goed is voor de gezondheid of geacht wordt dat te zijn. Oók, het werk van de welzijnssector, óók behoorlijke woningen en, muziek. Dat is natuurlijk te veel van het goede en daarom pleegt in die ruime opvatting een zekere beperking te worden aangebracht waardoor het recht van het welzijn, de woningen en de muziek uit de boot vallen. Maar die beperking laat onverlet dat een nog steeds ruim territorium bestreken wordt en wel – naast het recht van wat in het spraakgebruik 'gezondheidszorg' heet – tevens: milieuhygiënerecht; de wetgeving op verdovende middelen, alcoholhoudende dranken en tabak; de waren- wetgeving; de vlees-keuringswetgeving en de veiligheidswetgeving. Deze ruime gebiedsafbakening getooid met de naam gezondheidsrecht, is de in Nederland gangbare.

In engere opvattingen wordt het territorium beperkt en wel tot de sector van de maatschappij die men de gezondheidszorg pleegt te noemen, – gezondheidszorgrecht zou dan eigenlijk de beste naam zijn – of, nog verder, meestal onder de benaming medisch recht, tot het handelen van de beroepsbeoefenaren, óf zelfs nog verder alleen tot dat van de medici. Dit laatste is het klassieke terrein van het Franse medisch recht.

Voorstanders van de eerste, de ruime hoofdrichting vindt men internationaal gezien, bij uitstek bij overheidsambtenaren en andere functionarissen werkzaam in de volksgezondheid, bijvoorbeeld bij de World Health Organization.¹⁴ Dat is begrijpelijk. Zij moeten een samenhangend beleid voeren dat de gezondheid bevordert met allerlei middelen, waarvan de gezondheidszorg er maar één is. Dit brengt mee een overwegende oriëntatie op overheidshandelen en op wetgeving als instrument van recht, in het bijzonder op administratiefrechtelijke wetgeving.

Voorstanders van de engere richtingen vindt men internationaal gezien veeleer bij advocaten, rechters en juristen van beroepsorganisaties. Ook dat is te begrijpen. Als zij frequent met een complex problemen op gezondheidsgebied in aanraking komen zijn dat voor hen de kwesties waarmee de arts, het ziekenhuis, etc. wordt geconfronteerd. In deze kring is (nog steeds, internationaal gezien), de oriëntatie op civielrecht en strafrecht groter.¹⁵

Het beeld van de internationale situatie dat deze verschillende oriëntaties, in allerlei varianten, soms overgoten met ook in het buitenland geserveerde sauzen die het rechtskarakter van het gezondheidsrecht aantasten, tonen, is chaotisch, zowel wat betreft de benamingen van het vak, als de omvang daarvan.¹⁶

¹⁴ De World Health Organization rekent tot de gezondheidswetgeving, mede wetgeving die de gezondheid en een gezonde 'life style' bevordert, zoals wetten omtrent goede woningen of het dragen van motorhelmen. Zie Health Legislation, First WHO international course, Leuven (1984); pag. 38-41, pag. 64-70 en pag. 99-149. Zie ook de inhoud van de WHO uitgave International Digest of Health Legislation. Deze benadering stemt overeen met de wel zeer ruime definitie van gezondheid die men vindt in de preambule van de statuten van de World Health Organization: 'a state of complete physical, mental and social well-being, and not merely the absence of disease or infirmity'. Deze definitie is, aldus J.F. Rang in Gezondheidsrecht in ontwikkeling (1974), pag. 16, om organisatorische en vooral politieke redenen ontstaan.

¹⁵ Zie omtrent de verschillende oriëntaties J.F. Rang, Gezondheidsrecht in ontwikkeling (1974), pag. 14-19 en H. Nys, Van medisch recht naar gezondheidsrecht, meer dan een verandering van naam, Vlaams tijdschrift voor Gezondheidsrecht (1980), pag. 5-17.

¹⁶ J.F. Rang, Gezondheidsrecht in ontwikkeling (1974), pag. 14-16, signaleerde reeds de begripsverwarring, in Nederland en elders. Zie ook W.J. Curran in Curran and Shapiro, Law, medicine and forensic science (1982), pag. 9-17.

B. Sluijters

In Frankrijk vindt men de benaming 'droit médical' in de klassieke, beperkte, opvatting van Savatier: 'les relations juridiques où est engagé le médecin'.¹⁷ Dezelfde betekenis heeft in West-Duitsland het woord Arztrecht.¹⁸ Beide termen worden ook wel in iets ruimere zin gehanteerd.¹⁹

In Italië daarentegen wil een daar gevestigde vereniging onder het 'derecho de la medicina' niet begrijpen alle rechtsregels die betrekking hebben op de arts, maar alleen het recht over de problemen van therapie en diagnose.²⁰

In Frankrijk en West-Duitsland worden naast droit médical en Arztrecht (en Arzneimittelrecht) de termen droit de (la) santé (of: droit sanitaire) en Gesundheitsrecht gehanteerd. Het door deze termen bestreken terrein valt ongeveer samen met dat van het Nederlandse gezondheidsrecht, in de gangbare definitie, maar, niet helemaal.²¹

In West-Duitsland bedient men zich naast de termen Gesundheitsrecht en Arztrecht ook van het woord Medizinrecht, waarvan mij niet recht duidelijk is geworden welke lading het dekt.²²

In de Angelsaksische landen worden termen als 'the law of medical practice' gebruikt voor een rechtsgebied ongeveer gelijk aan dat van het droit médical.²³ Het begrip medical jurisprudence is daar ten onrechte ingeburgerd als een aanduiding van de – voornamelijk – niet tot het recht, maar tot de geneeskunde behorende gerechtelijke geneeskunde. Ook de term health law wordt gebruikt en wel in ongeveer gelijke zin als de Nederlandse term gezondheidsrecht.²⁴

De overwegende oriëntatie van vele aanhangers van een ruime opvatting van het vakgebied op wetgeving komt tot uiting in vaak voorkomende termen health legislation en législation sanitaire, een begrip waaronder men soms zelfs uitdrukkelijk²⁵ ook jurisprudentie en literatuur begrijpt.

¹⁷ R. Savatier, J.M. Auby, J. Savatier et H. Péquignot, *Traité de droit médical* (1956), pag. 7. Evenzo: A. Demichel, *droit international médical* (1983), pag. 11-12.

¹⁸ A. Laufs, *Arztrecht* (1978), pag. 3; E. Deutsch, *Arztrecht und Arzneimittelrecht* (1983), pag. 3-4.

¹⁹ Onder het woord Arzt laat Deutsch ook vallen het ziekenhuis, voorzover dit geneeskundige diensten verleent. Savatier c.s. besteden in hun handboek toch ook aandacht aan enige andere beroepen in de gezondheidszorg dan dat van de arts en gaan ook in op ziekenhuisproblemen.

K. Schutijser, *De geneeskundige controle in de sociale zekerheid* (1973), pag. 11, begreep onder de term medisch recht ook het recht van andere in de gezondheidszorg werkzame beroepsbeoefenaren dan de arts. Ook J.F. Rang vatte de term ruim op. Zie T. Soc. geneeskunde (1968), pag. 25-26 en pag. 222. De Wereldvereniging voor medisch recht geeft, zoals blijkt uit de onderwerpen van haar congressen aan de term medisch recht een zeer ruime betekenis. Een zo ruime zelfs dat voordrachten zijn gehouden over gerechtelijke geneeskunde en medische gedragsregels.

²⁰ Zie Rocco Sesso, *L'objet du droit de la médecine*, Acta wereldcongres voor medisch recht (1982), pag. 16-24.

²¹ Ziekenfondsrecht en wetgeving over planning van de gezondheidszorg rekent men, in West-Duitsland, anders dan in Nederland, niet tot het Gesundheitsrecht. Zie bijv. de inhoud van Lundt/Schiwy, *Deutsches Gesundheitsrecht* (losbladig) en Walter Thürk, *Recht im Gesundheitswesen* (losbl.).

²² Sinds 1983 wordt in West-Duitsland uitgegeven het tijdschrift *Medizinrecht*. Daar bestaat eveneens een *Gesellschaft für Medizinrecht*, waar juristen, artsen en apothekers lid van kunnen worden.

²³ Zie bijv. W.J. Curran and E.D. Shapiro, *Law, Medicine and Forensic Science* (1982); C.R.A. Martin, *Law relating to medical practice* (1979) en B. Shartel and M.L. Plant, *The Law of medical practice* (1959).

²⁴ Zie Curran and Shapiro (op.cit. noot 23), pag. 9-17.

²⁵ Aldus J.M. Auby, *Législation sanitaire* (1985), pag. 9-17.

Naast de termen die ik noemde zijn (voor onderdelen van) het gezondheidsrecht nog verschillende andere aanduidingen in zwang.²⁶

Gezondheidsrecht: recht voor de gezondheidszorg

Tegen de woest geschakeerde internationale achtergrond steekt Nederland gunstig af. In het verleden hebben vooral Goudsmit, Leenen en Rang aandacht aan de grenskwestie besteed, met heilzaam resultaat.²⁷

Eén term – gezondheidsrecht – wordt nu vrijwel algemeen aanvaard en over de inhoud van die term heerst grote eenstemmigheid. De Nederlandse omschrijving – gevarieerd geformuleerd – is ruim, zoals ik al zei. Zij omvat alle rechtsregels van zowel administratiefrechtelijk, civielrechtelijk als strafrechtelijk karakter, die op de zorg voor en de bescherming en de bevordering van de gezondheid van toepassing zijn.²⁸

Deze algemeen aanvaarde ruime omschrijving levert mij toch twee problemen op.

Het eerste, is een wat delicate aangelegenheid. Onder de omschrijving vallen wel, naast het recht van de gezondheidszorg: het hele milieuhygiënerecht, de warenwetgeving, etc. (zie pag. 11), maar, wie in de wereld van het gezondheidsrecht, bemoeien zich daarmee? Leenen, zeker. Hij heeft over milieuhygiënerecht een boek geschreven en een preadvies uitgebracht aan de vereniging voor Gezondheidsrecht²⁹ en hij betreft, naar ik aanneem, ook nu dit onderwerp bij zijn onderwijs aan juridische studenten, evenals Rang dat heeft gedaan. Maar, voor het overige blijft het gebied bijna geheel buiten het gezichtsveld. Geen van de overige preadviezen aan de Vereniging voor Gezondheidsrecht, vrijwel geen van de artikelen in het Tijdschrift voor Gezondheidsrecht sinds de oprichting in 1977 bestrijkt het gebied.³⁰ Mijn eerste bezwaar is dus dat in Nederland de vlag de lading niet dekt. Dat is meer dan een schoonheidsfout.

Mijn tweede probleem met de ruime definitie is dat zij geheel is toegespitst op de juridische behoeften van de overheid. Juristen werkend in en voor de

²⁶ Naast health law, bijvoorbeeld public health law en voorts bijvoorbeeld: hospital law en ärztliches Berufsrecht (de titel van een boek van Helmut Narr (Iosbl.)) Zie voor een lange lijst van Engelse termen Curran en Shapiro (op. cit. noot 23), pag. 17.

²⁷ C.J. Goudsmit, Volksgezondheid en recht, preadv. Ned. Congres voor openbare Gezondheidsregeling (1954); C.J. Goudsmit, T. soc. geneeskunde (1968), pag. 222 en (1974), pag. 948; J.F. Rang, T. soc. geneeskunde (1968), pag. 25-26, pag. 222, pag. 921- 922 en pag. 923-924 en in Gezondheidsrecht in ontwikkeling (op. cit. noot 13), pag. 6-19; H.J.J. Leenen, Preadv. Ver. voor Gezondheidsrecht (1968) gepubliceerd in de serie Medisch recht, nr. 5 (1972) en T. Soc. geneeskunde (1968), pag. 778 en pag. 922. Zie ook H. Nys in T. soc. geneeskunde (1975), pag. 583-588 en H. Nys, Vlaams tijdschrift voor gezondheidsrecht (1980), pag. 5-17.

²⁸ De definitie die H.J.J. Leenen in 1981 formuleerde in Gezondheidszorg en recht, pag. 22, luidt, woordelijk aldus: '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'.

Zorg voor de gezondheid vat Leenen ruim op. Hij begrijpt eronder alle voorzieningen en maatregelen die rechtstreeks op herstel en behoud van de gezondheid zijn gericht, ook dus, onder meer, het milieuhygiënerecht en de Warenwet. Vgl. de enigszins anders geformuleerde definitie in H.J.J. Leenen, preadv. Ver. voor Gezondheidsrecht (1968) in de serie Medisch recht nr. 5 (1972), pag. 8.

J.F. Rang, in Gezondheidsrecht in ontwikkeling (1974), pag. 14 geeft de volgende definitie van gezondheidsrecht: 'het geheel van rechtsregels en rechtsverhoudingen dat rechtstreeks verband houdt met of bepalend is voor de gezondheidssituatie waarin de mens verkeert.'

H. Nijs, Het gezondheidsrecht in de rechtsleer, T. soc. geneeskunde (1975) pag. 583-588 bespreekt de verschillende Nederlandse definities van gezondheidsrecht. Hij heeft bezwaar tegen de toevoeging van Leenen 'en de toepassing van overig burgerlijk recht...' etc.

²⁹ H.J.J. Leenen, Milieuhygiënerecht (1976).

³⁰ Een artikel van J.K.M. Gevers, De Arbeidsomstandighedenwet in gezondheidsrechtelijk perspectief, TvGR (1981), pag. 203-213 heeft gedeeltelijk betrekking op bepalingen van de wet die de gezondheidszorg betreffen; gedeeltelijk gaat het niet daarover, maar over bescherming van de gezondheid.

B. Sluijters

gezondheidszorg hebben met het bijkomende deel niets te maken. De ruime definitie stimuleert aldus een te sterke oriëntatie van het gezondheidsrecht op het overheids-handelen en op wetgeving als instrument van recht.

Dit is precies wat gebeurt in de World Health Organization, die bij uitstek een ruime definitie hanteert, maar zich, anders dan de Nederlandse beoefenaren van het gezondheidsrecht, wél intensief inlaat met milieuhygiënerecht etc. Het accent ligt daar zeer sterk op overheidsingrijpen en wetgeving. De naam van de belangrijkste, overigens voortreffelijke, gezondheidsrechtelijke WHO-uitgave, *International Digest of Health Legislation*, illustreert dat al.

Ik geloof dat ook in Nederland, wellicht mede onder invloed van de World Health Organization, het gezondheidsrecht de laatste jaren wat teveel verschuift in de richting van de overheid en de administratieve wetgeving.

Ik bepleit een beperking van gezondheidsrecht tot het recht van de gezondheidszorg. Onder gezondheidszorg versta ik dan, anders dan in definities wel gebeurt³¹, hetgeen daaronder én in het spraakgebruik én, doorgaans, in de literatuur pleegt te worden verstaan: (de activiteiten van) een bepaalde sector van de maatschappij, bestaande uit beroepsbeoefenaren, als bijvoorbeeld huisartsen, verpleegkundigen, schoolartsen en klinisch chemici en uit instellingen, als bijvoorbeeld ziekenhuizen, consultatiebureaus en zwakzinnigeninrichtingen.

De definitie van gezondheidsrecht moet niet alleen enger zijn dan de gebruikelijke. Zij kan ook veel eenvoudiger worden geformuleerd en luiden als volgt: gezondheidsrecht omvat de rechtsregels die betrekking hebben op de gezondheidszorg.³²

Ik bepleit een beperking tot de gezondheidszorg om de definitie met de realiteit in overeenstemming te brengen, om de oriëntatie gezond en evenwichtig te houden en omdat het door mij ingeperkt omschreven vakgebied – zoals de praktijk leert – voldoende ruim is. Natuurlijk blijft het elke beoefenaar van het gezondheidsrecht vrij staan zich daarnaast op andere gebieden van het recht te bewegen.

Moeten de juridische aspecten van het gehele volksgezondheidsbeleid in samenhang besproken worden – en de behoefte daaraan is natuurlijk, met name bij de overheid, reëel – laat dan duidelijk zijn dat dat ten dele wél, ten dele niet een zaak is van het recht van de gezondheidszorg.

Blijft het probleem van de internationale aansluiting. Die is werkelijk zeer hard nodig omdat rechtsvergelijking op het vakgebied essentieel is en er behoorlijke fora voor internationale discussie moet zijn, waar de juiste mensen op gelijke golflengte over één en hetzelfde onderwerp praten. Het is, dunkt mij, noodzakelijk dat hierover met buitenlandse beoefenaren van gezondheidsrecht wordt gesproken.³³

³¹ Zie noot 28, tweede alinea.

³² Het is, naar ik meen, niet nodig in de definitie onderscheid te maken tussen rechtsregels die rechtstreeks (waarschijnlijk is bedoeld: uitsluitend, of: hoofdzakelijk) op de gezondheidszorg betrekking hebben en andere regels.

³³ Ik realiseer mij zeer wel, dat ik één, althans op papier, vrijwel naadloze aansluiting, die met de World Health Organization, juist wat heb losgetord.

3. Schitterende beginselen

Recht op gezondheid(szorg), zelfbeschikking

In een voor het Duitse recht typerende uitlating zegt Laufs het volgende:

'Das zersplitterte, in die verschiedenste juristische Fachern hineinreichende, unübersichtliche Gesundheitsrecht... erfordert das Bemühen um die tragenden Grundlagen und Zusammenhänge.'³⁴

In Duitsland is het streven naar eenheid, een systeem, sterk. 'Die tragende Grundlagen' voor het arme 'zersplitterte' gezondheidsrecht zoekt men in fundamentele rechten, de grondrechten, neergelegd in de Grondwet. Men vindt zo het 'Recht auf Gesundheit', zij het niet zonder moeite, want het staat niet met zoveel woorden in de Grondwet. Men leidt het bestaan ervan af uit wél geformuleerde grondrechten.³⁵

Men streeft er dan naar onder het fundamentele 'Recht auf Gesundheit' in rangorde lager gelegen rechtsregels te systematiseren.

Het Duitse recht staat niet alleen. In artikel 25 van de Universele Verklaring van de rechten van de mens is opgenomen een 'right to a Standard of living adequate for the health ... including ... medical care'. Dit is de basis van het bestaan van de World Health Organization en de grondslag van haar programma. Andere internationale documenten bevatten een soortgelijke bepaling.³⁶ Door dit 'right to health' geïnspireerd verschijnen publicaties waarin gezondheidsrecht wordt ontwikkeld op de grondslag van een centraal gesteld recht op gezondheid (of: op gezondheidszorg).³⁷

In Nederland overheerst een dergelijke opvatting en wel de leer dat tweërlei grondrechten de grondslagen van het gezondheidsrecht vormen en daaraan eenheid geven. Het recht op gezondheidszorg (een sociaal grondrecht) en het recht op zelfbeschikking (een individueel grondrecht).

Deze beide vormen de twee pijlers waarop het gezondheidsrecht rust.³⁸

³⁴ A. Laufs, *Neue Juristische Wochenschrift*, (1982), pag. 1319. In dezelfde zin: Otfried Seewald, *Zum Verfassungsrecht auf Gesundheit* (1981), Vorwort en Eberhard Jung, *Das Recht auf Gesundheit* (1982), pag. 1-3.

³⁵ Seewald (op. cit. noot 34), pag. 37-60 en Jung (op. cit. noot 34), pag. 249-251. Met het woord 'Recht' aldus Jung, 3, wordt niet een subjectief recht bedoeld, maar een ethisch beginsel. Op grond van het beginsel wordt door Duitse auteurs, soms in honderden pagina's tekst gezondheidsrecht geordend.

³⁶ Zie H.D.C. Roscam Abbing, *International organizations in Europe and the right to health care* (diss. 1979), pag. 64-89 en H.D.C. Roscam Abbing *Overheid en het recht op gezondheidszorg* (preadv., 1984), pag. 5.

³⁷ Zie bijvoorbeeld: Académie de droit international de La Haye, *Colloque 1978: Le droit à la santé* en M. Torelli, *Le médecin et les droits de l'homme* (1983).

³⁸ H.J.J. Leenen, *Gezondheidszorg en recht*, (1981), pag. 13 en *Rechten van mensen in de gezondheidszorg* (1978), pag. 18-54; H.D.C. Roscam Abbing, *In de beperking toont zich de meester* (1983), pag. 7; (In haar preadvies *Overheid en het recht op gezondheidszorg* (1984) vindt men een uitwerking van het sociale grondrecht op gezondheidszorg). N. de Jong, *Praktijkboek gezondheidsrecht* (losbl.), inleiding. In dezelfde zin, als ik goed lees, W.B. van der Mij, *Wie stelt de dokter de wet?* (1983), pag. 7-9.

Een variant van de genoemde twee pijlers-leer is de opvatting dat naast het recht op gezondheidszorg niet het recht op zelfbeschikking, maar een aantal persoonlijkheidsrechten de grondslag van het gezondheidsrecht vormen. Aldus J.F. Rang, *Gezondheidsrecht in ontwikkeling*, (1974), pag. 19-24, *Tijdschrift voor Privaatrecht* (1974), pag. 395-417 en *TvGR* (1979), pag. 195. In zijn oratie, *Patiëntenrecht* (1973) noemde Rang ook de persoonlijkheidsrechten maar stelde hij (pag. 9) dat in het gezondheidsrecht het recht op gezondheidszorg centraal staat en daarvan de eenheid bepaalt. Aldus ook H.D.C. Roscam Abbing (diss. zie noot 36), pag. 1. Aldaar acht zij, evenals anderen in het 'right to health care' naast het sociale grondrecht ook individuele grondrechten begrepen.

De pijler van de individuele grondrechten is de laatste jaren, vooral onder invloed van Leenen, versmald tot het recht op zelfbeschikking. Tegen zulk een twee pijlers-leer richt ik mij daarom in de tekst. Door veel van wat ik daar schrijf bestrijd ik ook de variant.

B. Sluijters

De regels van het gezondheidsrecht worden dan, met name door Leenen, ontwikkeld als uitwerkingen van de beide rechten.

Tegen deze leer die, geloof ik, steeds ruimer wordt beleden, heb ik bezwaren.

Een reeks bezwaren

Mijn eerste bezwaar is de geringe juridische kracht van het recht op gezondheidszorg en het recht op zelfbeschikking.

Sinds 1983 staat in art. 22 van de Grondwet, dat de overheid maatregelen dient te nemen ter bevordering van de volksgezondheid. Dit is een instructienorm, die de overheid juridische praktisch vrij laat te bepalen welke maatregelen wanneer worden genomen. Slechts in bijzondere omstandigheden zal de burger aan de bepaling tegenover de overheid enig recht kunnen ontleen.³⁹

Een recht op zelfbeschikking van de mens is niet in onze Grondwet, noch in enig verdrag neergelegd. Men vindt in internationale documenten wel het 'right of selfdetermination' van volkeren.⁴⁰ In de preambule van de Duitse grondwet wordt ook de 'Selbstbestimmung' van het Duitse volk genoemd. Art. 2 van diezelfde Grondwet bevat bepalingen – o.a. over de 'freie Entfaltung seiner Persönlichkeit' –, waaruit in de Duitse literatuur en rechtspraak een recht op 'Selbstbestimmung' van de mens wordt afgeleid.⁴¹

Leenen acht het recht op zelfbeschikking van de mens een basisrecht dat aan andere wél in de Grondwet en in verdragen opgenomen grondrechten ten grondslag ligt en daaruit kan worden gedistilleerd. Hij acht het een fundamenteeler recht dan het recht op lichamelijke en psychische integriteit of eerbied voor het leven.⁴²

Ik zou menen dat het verkeerd is naar Nederlands recht van een recht op zelfbeschikking te spreken. Zeker, het beginsel van de zelfbeschikking, de autonomie, de zelfontplooiing is fundamenteel voor onze samenleving en ons recht. Het komt tot uitdrukking in tal van rechtsregels, maar, uitgewerkt en na afweging tegen andere belangen gespecificeerd. Het beginsel ligt – naast andere, dat van de gelijkheid vooral – ten grondslag aan de grondrechten. Het beginsel is daarmee – in ons rechtssysteem – nog geen recht geworden waarop men aanspraak kan maken.⁴³

³⁹ C.A.J.M. Kortmann, De Grondwetsherziening 1983 (1983), pag. 40; H.D.C. Roscam Abbing, preadv. (op.cit. noot 36), pag. 5; Verklaring dat er grond bestaat een voorstel in overweging te nemen tot verandering in de Grondwet strekkende tot opnemings van bepalingen inzake sociale grondrechten, Tweede Kamer zitting 1975-1976, nr. 13 873, nr. 3, pag. 7 (MvT) en nr. 7, pag. 3 (MvA).

⁴⁰ International Covenant on civil and political rights, art. 1.

⁴¹ Art. 2 luidt als volgt:

'(I) Jeder hat das Recht auf die frei Entfaltung seiner Persönlichkeit, soweit er nicht die Rechte anderer verletzt und nicht gegen die verfassungsmäßige Ordnung oder das Sittengesetz verstößt. (II) Jeder hat das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit. Die Freiheit der Person ist unverletzlich. In diese Rechte darf nur auf Grund eines Gesetzes eingegriffen werden.'

Jung (op.cit. noot 34), pag. 249-251; Maunz-Dürig, Grundgesetz (losbl.) commentaar op art. 2 I en 2 II. Zie ook E. Deutsch, Arztrecht und Arzneimittelrecht, (1983), pag. 6-7; D. Eberhardt, Selbstbestimmungsrecht des Patienten und ärztliche Aufklärungspflicht im Zivilrecht Frankreichs und Deutschlands (1968).

Ook in andere landen wordt over een zelfbeschikkingsrecht van de patiënt gesproken. Zie bijv. Jost Gross, Die persönliche Freiheit des Patienten (1977), pag. 126-150 (Zwitserland) en William Winslade in Recht und Ethik in der Medizin (1982) (USA).

⁴² H.J.J. Leenen, Rechten van mensen in de gezondheidszorg (1978), pag. 24-28.

⁴³ Het is waar dat in het recht, het volkenrecht met name, ook van rechten wordt gesproken die niet afdwingbaar zijn. Het is ook waar dat in het spraakgebruik (gewenste) rechten geponeerd worden die niet in rechte waar te maken zijn. Zie hierover verhelderende passages in de Voortgangsnota patiëntenbeleid (TK zitting 1982-1983, 16 771, nr. 14), pag. 33 over het begrip patiëntenrechten. Op terreinen van het recht waar – zoals in het gezondheidsrecht – vele rechten bestaan die wél afdwingbaar zijn, moeten juristen, naar ik meen, uiterst terughoudend zijn met het hanteren van het woord recht voor een niet in rechte waar te

Hier komt nog bij dat de grondrechten in het leven zijn geroepen om te werken tegen de overheid. Zeker, het verschijnsel van de horizontale werking van de grondrechten – werking tussen de burgers onderling (bijvoorbeeld, de arts en de patiënt) – dat verschijnsel is bekend. De Grondwetsgeschiedenis leert dat horizontale werking, ook van sociale grondrechten, in beginsel mogelijk is, in verschillende modaliteiten, die de grondwetgever niet per grondrecht heeft gespecificeerd. Maar, het leerstuk is toch, ook na de laatste Grondwetwijziging, geen rustig bezit van het Nederlandse rechtsleven.⁴⁴

De rechtstreekse werking van de grondrechten in het privaatrecht (dat, bijvoorbeeld de verhoudingen arts-patiënt en ziekenhuis-patiënt beheerst) wordt niet algemeen aanvaard, noch in de literatuur, noch in de rechtspraak. Wel wordt op ruime schaal erkend de indirecte werking, dat wil zeggen de invloedsuitoefening door de in de Grondwet en in verdragen neergelegde grondrechtelijke regels op de algemene beginselen en begrippen van het privaatrecht.⁴⁵ Bijvoorbeeld: onder invloed van het in art. 11 van de Grondwet neergelegde recht op lichamelijke integriteit wordt een medische behandeling zonder toestemming onrechtmatig geoordeeld. Nu zou in zulk een geval ook zonder invloed van het grondrecht dezelfde beslissing zijn gevallen. De privaatrechtelijke regels en beginselen kunnen het probleem ook op eigen kracht oplossen. Daarom wordt wel gezegd dat wat een indirecte horizontale werking van de grondrechten wordt genoemd, helemaal geen werking van de grondrechten is.⁴⁶

Een recht op zelfbeschikking komt in de Grondwet niet voor. Men vindt dus over de horizontale werking daarvan niets in de Grondwetsgeschiedenis.⁴⁷

Over de horizontale werking van het wel in de Grondwet opgenomen recht op gezondheidszorg (art. 22) zwijgt de Grondwetsgeschiedenis.

Over de horizontale werking van art. 22 wordt in de literatuur verschillend gedacht⁴⁸ Het lijkt mij dat te verwachten is dat eventuele jurisprudentie zal leren dat de rechtskracht van art. 22, die zelfs in de verhouding overheid-burger niet groot is, tussen de burgers onderling – in de relatie patiënt/ziekenhuis of verzekerde/-ziekenfonds, bijvoorbeeld – gering zal zijn.

Indien men ervan uit zou gaan dat het beginsel van de zelfbeschikking en het recht op gezondheidszorg zelfs elke rechtskracht zouden missen, zouden zij niettemin, niet als rechten, maar als beginselen aan het gezondheidsrecht eenheid en richting kunnen geven. Ook voor die rol zijn zij niet geschikt – en dat is mijn *tweede* en belangrijkste bezwaar – omdat zij naar mijn mening, te vaag en te algemeen zijn.

maken aanspraak (wens of beginsel), omdat dit tot verwarring en misverstand kan leiden. Zie hierna pag. 22.

⁴⁴ De titel van een recent artikel maakt dat al duidelijk: F. de Graaf en J.O.M. de Haas, Horizontale werking van grondrechten: een heilloos leerstuk, NJB 1984, pag. 1353-1358.

⁴⁵ Zie A.G. Maris, preadv. NJV 1969, pag. 24 en pag. 53; C.A.J.M. Kortmann, De Grondwetsherziening 1983 (1983), pag. 44-48; C.W. van der Pot en A.M. Donner, Handboek van het Nederlandse Staatsrecht (1983), pag. 218; A.K. Koekkoek, in de Jeukensbundel (1982), pag. 20. D.H.M. Meuwissen, Recht en vrijheid, inleiding in de rechtsfilosofie (1982), pag. 244 is geporteerd voor rechtstreekse doorwerking.

⁴⁶ Aldus De Graaf en De Haas (op.cit. noot 44), pag. 1354.

⁴⁷ Wél is in de Grondwet (art. 11) opgenomen een grondrecht op lichamelijke integriteit. Dat is voor de gezondheidszorg, zeker relevant. Horizontale werking van dit recht is volgens in de grondwetsgeschiedenis opgenomen mededelingen van de Regering 'niet uitgesloten', 'denkbaar' of 'heel goed denkbaar'. Zie H.J.J. Leenen, TvGR (1982), pag. 56. Volgens Leenen heeft het grondrecht op onaantastbaarheid van het menselijk lichaam horizontale werking.

⁴⁸ Van der Pot-Donner (op.cit. noot 45), pag. 298: van horizontale werking van art. 22 kan nauwelijks sprake zijn. In dezelfde zin Kortmann (op.cit. noot 45), pag. 116. A.P.M. van der Linden, Jeukens-bundel (1982), pag. 425-426 lijkt een horizontale werking te aanvaarden.

B. Sluijters

De grondwettelijke opdracht aan de overheid de volksgezondheid te bevorderen leert dat de overheid iets moet doen – en zelfs, zou men kunnen zeggen, met H.D.C. Roscam Abbing⁴⁹ dat de overheid iets moet doen aan de kwaliteit, de functionele beschikbaarheid, de geografische bereikbaarheid en de financiële toegankelijkheid –. Maar wat dat iets is en vooral hóe het recht dat iets zou moeten vorm geven, daarover zijn de meest tegenstrijdige opvattingen denkbaar.

Het beginsel van zelfbeschikking kan geen pijler van het gezondheidsrecht zijn en daaraan eenheid verschaffen, omdat het niet specifiek is voor de gezondheidszorg en omdat het binnen de gezondheidszorg te weinig zaligmakend is.

Het beginsel is van even veel of even weinig betekenis voor, bijvoorbeeld verhoudingen in het onderwijs, de bouw, de cultuur en het welzijn. Zelfs kan men zeggen dat er rechtsgebieden zijn waar de zelfbeschikking, de autonomie, een meer centrale plaats bekleedt. In het privaatrecht bijvoorbeeld staat de autonomie – van beide contractspartijen – nog steeds voorop.⁵⁰ Voor de gedeelten van het gezondheidsrecht die niet tot het privaatrecht behoren, is dat vaak minder het geval. Er zijn onderdelen van het gezondheidsrecht, waar de zelfbeschikking zelfs vrijwel in het geheel niet meespeelt: de geneesmiddelenwetgeving of de tarievenwetgeving of het recht omtrent bestuursstructuur van het ziekenhuis bijvoorbeeld.

Ook voor de gedeelten van het gezondheidsrecht waar de zelfbeschikking, de autonomie, wél een rol van betekenis vervult, is het beginsel toch te weinig zaligmakend om als één van de twee pijlers te dienen. Waarom niet naast de zelfbeschikking de gelijkheid gesteld?⁵¹ Een juridische regel zal steeds gevonden moeten worden door het belang van de zelfbeschikking van de patiënt af te wegen tegen andere belangen van diezelfde patiënt (bijvoorbeeld: bescherming tegen voor hem schadelijke beslissingen) en/of tegen belangen van bepaalde anderen (artsen en medepatiënten bijvoorbeeld) en/of tegen het algemeen belang.⁵²

Mijn *derde* bezwaar tegen de twee grondrechtelijke pijlers is dat daardoor de overheid een te centrale plaats wordt toegekend. De overheid blaast in de gezondheidszorg een steeds forsere partij mee, maar moet die partij zo overheersend zijn dat het hele gezondheidsrecht wordt gezet in de sleutel van de grondrechten, dat wil zeggen van regels die toch allereerst gericht zijn op het handelen van de overheid? Dat gaat mij te ver. Het door beoefenaren van het gezondheidsrecht zo centraal stellen van de overheid, vooral door het recht op gezondheidszorg te accentueren kan verdergaande overheidsregulering te zeer stimuleren.⁵³

Een *vierde*, bijkomend bezwaar, (dat voortvloeit uit het eerste, over de zwakke juridische kracht) is, dat het zeer hameren op een *recht* op zelfbeschikking en een *recht* op gezondheidszorg tot misverstand kan leiden bij niet-juristen. Het kan hen

⁴⁹ H.D.C. Roscam Abbing, preadv. (op. cit. noot 36), pag. 11. Zie ook H.J.J. Leenen, Sociale grondrechten en gezondheidszorg (1966), pag. 83.

⁵⁰ Zie J.H. Nieuwenhuis, Drie beginselen van contractenrecht (diss. 1979), pag. 63.

⁵¹ In zijn artikel Gelijkheid van en ongelijkheid in de gezondheidszorg, TvGR (1984), pag. 53-68, laat Leenen het gelijkheidsbeginsel doorwerken in zowel het zelfbeschikkingsrecht als het recht op gezondheidszorg.

⁵² Leenen heeft zelf op het niet absolute karakter van het recht op zelfbeschikking gewezen. Zie H.J.J. Leenen, Rechten van mensen in de Gezondheidszorg (1978), pag. 30-33.

⁵³ Vergelijk pag. 15 waar ik schreef dat ook door de gangbare definitie van het gezondheidsrecht een te sterke oriëntatie op het overheidshandelen in de hand wordt gewerkt.

doen geloven – en dat is ook wat ik van tijd tot tijd zie – dat men hier te doen heeft met rechten waarvan bij de rechter nakoming kan worden gevorderd.

Genoeg bezwaren. Het beginsel van de zelfbeschikking en het sociale grondrecht op gezondheidszorg zijn voor het gezondheidsrecht allerm minst zonder betekenis. Zij kunnen van onderwerp tot onderwerp, van groot gewicht zijn. Als een koppel van leidende beginselen en als grondslagen van het gehele gezondheidsrecht zijn zij, naar ik meen, niet bruikbaar.

Geknipt verband

Wat zijn dan de grondslagen en beginselen van het gezondheidsrecht? Ik geloof dat die schitteren door afwezigheid. Het gezondheidsrecht is een conglomeraat van rechtsregels van zeer verschillende oorsprong. Ik noem voorbeelden: uit het strafrecht: euthanasie en dood door schuld; uit het rechtspersonenrecht: de bestuursstructuur van het ziekenhuis; uit het sociaal verzekeringsrecht: het ziekenfondsrecht; uit het sociaal economisch recht: de tarievenwetgeving; uit het civiel recht: de relatie arts-patiënt; uit het administratief recht: de plannings- en de beroepenwetgeving.

Men moet niet proberen normen te vinden die dit zo in stukken geknipte gebied een kunstmatige normatieve eenheid verschaffen. Dat is gevaarlijk omdat het trekken van een normatieve kring om het gezondheidsrecht dit gebied isoleert van de omgeving.⁵⁴ Het is essentieel dat de verschillende onderdelen van het gezondheidsrecht geknipt verbonden zijn met het rechtsgebied waar zij ook toe behoren: het strafrecht; het rechtspersonenrecht, etc. Zij moeten daarin ingebed blijven. Het is essentieel dat de regels en beginselen van die vakken doorwerken in het gezondheidsrecht. Alleen zulk een verband is geknipt voor het gezondheidsrecht omdat alleen zo rechtsregels tot stand kunnen komen waarvan de omvang en de kracht helder is. Maakt het gezondheidsrecht zich te zeer los van de achterliggende rechtsgebieden, dan leidt dat óf tot vaagheid óf tot detaillisme.

Een te frequent beroep op de grondrechten bevordert niet, maar belemmert het vinden van een afgewogen, voldoende gedetailleerd niet te gecompliceerd gezondheidsrechtelijk resultaat. Voor het vinden van een oplossing moet men allereerst steun zoeken bij het recht van het laagste niveau. Dat geeft de beste kansen op een concrete, goed in het rechtssysteem passende oplossing. Komt men er zo niet, zoek het dan pas hogerop.

Bij patiëntenrechten, bijvoorbeeld, gaat het voornamelijk om rechten van de patiënt ten opzichte van artsen, andere beroepsbeoefenaren en instellingen. Dit zijn civielrechtelijke verhoudingen. Zoek dan de oplossing in het civiele contractenrecht. Vindt men in wetgeving, jurisprudentie en literatuur daaromtrent onvoldoende houvast, zoek dan steun bij beginselen van overeenkomstenrecht en civielrecht. Wordt ook aldus geen bevredigend recht gevonden, breng eerst dan de grondrechten in het geweer en wel, allereerst, de grondrechten die in Grondwet en verdragen zijn opgenomen en eerst daarna, zo nodig, beginselen die aan die wel opgenomen grondrechten ten grondslag liggen. Wat nu de rechten van de patiënt ten opzichte van arts en ziekenhuis betreft geeft het civielrecht voldoende houvast. Het is niet nodig en

⁵⁴ Men moet hierin de Duitse systeembouwers, die een Zersplitterung niet kunnen verdragen, niet navolgen. Hun streven door de grondrechten een pyramidale eenheid aan het recht te geven past meer in hun rechtssysteem dan in het onze. Dat komt bijvoorbeeld tot uiting doordat in West-Duitsland wél, maar bij ons niet wetten aan de Grondwet worden getoetst. Ook binnen de grondrechten vindt men in West-Duitsland een pyramidale structuur. Die Würde des Menschen van art. 1 van de West-Duitse grondwet is een topgrondrecht dat aan andere in de Grondwet genoemde grondrechten ten grondslag wordt gelegd.

B. Sluijters

ongewenst, om, zoals vaak gebeurt, deze rechten juist in de eerste plaats op de grondrechten te baseren.⁵⁵ Gaat het om rechten van de patiënt ten opzichte van een ziekenfonds, wederom, zoek dan niet allereerst het recht in de grondrechten, maar, in de ziekenfondswetgeving, de beginselen daarvan, en vervolgens zo nodig, in algemene regels van sociaal verzekeringsrecht en van administratief recht.

Het is waar dat in verschillende onderdelen van het gezondheidsrecht en vooral, bij de effectuering van rechten in de praktijk van de gezondheidszorg, de patiënt een te weinig sterke centrale plaats inneemt. Dat was het hoofdthema van de oratie van Rang in 1973.⁵⁶ Het is daarom goed om, zolang en voor zover dat nodig is – want sinds 1973 is zeker vooruitgang bereikt – in politieke, maatschappelijke en ook in juridische discussies, te ijveren voor een versterking van deze rechtspositie. In dat kader kan een recht op zelfbeschikking voor wie dat wil hanteren van pas komen. Echter, hij die dat wil, schiet te ver door en bereikt juridisch verkeerde resultaten wanneer hij een recht op zelfbeschikking tot een leidend beginsel en grondslag van het gezondheidsrecht verklaart.

'Het gezondheidsrecht, geknipt en beginselloos'. Heb ik daarmee voor dit vak getekend de machtiging tot gedwongen opname in een mortuarium? Weineen, evenmin als voor, bijvoorbeeld: sociaal recht, milieurecht, bankrecht of bouwrecht. Het milieurecht en het arbeidsrecht worden ook niet op beginselen, grondrechtelijke met name, gebouwd, hoewel dat evenzeer als bij het gezondheidsrecht mogelijk zou zijn. Toch leiden ook zij een gezond bestaan.

Het gezondheidsrecht als geheel vormt geen normatieve eenheid. De eenheid zit hem in het object van de normen: de gezondheidszorg. Het is van groot gewicht dat er mensen zijn die zich met al die zeer verschillende, vaak uiterst lastige juridische problemen van de gezondheidszorg en het verband daartussen bezig houden. Het is essentieel dat het onderlinge verband, bijvoorbeeld, tussen tuchtrechtelijke, civielrechtelijke, strafrechtelijke en administratiefrechtelijke methoden van kwaliteitsbewaking, bijvoorbeeld, tussen ziekenfondsrecht en planningswetgeving, bijvoorbeeld tussen administratiefrechtelijke vereisten en privaatrechtelijke problemen van vestiging van beroepsbeoefenaren, niet uit het oog wordt verloren.

Verder is belangstelling vóór en enige kennis van de mogelijkheden van de gezondheidszorg en begrip voor de mentaliteit van de mensen die daar werken en behandeld worden onmisbaar voor het maken van goed recht voor de gezondheidszorg.

'Het gezondheidsrecht, zonder beginselen.' Betekent dat dat élk beginsel uit het denken van de jurist in de gezondheidszorg moet worden gebannen? Weineen, de beginselen van het achterliggende rechtsgebied zijn welkom, als het zoeken van een oplossing op lager niveau (de wet, de overeenkomst, etc.) geen uitkomst biedt. Beginselen voor bepaalde onderdelen van het gezondheidsrecht (medisch tuchtrecht bijvoorbeeld of het recht van de patiënt of dat van de psychiatrische patiënt) zijn, waar nodig, welkom. Maar, het gezondheidsrecht als geheel moet het zonder beginselen stellen.

⁵⁵ Zie o.a. de Voortgangsnota patiëntenbeleid (TK zitting 1982-1983, 16 771, nr. 14), pag. 26; H.J.J. Leenen, Rechten van mensen in de gezondheidszorg (1978), pag. 122-128; H.D.C. Roscam Abbing, Rechten van de patiënt en wettelijke ziektekostenverzekeringen, TvGR (1984), pag. 161; J. Quisthoudt en A.M. Caeyers-De Hondt, rechten van patiënten en internationale instellingen, Vlaams Tijdschrift voor gezondheidsrecht (1984), pag. 344-345.

⁵⁶ J.F. Rang, Patiëntenrecht (1973).

4. Bijstand en wetgeving

Juridische bijstand

Mijn indruk is dat de gezondheidszorg wel eens minder goed met het recht en juristen weet om te gaan dan het bedrijfsleven en er daarom wat minder profijt en wat meer last van heeft. Ik geloof dat de kwaliteit van het recht in de gezondheidszorg verbeterd zou kunnen worden door het wat meer zijn eigen plaats te geven.

Ten eerste binnen de overheid en de organisaties, doordat de juristen daar onafhankelijk en professioneel denken en werken, doordat zij niet overvoorzichtig en detaillistisch uitzondering op uitzondering, bijzin op bijzin stapelen, en de kern niet helder regelen, en doordat zij enerzijds niet louter optreden als griffiers van het beleid⁵⁷, maar anderzijds evenmin het recht een overheersende rol willen toedelen. Een sterke onafhankelijk denkende eigenzinnige juridische afdeling maar toch één die het recht wil laten dienen en niet overheersen en met reguleren zo zuinig mogelijk is, dat moet het wezen.

In de tweede plaats kan de kwaliteit van het recht verbeterd worden door regelmatig een onafhankelijke adviescommissie in te schakelen om een wetsontwerp speciaal op juridische merites te bekijken. Zet daarin zo nodig niet alleen gezondheidsjuristen, maar ook algemene juristen uit de in aanmerking komende hoofdrichting. Weer meer advies zult U zeggen. Ja, maar dan advies, denk ik, dat de voortgang kan bevorderen en de omvang van de discussies en vooral de omvang van de regelingen kan beperken.

Aan zulk juridisch advies bestaat dringend behoefte als het gaat om onderwerpen die binnen het terrein van de Gezondheidsraad vallen. De Gezondheidsraad onthoudt zich als regel van het geven van fundamenteel juridisch advies. Voor onderwerpen binnen de competentie van de Nationale Raad kan de door Van der Mijn⁵⁸ voorgestelde Commissie voor Wetgevingsvraagstukken de oplossing zijn.

Driemaal wetgeving

Over de methoden tot verbetering van de inhoud van de wetgeving, ook die van volksgezondheid, is de laatste jaren veel geschreven, het meest in het kader van de deregulering.⁵⁹ Ik volsta met drie concrete opmerkingen en daarmee zal ik eindigen.

De eerste is vaker gemaakt: regel niet hetzelfde onderwerp, kwaliteitsbewaking bijvoorbeeld, op te veel plaatsen.⁶⁰

De tweede opmerking. Er bestaat een neiging in de gezondheidszorg – en daarbuiten – om, wanneer een toestand onbevredigend is een nieuwe wet of voorziening in het leven te roepen. Vergeet toch vooral niet te bekijken of hervorming van het bestaande niet minder kostbaar en meer effectief is, ook al kan hervorming soms pijnlijk zijn. Bijvoorbeeld verbetering van het functioneren van de inspectie en van de tuchtcolleges versus het invoeren van externe klachtencommissies.⁶¹

⁵⁷ Zie het Rapport Deregulering van overheidsregelingen, eindbericht van de Commissie vermindering en vereenvoudiging van overheidsregelingen (1984), pag. 62.

⁵⁸ W.B. van der Mijn, Adviesorganen voor de gezondheidszorg, TvGR (1981), pag. 234.

⁵⁹ Een deel van het in noot 56 genoemde rapport gaat speciaal over gezondheidszorgwetgeving. Zie pag. 202-228, in het bijzonder over de Wet voorzieningen gezondheidszorg, en het Voorontwerp Wet beroepen in de individuele gezondheidszorg. Zie vooral een themanummer van het Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg (1984), pag. 389-415, met daarin artikelen van B. Wijnberg, J.P. Kasdorp en G. Schrijvers, H.J.J. Leenen, W.B. van der Mijn en F.F.H. Rutten. Zie ook H.D.C. Roscam Abbing in hetzelfde tijdschrift (1984), pag. 46 en in haar preadv. (op. cit. noot 36), met name pag. 73-103.

⁶⁰ Zie H.D.C. Roscam Abbing, preadv. (op. cit. noot 36), pag. 30-32.

⁶¹ De werkgroep klachtrecht van de Stuurgroep democratisch en doelmatig functioneren gesubsidieerde instellingen heeft in een rapport van 1981 externe klachtencommissies, naast een interne klachten-

B. Sluijters

In de derde plaats meen ik dat het essentieel is dat de hoofdleveranciers van wetgeving, het departement en het parlement, hun besluitvaardigheid vergroten en immobilisme en detaillisme overwinnen, door minder aandacht te besteden aan nota's, kamervragen, moties, circulaires, publiciteit en actualiteit, en meer aan het ambachtelijk goed en snel in elkaar timmeren van wetten.⁶²

behandeling voorgesteld. Zie over het onderwerp ook het Deeladvies inzake de bemiddeling bij klachten van patiënten (1982); P. Laurs, Het klachtrecht van consumenten in gezondheids- en welzijnszorg, TvGR (1982), pag. 133-144 en H.J.J. Leenen Gezondheidszorg en recht (1981), pag. 276-278, met verwijzingen aldaar.

⁶² Over het onderwerp patiëntenrechten bijvoorbeeld heeft het ministerie van volksgezondheid na de nota Patiëntenbeleid van 1981 (TK zitting 1980-1981, 16 771, nrs. 1-2) in 1983 de Voortgangsnota patiëntenbeleid gepresenteerd. (TK zitting 1982-1983, 16 77, 1 nr. 14.) Die nota is, evenals de eerdere, door de Tweede Kamer besproken. Het is de vraag of veel van de tijd die deze tweede nota heeft gekost niet beter besteed had kunnen worden aan het voorbereiden en behandelen van een reeds lang toegezegd wetsontwerp. Zie noot 6.

Kamervragen zijn natuurlijk ter controle op en ter verbetering van het beleid van groot gewicht. Ik heb de indruk dat soms de energie vergende vragen slechts inspelen op de actualiteit en de publiciteit.

Zie over de ellende van de circulairecultuur, het rapport deregulering (noot 57), pag. 68. Daar wordt ook het verschijnsel van de frequente delegatie van wetgevende bevoegdheid gehekeld. Hiertegen richt zich ook Leenen (op. cit. noot 59), pag. 44. Vgl. hetgeen E.W. Roscam Abbing over de praktijk van het departementale werk schrijft in *Bouw en werking van de gezondheidszorg in Nederland* (1983), pag. 445-447. Hij noemt de politieke druk op de ambtenaren van het ministerie van volksgezondheid groot, grillig en wisselend. Deze kan leiden tot enerzijds haastwerk en anderzijds het naar de achtergrond verdwijnen van een onderwerp omdat het uit de politieke gratie raakt. Nu beseft ik wel dat ik gemakkelijker praat dan iemand die die druk aan den lijve ondervindt, maar ik denk toch dat het ter bevordering van een goed en snel juridisch product, geraden is dat meer professionele juridische weerstand wordt geboden aan de actualiteitsimpulsen en uitvalsverschijnselen van de politiek. Zie ook hiervoor, pag. 25-26.

HET ZIEKENHUIS ALS STRAFBARE RECHTSPERSOON

REDE,

UITGESPROKEN BIJ DE AANVAARDING VAN HET AMBT VAN BIJZONDER HOGLERAAR IN
HET GEZONDHEIDSRECHT AAN DE KATHOLIEKE UNIVERSITEIT NIJMEGEN

OP VRIJDAG 26 MEI 1989 DOOR

MR. J.H. HUBBEN

HET ZIEKENHUIS ALS STRAFBARE RECHTSPERSOON

*Mijnheer de Rector Magnificus,
Dames en heren,*

Inleiding

Niet zo lang geleden overleed in een Nederlands ziekenhuis een patiënte tijdens een levertransplantatie. Wat was het geval? De patiënte kreeg tijdens de operatie een bloedtransfusie. De artsassistent die deel uitmaakte van het anesthesieteam, merkte op een gegeven moment dat de pulmonale arteriedruk en de centraal-veneuze druk opliepen. Eerder signaleerde hij een stijging van het hartminuutvolume en stelde hij vast dat de patiënte een snelle pols had. Om de druk te doen dalen haalde deze arts, op advies van het hoofd van het anesthesieteam, in de thoraxafdeling nitroglycerine, hetgeen vaatverwijdend werkt. Toen hij terugkwam op de operatiekamer gaf hij het middel aan de leider van het anesthesieteam. De arts-assistent zag toen dat er lucht in de transfusieslang zat en dat het bloedreservoir leeg was. Als gevolg hiervan pompte de machine in plaats van bloed lucht in het lichaam. De patiënte overleed aan de gevolgen van een massale luchtembolie.

Naar de gang van zaken werd een onderzoek ingesteld. Er volgde ook een gerechtelijk vooronderzoek, dat uiteindelijk leidde tot een strafrechtelijke vervolging van de arts-assistent wegens dood door schuld. Daarbij speelde een belangrijke rol dat de taak van de arts-assistent tijdens de operatie uitsluitend lag in het bedienen van de transfusiemachine. De rechtbank kwam tot een bewezenverklaring en veroordeelde de arts tot een geldboete van f 5000,-.¹

In een andere casus overleed eveneens een patiënt tijdens de operatie.² Toen de patiënt weer bij bewustzijn zou worden gebracht, werd hem in plaats van het beoogde zuurstofgas een dodelijke dosis lachgas toegediend. Bij onderzoek naar de toedracht bleek dat kort tevoren in het narcosekabinet de twee gas-insteeknippels door de technische dienst van het ziekenhuis waren vervangen. Bij die vervanging was abusievelijk de lachgas-insteeknippel gemonteerd op de zuurstofinlaat van het kabinet, terwijl de zuurstof-insteeknippel was aangebracht op de lachgas-inlaat.

Ook hier is een strafvervolging wegens dood door schuld tegen de anesthesist ingesteld. Aan deze arts werd verweten dat hij door zijn zorgeloosheid het genoemde defect niet had ontdekt en dat bovendien in het inspiratiesysteem geen zuurstofgehaltemeter en geen alarm aanwezig waren. De anesthesist is veroordeeld tot zes maanden gevangenisstraf, geheel voorwaardelijk.

Tot zover is er wat de strafrechtelijke benadering betreft geen wezenlijk verschil met de eerste casus. Maar er gebeurde nog iets anders. De officier van justitie stelde in laatstgenoemd geval ook een strafvervolging in tegen de stichting die als rechtspersoon het ziekenhuis beheerde. Aan het ziekenhuis werd eveneens dood door schuld ten laste gelegd, wegens het onder narcose brengen met behulp van een oud narcosekabinet, waarbij in het inspiratiesysteem geen zuurstofgehaltemeter en geen alarm aanwezig waren. Bovendien trof het ziekenhuis het verwijt dat de insteeknippels waren verwisseld en een sluitend systeem voor controle op door de technische dienst uitgevoerde reparaties en vervanging van onderdelen ontbrak. Verder bleek dat het ziekenhuis niet had gezorgd dat oude, te vervangen narcose-apparatuur waarvan de onderhoudscontracten waren opgezegd of zouden worden

opgezegd, uit het ziekenhuis werden verwijderd, althans niet langer voor narcose-doeleinden zouden worden gebruikt.

De rechtbank is in deze zaak gekomen tot een veroordeling van het ziekenhuis als rechtspersoon wegens dood door schuld. Hierbij overwoog de rechtbank dat het ziekenhuis niet voldoende vorm had gegeven aan de verantwoordelijkheid voor het algeheel functioneren van het ziekenhuis, waaronder met name de zorg voor de kwaliteit en de betrouwbaarheid van de apparatuur 'zoals deze verantwoordelijkheid ook al is verwoord in het Besluit erkenning ziekenhuizen'. De rechtbank was van oordeel dat in casu niet voldoende vorm was gegeven aan die verantwoordelijkheid, nu de organisatie en de werkwijze van de technische dienst van dien aard waren dat een behoorlijk controlesysteem voor onderhoud en reparatie ontbrak en dat een volledig narcosekabinet uit de administratie verdween, terwijl dit wel in gebruik bleef en van ieder regulier onderhoud verstoken was. Voorts overwoog de rechtbank dat goede schriftelijke instructies of werkafspraken ontbraken. Bovendien betekende het feit dat de onderhavige apparatuur zo lang in gebruik kon blijven, zonder dat dit op leidinggevend niveau binnen het ziekenhuis bekend was, volgens de rechtbank overduidelijk dat leidinggevende functionarissen volstrekt onvoldoende zicht hadden op de gang van zaken in het ziekenhuis. Over de mededeling van het hoofd van de technische dienst, dat hij dagelijks rondging en velen sprak en dusdoende oog hield op de gang van zaken, merkte de rechtbank het volgende op. Een dergelijke vorm van controle is geheel afhankelijk van de aanwezigheid en inzet van een bepaald persoon en berust niet op een gestructureerd, op schrift gesteld schema van afspraken en onderhoud, reparatie en controle.

Aan het ziekenhuis is een geldboete van f 25.000,- opgelegd. Van dit vonnis noch van dat over de anesthesist is appel ingesteld.

Deze strafrechtelijke veroordeling van een ziekenhuis als rechtspersoon voor verrichtingen in het kader van de ziekenhuisdienstverlening staat tot dusverre op zichzelf. Wel heeft eerder een strafrechtelijke vervolging van een ziekeninrichting plaatsgevonden op basis van een economisch delict, onder andere wegens schending van de voorschriften van de Wet Ziekenhuisvoorzieningen.

Ik zal hierna betogen dat er redenen zijn om méér van deze mogelijkheid gebruik te maken. Alvorens hierop in te gaan, zal ik een korte schets geven van de stand van zaken met betrekking tot de strafrechtelijke aansprakelijkheid van de rechtspersoon in het algemeen.

Aansprakelijkheid rechtspersoon in algemene zin

Met het in 1976 ingevoerde artikel 51 Wetboek van Strafrecht is afgeweken van het beginsel 'universitas delinquere non potest' (de rechtspersoon kan geen strafbare feiten plegen).³ Hiertegen zijn bezwaren ingebracht. Zo is betoogd dat onrecht niet buiten de natuurlijke persoon kan worden gesitueerd; de dader is aansprakelijk. Het aansprakelijk stellen van een ander dan de dader of deelnemer betekent in die gedachtengang het verlaten van de grondregel: geen straf zonder schuld.⁴

Geconstateerd kan worden dat de wetgever over deze barrière is heengestapt. De opvatting dat de rechtspersoon geen commune delicten kan plegen, vindt geen steun meer in de wet. De wetgever heeft alle aarzeling omtrent het daderschap van de rechtspersoon overwonnen.⁵

Welke delicten kan de rechtspersoon plegen? In de literatuur wordt ervan uitgegaan dat het antwoord is gelegen in de aard van de delictsomschrijving. Van Veen meent dat de rechtspersoon dader kan zijn als hij de adressant kan zijn van de norm die door

de straf wordt gesanctioneerd.⁶ Dat betekent dat van geval tot geval en van norm tot norm bepaald moet worden of de rechtspersoon als dader kan worden beschouwd. Het gaat bij deze vraag niet om het zo ver oprekken van de norm, dat ook het functioneel daderschap daaronder kan worden gebracht, maar, zoals Vellinga-Schootstra het uitdrukt, om een werkelijk andere kijk op het daderschap, om het met andere ogen bekijken van een delictomschrijving.⁷ Dan ook is het minder vanzelfsprekend dat er delicten zouden zijn die zich in beginsel alleen lenen voor fysiek daderschap, zoals volgens Remmelink het geval is bij levensdelicten.⁸

Een probleem schuilt in het feit dat de rechtspersoon geen duidelijk lokaliseerbare psyche heeft. In de memorie van toelichting bij het wetsvoorstel inzake artikel 51 Wetboek van Strafrecht valt te lezen, dat het antwoord op de vraag of bij een natuurlijke persoon aanwezig opzet en aanwezige schuld kunnen worden toegerekend aan de corporatie waarbij hij in dienst is, mede zal afhangen van de interne organisatie van de desbetreffende rechtspersoon en van de taak en verantwoordelijkheid die aan de natuurlijke persoon zijn toebedeeld.⁹

Vormen van toerekening

Toegesplitst op de vraag naar toerekening van opzet of schuld aan de rechtspersoon onderscheidt Topping drie mogelijkheden.¹⁰

– Indien er een bestuursbesluit is, dan is de daarin gelegen schuld of het daarin gelegen opzet in beginsel toe te rekenen aan de rechtspersoon.

– Is er geen bestuursbesluit, maar is er sprake van het verstrekken van opdrachten, dan kan de daarin gelegen schuld of het daarin gelegen (voorwaardelijk) opzet ook aan de rechtspersoon worden toegerekend. Dat is eveneens het geval indien er sprake is van het bewust aanvaarden van foutieve handelingen, vooral als het gaat om usances in de bedrijfsvoering. Opzet en schuld liggen dan besloten in de bedrijfspolitiek of in de feitelijke gang van zaken binnen de rechtspersoon. Een voorbeeld vormt het bedrijf dat zich niets aantrekt van het feit dat zijn chauffeurs het Rijtijden-besluit aan hun laars lappen. Het opzet van de chauffeur is in dat geval toe te rekenen aan de rechtspersoon.¹¹ Van de concrete situatie zal het afhangen hoe ver de toerekening kan gaan.

– In de derde plaats kan het bij employés of andere feitelijke uitvoerders aanwezige opzet of de bij hen aanwezige schuld onder omstandigheden door 'bijeenharken' worden toegerekend aan de rechtspersoon. Topping spreekt van 'bijeengeharkte, gefragmenteerde opzet of schuld'. Hoe meer de personen wier willen en weten of wier culpa aan de rechtspersoon wordt toegerekend, feitelijk in staat waren het optreden van de rechtspersoon te bepalen, hoe eerder die toerekening gerechtvaardigd zal zijn. Wortel spreekt van het 'optellen' van de onzorgvuldigheden van de betrokken personen om culpa van een rechtspersoon vast te stellen.¹² Steun voor deze opvatting kan worden gevonden in het Nut-arrest.¹³ Bedrieglijke bankbreuk en valsheid in geschrifte, begaan door de rechtspersoon, zijn hier bewezen verklaard, zonder dat het opzet afkomstig was van een orgaan van de rechtspersoon. Het ging hier om personen die zelfs niet in dienst waren van de rechtspersoon, maar wier opzet werd toegerekend aan de rechtspersoon. Voor ons onderwerp is dit arrest in zoverre van belang, dat hieruit blijkt dat voor de toerekening aan de rechtspersoon niet van beslissende betekenis is of de dader in dienst is van de rechtspersoon of bijvoorbeeld als toegelaten specialist werkzaam is in het ziekenhuis.

Maar, als de kring van personen die het daderschap van de rechtspersoon teweeg kunnen brengen, niet meer beperkt is tot organen, rijst de vraag welke begrenzing er dan nog wél is. Met name uit het tweede Visserij-arrest mag, volgens Corstens en andere schrijvers, worden afgeleid dat het zogenaamde IJzerdraad-criterium ook van toepassing is op het functioneel daderschap van de rechtspersoon.¹⁴ Dit IJzerdraad-criterium luidt in de formulering van de Hoge Raad: 'gedragingen zijn aan te merken als gedragingen van de verdachte, indien de verdachte erover vermocht te beschikken of die handelingen al dan niet plaatsvinden, en deze behoorden tot de zodanige welke plaatsvinden blijkens de loop van zaken door verdachte werd aanvaard of placht te worden aanvaard'.¹⁵ Het kunnen ingrijpen wordt als machts criterium aangeduid, terwijl het blijkbaar accepteren, het blijkbaar billijken, wordt aangeduid als aanvaardingscriterium.

Aan het machts criterium is al vrij snel voldaan. Voldoende is dat de rechtspersoon een zekere zeggenschap heeft over de binnen haar organisatie optredende personen. Pas wanneer handelen losstaat van de rechtspersoon, kan niet worden gezegd dat is voldaan aan het machts criterium. Er wordt van uitgegaan dat ook aan het aanvaardingscriterium vrij gemakkelijk kan worden voldaan. Volgens Toringa brengt dit criterium tot uitdrukking dat de verboden handelingen moeten zijn verricht in het kader van de bedrijfspolitiek van de rechtspersoon, terwijl deze ook de baten ervan trekt. Niet vereist is dat de rechtspersoon de handeling uitdrukkelijk aanvaardt.¹⁶ In de bewoordingen van Wortel is vereist 'een zekere bewustheid (...). Dergelijke bewustheid kan zich beperken tot de wetenschap dat er een zekere kans bestaat op het intreden van strafbare feiten'.¹⁷

Het ziekenhuis als strafbare rechtspersoon

Bij de in de inleiding genoemde casus over de defecte narcose-apparatuur kan moeilijk worden gesproken van bedrijfspolitiek. Wel kan worden gezegd dat de inrichting van controle en onderhoud van ziekenhuisapparatuur deel uitmaakt van de ziekenhuisverantwoordelijkheid. Met het gebrekkige programma van onderhoud en controle, en het in gebruik houden van verouderde apparatuur die reeds uit de administratie was geboekt, is in de casus de kans aanvaard dat met de narcose-apparatuur ongelukken konden gebeuren. Daarmee is voldaan aan het IJzerdraad-criterium. Vergelijkbaar is het door Wortel genoemde voorbeeld van het farmaceutisch bedrijf dat medicijnen op de markt bracht die fatale bijwerkingen bleken te hebben. Die gebreken hadden kunnen worden geconstateerd indien de afdeling voldoende toezicht en controle had gehouden. Zelfs toen meldingen binnenkwamen van artsen over de onverwachte bijverschijnselen gebeurde er als gevolg van communicatiestoornissen niets. Indien het nalatig optreden van de verschillende afdelingen door de leiding wordt aanvaard, dan kan worden gesproken van ernstig onzorgvuldig optreden dat als culpoos optreden van de rechtspersoon valt aan te merken.¹⁸ Bij het vaststellen van culpa, evenals bij het bepalen van het daderschap, is 'aanvaarding' een sleutelbegrip.

Samenvattend kan uit deze korte beschouwing worden geconcludeerd dat een ziekenhuis onder omstandigheden strafrechtelijk aansprakelijk kan zijn voor verrichtingen in het kader van de ziekenhuisdienstverlening. Tot nu toe is van die mogelijkheid nauwelijks gebruik gemaakt. Welke argumenten zijn er voor een andere gedragslijn?

Strafrechtelijke optiek

In de eerste plaats kan het bij de moderne geneeskunde, waar de arts handelt in samenwerking met anderen en met gebruik van gecompliceerde apparatuur, zeer onbevredigend zijn dat alleen de arts als fysieke dader strafrechtelijk wordt vervolgd. Dat geldt bijvoorbeeld voor de in de inleiding besproken casus, waarin alleen de arts-assistent aan een strafrechtelijke procedure werd onderworpen, ofschoon hij handelde op advies van het hoofd van het anesthesieteam. In de casus over de defecte narcose-apparatuur is de anesthesist weliswaar de fysieke dader, maar komen belangrijke tekortkomingen voor rekening van de technische dienst, die is belast met het onderhoud van de narcose-apparatuur. In het algemeen was hier sprake van gebrekkige controle op de veiligheid en betrouwbaarheid van de gebruikte apparatuur. Omgekeerd wordt in een geval waarin tevens sprake is van ernstige organisatorische tekortkomingen, nog weleens afgezien van strafrechtelijke vervolging van de individuele beroepsbeoefenaar, omdat deze daardoor onevenredig zwaar zou worden getroffen. Het strafrechtelijk vervolgen van het ziekenhuis als rechtspersoon kan in een dergelijke situatie tot een meer evenwichtige benadering leiden.

Tuchtrechtelijke optiek

In de tweede plaats doet zich, als gevolg van de toenemende complexiteit van het medisch handelen, steeds vaker de situatie voor dat niet kan worden vastgesteld door wie of door welke (samenloop van) omstandigheden de fout ontstond. Dit is met name het geval als het gaat om handelen in teamverband. De anesthesie, onderwerp van de casus, is er een voorbeeld van. Hier wordt altijd in teamverband gewerkt, waardoor zich grote problemen kunnen voordoen bij het vaststellen van de aansprakelijkheid.¹⁹ Ook de toepasselijkheid van het medisch tuchtrecht is in dergelijke gevallen een probleem, omdat alleen individuele leden van een team op basis van de Medische Tuchtwet aansprakelijk kunnen worden gesteld. Het wetsvoorstel Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg (BIG), dat te zijner tijd onder andere de Medische Tuchtwet moet gaan vervangen, zal een dergelijke teamaansprakelijkheid niet introduceren, al is daarop van verschillende zijden aangedrongen.²⁰ Wel valt in de memorie van antwoord bij het wetsvoorstel Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg de opmerking te lezen dat in geval van een klacht over een team, alle teamleden individueel kunnen worden aangeklaagd en het medisch tuchtcollege vervolgens kan besluiten tot een gevoegde behandeling van de klachten.²¹ Dit is echter een al te eenvoudige gedachtengang, omdat niet alle leden van een dergelijk team onder de jurisdictie van de medische tuchtrechter vallen.

Onder de huidige Medische Tuchtwet bestaat onder omstandigheden wel de mogelijkheid om de geneesheer-directeur van een instelling voor gezondheidszorg tuchtrechtelijk aansprakelijk te stellen. Eén van de weinige gevallen waarin die mogelijkheid is benut, betrof een geneesheer-directeur die stelselmatig controle en toezicht op het doen en laten van een arts achterwege liet, ofschoon hij duidelijke signalen had gekregen omtrent diens disfunctioneren. Deze procedure, die eindigde met het opleggen van een tuchtrechtelijke maatregel, behoort tot de zeldzame gevallen waarin aan de verantwoordelijkheid van de geneesheer-directeur tuchtrechtelijke gevolgen zijn verbonden. Op het verweer van de geneesheer-directeur, dat hij van bepaalde misstanden niet op de hoogte was geweest, reageerde het hof, bij de beoordeling van het hoger beroep dat was ingesteld tegen de beslissing van het medisch tuchtcollege, als volgt: 'Het feit dat appellatant – lees: de geneesheer-directeur

– daarvan niet op de hoogte zou zijn geweest, impliceert reeds dat hij zijn taak als geneesheer-directeur en hoofd medische dienst zo schromelijk heeft verwaarloosd, dat hij reeds daardoor het vertrouwen in de stand der geneeskundigen ernstig heeft ondermijnd'.²²

Naar het zich laat aanzien zal de mogelijkheid van tuchtrechtelijke aansprakelijkheid van de geneesheer-directeur ook blijven bestaan, indien het eerder genoemde wetsontwerp Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg tot wet zal zijn verheven. De in artikel 62, eerste lid, onder b, genoemde toetsingsnorm luidt: 'enig ander dan onder a. bedoeld handelen of nalaten (dat) in die hoedanigheid in strijd (is) met het belang van een goede uitoefening van de individuele gezondheidszorg'. Dit houdt een duidelijke verruiming in ten opzichte van het voorontwerp, waarin de restrictie was opgenomen dat sprake dient te zijn van 'ernstige schade voor de individuele gezondheidszorg'.

In de memorie van toelichting bij het wetsvoorstel is wél gewezen op de voorwaarde dat het te toetsen handelen dient te zijn geschied in de hoedanigheid van geregistreerde. Als voorbeeld wordt daarbij genoemd het te kort schieten in zorg ten aanzien van personen die bloed of weefsel ten behoeve van transplantatie afstaan.²³

Naar aanleiding van vragen over de strekking van deze norm merkt de staatssecretaris van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur in de in 1988 verschenen memorie van antwoord op, dat 'ook aspecten van (tekorten ten aanzien van) collegiale samenwerking die geen schade toebrengen aan de individuele patiënt, onder deze tuchtnorm kunnen vallen. Voorts kan worden gedacht aan fraude ten opzichte van ziektekostenverzekeraars. Kern van de tweede tuchtnorm is strijdigheid in enig opzicht met het belang van een goede individuele gezondheidszorg'.²⁴

Maar ook al zou het tuchtrecht meer mogelijkheden hebben dan het geval is, dan nog blijven er argumenten voor strafrechtelijke aansprakelijkheid, omdat het niet alleen gaat om in de Wet Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg erkende beroepen, maar ook om andere (bijvoorbeeld dat van onderhoudsmonteur) en om apparatuur waarvoor het ziekenhuis aansprakelijk is.

Civielrechtelijke optiek

In de derde plaats moet worden overwogen dat bij misslagen in het ziekenhuis de civielrechtelijke aansprakelijkheid slechts in een zeer beperkt aantal gevallen uitkomst kan brengen. Om een handelen of nalaten binnen het ziekenhuis aan te kunnen merken als onrechtmatige daad van het ziekenhuis, moet zijn voldaan aan een aantal vereisten ten aanzien van onrechtmatigheid, toerekenbaarheid (schuld), veroorzaking en schade. Ook dient te worden opgemerkt dat de bewijslast voor het onrechtmatige karakter van de gedraging als regel op de patiënt rust, zij het dat, volgens een recent arrest van de Hoge Raad, van de arts wel mag worden verwacht dat hij voldoende feitelijke gegevens verstrekt ter motivering van zijn betwisting van de stellingen van de patiënt teneinde deze aanknopingspunten voor eventuele bewijslevering te verschaffen.²⁵

Hierin komt geen verandering indien een centrale aansprakelijkheid van het ziekenhuis wordt ingevoerd, zoals is voorgesteld in het voorontwerp van de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst.²⁶ Artikel 1653r, eerste lid, van het voorontwerp luidt: 'Voor zover ter uitvoering van een behandelingsovereenkomst, aangegaan met een hulpverlener die werkzaam is in een ziekenhuis, verrichtingen plaatsvinden in dat ziekenhuis, is het ziekenhuis voor een tekortkoming mede aansprakelijk, als ware het zelf bij de overeenkomst partij'. De centrale aansprakelijk-

heid heeft echter als belangrijk voordeel dat de patiënt een centraal adres krijgt waar hij met zijn vordering terecht kan.

Het feit dat de bewijslast als regel op de patiënt rust, vloeit voort uit de omstandigheid dat de geneeskundige behandelingsovereenkomst in hoofdzaak wordt beschouwd als een inspanningsverbintenis. Uit de schaarse jurisprudentie mag worden afgeleid dat de Hoge Raad zeer terughoudend is om onderdelen van de geneeskundige behandelingsovereenkomst aan te merken als resultaatsverbintenis. Die conclusie kan worden getrokken uit een ander recent arrest van de Hoge Raad, waarin de zorg van het ziekenhuis voor de veiligheid van een opgenomen patiënt centraal stond.²⁷

Een moeder van drie jonge kinderen deed een suïcidepoging met een overdosis Phenergan. Zij werd 's nachts opgenomen op de intensivere-afdeling van een algemeen ziekenhuis. De volgende dag zag de psychiater haar twee keer en liet haar 's avonds om 19.00 uur overplaatsen naar de psychiatrische afdeling van het ziekenhuis. De psychiater wees de aanwezige, ervaren psychiatrisch verpleegkundigen erop dat voor deze mevrouw toezicht noodzakelijk was en dat daartoe bepaalde afspraken met deze patiënte dienden te worden gemaakt. De verpleegkundigen maakten met de vrouw de afspraak dat zij niet van de afdeling zou weggaan en dat zij steeds aan de dienstdoende verpleegkundige zou doorgeven waar zij zich bevond. De dienstdoende verpleegkundige had daarbij het gevoel contact te hebben met de patiënte. Tegen 20.30 uur – dus amper anderhalf uur nadat zij op de psychiatrische afdeling was gearriveerd – zei de vrouw tegen de verpleegkundige dat zij naar bed ging. Toen de verpleegkundige even later ging kijken, bleek de patiënte te zijn verdwenen. Na onderzoek bleek dat de vrouw het ziekenhuis had verlaten en door verdrinking om het leven was gekomen. Zij had waarschijnlijk kans gezien met de bezoekers de afdeling te verlaten.

De Hoge Raad aanvaardde in casu niet dat de door patiënte gesloten overeenkomst voor het ziekenhuis de verplichting met zich meebracht haar welzijn te garanderen. De stelling dat hier, voor zover het gaat om het instaan voor de veiligheid van de patiënte, sprake was van een resultaatsverbintenis, werd door de Hoge Raad niet aanvaard. Deze onbevredigende uitkomst betekent dat eiser diende aan te tonen op welke punten de psychiater te kort was geschoten. In dit bewijs slaagde eiser in casu niet.

Het civiele recht is van een andere orde dan het medisch tuchtrecht en het hierna te bespreken administratief recht. Dit brengt onder andere met zich mee dat er geen sprake kan zijn van substitutie van het civiele recht door het strafrecht. Wel kan een schending van het civielrechtelijk belang, door de aard van het getroffen belang of door de omstandigheden waaronder de normschending zich voordoet, zodanig zijn, dat een punitieve reactie gerechtvaardigd is.^{27a}

Administratiefrechtelijke optiek

In de vierde plaats functioneren de erkenningsnormen voor ziekenhuizen, die een administratiefrechtelijk karakter hebben, onvoldoende.²⁸ Alle instellingen (niet-natuurlijke personen) die verstrekkingen verlenen in het kader van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten of de Ziekenfondswet, moeten over een erkenning beschikken. Die erkenning brengt tot uitdrukking dat de hulpverlening waarop de verzekerden aanspraak maken, op kwalitatief en kwantitatief verantwoorde wijze wordt geboden. Zo stellen deze erkenningsnormen aan het ziekenhuis onder andere de eis dat maatregelen worden genomen die 'de veiligheid zo veel mogelijk waarborgen' (artikel 11.2 sub b).²⁹ Op deze bepaling had de rechtbank het oog bij de casus over de

defecte narcose-apparatuur. Daarnaast bevatten de erkenningsnormen op kwaliteit gerichte voorschriften en specifiek op de rechtspositie van de patiënt gerichte bepalingen.

De capaciteitsgroep Gezondheidsrecht van de Rijksuniversiteit Limburg deed in 1985 een onderzoek naar het functioneren van erkenningsnormen binnen ziekenhuizen.³⁰ Het ging hierbij ook om de eisen inzake (interne en externe) overlegkaders, zoals de commissie belast met advisering omtrent Fouten, Ongevallen en Near Accidents (Fona), de intercollegiale toetsing, geneesmiddelen en overdracht van zorg. Daarnaast was bij het onderzoek betrokken de vraag of het ziekenhuis beschikte over de vereiste reglementen inzake klachtenbehandeling en privacybescherming. Het beeld dat uit dit onderzoek naar voren komt, stemt niet optimistisch: géén van de in het onderzoek betrokken ziekenhuizen voldeed optimaal aan de erkenningseisen. En dat is gematigd uitgedrukt. H. Roscam Abbing concludeert in het onderzoeksverslag dat een consistent, gestructureerd beleid op instellingsniveau, gericht op adequate vormgeving aan erkenningseisen, onvoldoende van de grond is gekomen. Op bijna alle onderdelen zijn er tekortkomingen. Uit het onderzoek komt tevens naar voren dat de erkenningsnormen met een grote mate van vrijblijvendheid zijn omgeven en dat een actief, samenhangend, gecoördineerd beleid in veel ziekenhuizen ontbreekt. Dit is naar mijn mening in belangrijke mate toe te schrijven aan onvoldoende aandacht van de directie voor kwaliteitsbewaking van het medisch handelen. Omineus is in dit verband dat bij de enquête die ten grondslag ligt aan het Maastrichtse onderzoek, de vraag naar de taak van de directie met betrekking tot de toetsing van de zorgverlening door meer dan de helft van de ziekenhuizen niet werd beantwoord.

Daarbij komt dat twijfel is geuit over de mogelijkheid van een adequate rechtshandhaving van de erkenningsnormen. Theoretisch is intrekking van de erkenning mogelijk. Maar praktisch is die sanctie onhanteerbaar, omdat men terugschrikt voor de verregaande consequenties daarvan. Denkbaar is dat voorwaarden aan de erkenning worden verbonden of sancties in de tariefsfeer worden ingevoerd.³¹ Van deze sanctiemogelijkheden wordt echter geen gebruik gemaakt. Er blijft dus voor strafrechtelijke aansprakelijkheid van het ziekenhuis voldoende reden aanwezig.

Strafrecht is terughoudend

De besproken argumenten pleiten voor het in bijzondere gevallen (mede) strafrechtelijk aansprakelijk stellen van het ziekenhuis als rechtspersoon. Het bijzondere karakter kan daarbij blijken uit de aard van het feit en uit de aard van de ingetreden gevolgen. Te denken valt in de eerste plaats aan dood en zwaar lichamelijk letsel door schuld. Daarnaast komen andere delicten in aanmerking, waarvan hierna voorbeelden worden gegeven.

Wanneer is voldaan aan de delictomschrijving dient zich de vraag aan naar de toerekening van opzet of schuld aan het ziekenhuis. Het duidelijkst is de situatie waarin het bestuur van het ziekenhuis het besluit heeft genomen dat leidde tot de litigieuze gedraging. Een voorbeeld is het besluit om toe te staan dat onveilige of afgekeurde apparatuur in gebruik blijft.

Ontbreekt een uitdrukkelijk bestuursbesluit, dan kan het opzet of de schuld worden toegerekend aan het ziekenhuis, indien sprake is van het bewust aanvaarden van foutieve handelingen. Een voorbeeld daarvan is het ziekenhuis waar de directie stilzwijgend accepteert dat, teneinde moeilijkheden met externe instanties te voorkomen, in gevallen van euthanasie toch een verklaring van natuurlijke dood wordt afgegeven.³²

Het ziekenhuis als strafbare rechtspersoon

Een ander voorbeeld biedt het ziekenhuis dat instemt met levensbeëindiging van zwaar-defecte pasgeborenen. Bij een dergelijk handelen komt in aanmerking de toepassing van de delictsomschrijvingen moord of het in hulpeloze toestand brengen (respectievelijk artikel 289 en artikel 255 Wetboek van Strafrecht).³³

Onder komend recht is als derde voorbeeld goed denkbaar, indien in een ziekenhuis experimenten plaatsvinden in strijd met de wet, dat ook het ziekenhuis als rechtspersoon daarvoor strafrechtelijk aansprakelijk wordt gesteld. In het conceptvoorstel van de Wet inzake Medische Experimenten levert handelen in strijd met de eisen die deze wet aan een experiment stelt een strafbaar feit op, dat onder bepaalde omstandigheden zelfs een misdrijf kan zijn.³⁴

Is er geen sprake van een bestuursbesluit of het bewust aanvaarden van foutieve handelingen, dan kan onder omstandigheden door 'bijeën harken' het bij personeelsleden of andere feitelijke uitvoerders aanwezige opzet of de bij hen aanwezige schuld aan de rechtspersoon worden toegerekend. Een voorbeeld daarvan biedt de casus waarin een psychiater gedurende een lange periode ontucht pleegde met patiënten in een algemeen ziekenhuis, terwijl meerdere functionarissen op de hoogte waren van de handelwijze van de psychiater. Naarmate personen als in deze casus meer in staat zijn de gang van zaken in het ziekenhuis te beïnvloeden, is toerekening van opzet en schuld aan het ziekenhuis meer gerechtvaardigd. Daarbij moet worden overwogen dat een beroep op overmacht van het ziekenhuis alleen succes kan hebben indien er sprake is van een noodsituatie. Een dergelijk beroep op overmacht zal niet slagen indien het ziekenhuis zelf een situatie heeft geschapen die een grotere kans op risico met zich meebrengt, bijvoorbeeld door in te stemmen met een bepaalde werkwijze. Als illustratie van dit laatste kan worden gewezen op het ziekenhuis waar, ondanks het grote aantal narcoses, wordt besloten om het aantal anesthesisten niet uit te breiden. Naar aanleiding van een klacht, die uitmondde in een waarschuwing, oordeelde het medisch tuchtcollege de regeling van de anesthesie in het desbetreffende ziekenhuis onvoldoende, omdat het aantal narcoses per anesthesist per jaar onaanvaardbaar groot was.³⁵

Bij de bespreking van de mogelijkheid om het strafrecht als sanctiemodaliteit in de gezondheidszorg te hanteren, dient mede de vraag aan de orde te komen of het aanwenden van een ander middel dan de strafrechtelijke benadering, overeenkomstig het beginsel van subsidiariteit, niet effectiever is. Die vraag komt voort uit de algemeen aanvaarde opvatting dat het strafrecht overwegend met zuinigheid dient te worden toegepast. Bij dit laatste moet overigens worden bedacht dat de tegenwoordig beleden positieve toepassing van het opportunitiebeginsel (niet vervolgen, tenzij) niet in alle sectoren van het strafrecht kan worden volgehouden. Voor een dergelijke uitzondering is behalve bij massaal gepleegde overtredingen (men denke aan het verkeer) met name plaats bij bijzonder gevoelige onderwerpen, zoals in het geval van euthanasie.³⁶ Daarnaast valt te constateren dat het strafrecht ook meer en meer wordt gezien als een door het recht genormeerd instrument om bepaalde maatschappelijke gedragingen te beïnvloeden, met name omdat andere handhavings-instrumenten onvoldoende effect hebben. Het toenemende pleidooi voor aanwending van het strafrecht op het terrein van de milieuhygiëne vormt daarvan een sprekend voorbeeld.³⁷

De reservefunctie die het strafrecht op het terrein van de gezondheidszorg vervult, dient echter te worden geactiveerd, indien andere handhavingsmechanismen onvoldoende functioneren en het nalaten van een strafvervolgning niet met het rechtsgevoel in overeenstemming is te brengen. Ik meen dat daarvoor aanleiding bestaat. Er is in het algemeen sprake van een té grote terughoudendheid bij het

hanteren van het strafrecht op het terrein van de gezondheidszorg, ook indien men rekening houdt met een aantal in het strafrecht zélf besloten liggende beperkingen, zoals ten aanzien van de haalbaarheid van de strafvervolging.³⁸

Inspectie van de Volksgezondheid

Uit een onlangs door Beets gepubliceerd onderzoek blijkt, dat in de periode van 1897-1987 – een tijdvak van negentig jaar – slechts in eenentwintig gevallen een strafrechtelijke vervolging is ingesteld tegen artsen of hulppersoneel wegens dood of zwaar lichamelijk letsel door schuld.³⁹ Dat is een opvallend gering aantal. Gering in verhouding tot het grote aantal calamiteiten met dodelijke afloop dat ter kennis wordt gebracht van de geneeskundige inspectie van de volksgezondheid.

Uit het zojuist genoemde onderzoek blijkt dat aan de inspecteurs een groot aantal van dergelijke calamiteiten wordt gemeld. De inspecteurs maken een eerste selectie. In een beperkt aantal gevallen leidt dit tot overleg met de officier van justitie. Dit overleg kan een justitieel onderzoek tot gevolg hebben, hetgeen onder bepaalde omstandigheden kan leiden tot strafrechtelijke vervolging. De meeste calamiteiten worden echter door de inspecteur afgedaan. Daarbij is het overigens niet zo dat deze bemoeienis in veel gevallen ertoe leidt dat de inspecteurs een klacht indienen bij het medisch tuchtcollege. Jarenlang bedroeg het totale aantal door alle inspecteurs gezamenlijk ingediende klachten per jaar niet meer dan vijf à acht. In 1987 heeft zich echter een spectaculaire stijging voorgedaan. In dat jaar zijn door de inspecteurs tweeëntwintig klachten bij de medische tuchtrechter gedeponereerd.⁴⁰ Of de onlangs door de staatssecretaris van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur opgestelde procedure voor de werkwijze van de inspecteur bij het onderzoek van klachten hieraan heeft bijgedragen, is niet duidelijk.⁴¹

Op grond van de richtlijnen van de Overleggroep Openbaar Ministerie-inspecteurs van de Volksgezondheid, is het noodzakelijk dat de inspecteurs bij iedere melding van niet-natuurlijke dood of zwaar lichamelijk letsel contact opnemen met de officier van justitie.⁴² Beets meent dat dit overleg niet in alle daarvoor in aanmerking komende gevallen plaatsvindt en dat de inspecteurs een soort sepotbeleid voeren.⁴³ Die bewering onderbouwt zij slechts ten dele en valt dus niet goed te controleren. Wél kan worden vastgesteld dat in de praktijk het overleg tussen inspecteur en officier wordt bemoeilijkt door het feit dat veel officieren betrekkelijk onbekend zijn op medisch terrein. Daaraan draagt bij de omstandigheid dat zij slechts incidenteel met een calamiteit op het terrein van de gezondheidszorg worden geconfronteerd. Die relatieve onbekendheid werkt naar twee kanten. Soms leidt zij tot een te zwaar aangezette reactie van de officier van justitie. Maar in meer gevallen heeft zij een terughoudendheid tot gevolg die ongewenst moet worden geacht. Ongewenst met name indien dit ertoe leidt dat de afdoening ten onrechte wordt overgelaten aan de inspecteur respectievelijk het medisch tuchtcollege.

Om die reden verdient het aanbeveling dat binnen elk arrondissementsparket een officier van justitie in het bijzonder wordt belast met zaken op het terrein van de volksgezondheid. Om met succes een strafrechtelijk onderzoek op medisch terrein te kunnen doen is het van groot belang om voldoende bekend te zijn met deze sector.

Daarnaast is het van belang om criteria te ontwikkelen die kunnen worden gebruikt bij de beantwoording van de vraag of in een bepaalde casus een strafrechtelijk onderzoek is aangewezen of niet. Te grote subjectiviteit dient bij deze besluitvorming te worden vermeden. Die eis mag ook aan het sepotbeleid op dit terrein worden gesteld. Schalken heeft kernachtig opgemerkt dat sepotbeleid pas mede recht vormt, indien op

basis van het opportuniteitsbeginsel criteria worden geformuleerd die hun verbindendheid aan de consistente toepassing ervan ontlenu en vervolgens als aan rechtsnormen gelijkwaardige beleidsregels kunnen gaan functioneren.⁴⁴

Verantwoordelijkheid ziekenhuisleiding

Ik meen dat het meer gebruik maken van de mogelijkheid om in bijzondere gevallen (mede) het ziekenhuis als rechtspersoon strafrechtelijk aansprakelijk te stellen, ertoe zal bijdragen dat de verantwoordelijkheid van bestuur en ziekenhuismanagement voor de kwaliteit van zorg sterker wordt geprofileerd. Bovendien kan het leiden tot verduidelijking van de taken en de bevoegdheden van de leiding van het ziekenhuis op dit belangrijke terrein. Dit met name om te voorkomen dat misstanden in een ziekenhuis lange tijd voortduren alvorens afdoende maatregelen worden genomen. Wanneer zich een ernstige misslag bij de medische dienstverlening openbaart, blijkt bij onderzoek maar al te vaak dat er verboden waren. De signalen over het disfunctioneren van bijvoorbeeld een beroepsbeoefenaar blijken dan niet te zijn opgemerkt of er is niet of onvoldoende op gereageerd.

Om dit te illustreren wijs ik op de reeds eerder gesignaleerde strafrechtelijke vervolging van een psychiater, die gedurende een periode van meerdere jaren in het kader van zijn werkzaamheden in een algemeen ziekenhuis seksuele handelingen met patiënten pleegde. Tegenover verpleegkundigen die de psychiater wezen op het in hun ogen onjuiste optreden, rechtvaardigde hij zijn handelwijze met een verwijzing naar therapeutische motieven. Later werd de psychiater opnieuw met zijn onjuiste werkwijze geconfronteerd door een assistente die op de afdeling werkte. Ook werd de arts over zijn werkwijze aangesproken door de aan het ziekenhuis verbonden psycholoog. Toch ging het plegen van seksuele handelingen met patiënten gewoon door.

Achteraf moet worden geconstateerd dat, ondanks het feit dat er signalen waren over het disfunctioneren van de psychiater, de juiste correctiemechanismen binnen het ziekenhuis kennelijk niet in werking traden. Pas veel later is een strafrechtelijke vervolging op gang gekomen. Uiteindelijk veroordeelde de rechtbank de psychiater tot één jaar onvoorwaardelijke gevangenisstraf. In hoger beroep wijzigde het hof deze straf in zes maanden gevangenisstraf voorwaardelijk, met als bijkomende straf vijf jaar ontzetting uit het beroep.⁴⁵

Naar de reden waarom in het zojuist geschetste geval geen effectieve interne correctie volgde, kan men slechts gissen. In het algemeen meen ik dat een deel van de verklaring kan worden gevonden in een verkeerde opvatting over professionele autonomie. Algemeen wordt in het gezondheidsrecht aangenomen dat hieronder niet moet worden verstaan een autonoom behandelingsrecht van de hulpverlener. De vrijheid van de arts wordt beperkt door de professionele standaard. Die standaard omvat, zoals met name door Leenen steeds is benadrukt, ook het in acht nemen van de rechten van de patiënt en de maatschappelijke normen. De hulpverlener is niet vrij om van die standaard af te wijken, omdat hij gehouden is deskundige zorg te verlenen.⁴⁶ Of de behandeling plaatsvindt binnen de begrenzing van de professionele standaard, is een vraag die ook de leiding van een ziekenhuis regardeert. Dat het ziekenhuismanagement mede behoort toe te zien dat de behandeling voldoet aan de professionele standaard, is niet vanzelfsprekend. H. Roscam Abbing heeft erop gewezen dat de zorg- en managementcultuur binnen het ziekenhuis om meerdere redenen en in meer opzichten verwijderd dreigt te raken van het patiëntenperspectief, waarvoor zij is bedoeld. Zij wees bovendien op het feit dat, waar het management

belang heeft bij een economisch verantwoorde bedrijfsvoering, de niet direct zichtbaar resultaat opleverende zorgintensieve taken bij vermindering van financiële middelen gemakkelijk in de verdrukking komen.⁴⁷

Recht op gezondheidszorg

Het onder omstandigheden strafrechtelijk aansprakelijk stellen van het ziekenhuis als rechtspersoon brengt mede tot uitdrukking de taak van de leiding van een ziekenhuis bij het garanderen van het recht van een patiënt op kwalitatief goede zorg. Op basis van deze garantie van het recht op kwalitatief goede gezondheidszorg valt naar mijn mening in bijzondere gevallen ook een strafrechtelijk gesanctioneerde zorgplicht van het ziekenhuis te verdedigen. Een dergelijke strafrechtelijk gesanctioneerde zorgplicht vereist geen wetswijziging, maar kan via jurisprudentiële ontwikkeling van het schuldbegrip tot stand komen. Het bij verschillende personen binnen de organisatie aanwezige opzet of de bij hen aanwezige schuld mag als het ware worden 'opgeteld' en behoeft dus niet steeds te worden geïndividualiseerd. Dit betekent dat het ziekenhuisbestuur goede argumenten moet hebben om het vermoeden te weerleggen dat te onachtzaam of te onzorgvuldig is gehandeld.

Als sanctiemogelijkheid moet men in dit verband natuurlijk niet denken aan vrijheidsstraf voor individuele leden van bestuur of directie van een ziekenhuis. Voor de hand ligt de mogelijkheid van geldboete of het opleggen van een verplichting tot het betalen van schadevergoeding in de vorm van een bijzondere voorwaarde. Wanneer de voorstellen van de commissie-Terwee zijn verwezenlijkt, behoort een schadevergoedingsstraf tot de mogelijkheden.⁴⁸

Het feit dat de leiding van het ziekenhuis het recht op kwalitatief goede zorg behoort te garanderen, betekent overigens niet dat het management ook kan ingrijpen in de individuele arts-patiënt relatie. De bemoeiingen betreffen de kwaliteit van en de voorwaarden voor het medisch handelen.⁴⁹ Dit houdt naar mijn mening voor bestuur en directie de ruimte in om ten aanzien van vormen van behandeling in algemene zin beleid te voeren.⁵⁰

De mogelijkheid van strafrechtelijke aansprakelijkheid van het ziekenhuis als rechtspersoon, behoort naar mijn opvatting ook voor het bestuur van een ziekenhuis aanleiding te zijn om zich bezig te houden met de vraag of het systeem van kwaliteitsbewaking binnen de instelling voldoende functioneert. Ook bij ziekenhuisbesturen ontmoet men weleens een opvatting over professionele autonomie, die erop neerkomt dat kwaliteitsbewaking uitsluitend een aangelegenheid van de beroepsbeoefenaren zou zijn. Naar mijn mening vormen de organisatie en het functioneren van de kwaliteitsbewaking echter wel degelijk een onderwerp dat óók op de agenda van een ziekenhuisbestuur thuishoort.

Het recht op gezondheidszorg is een fundamenteel beginsel van het gezondheidsrecht. Dit omvat onder andere een recht op deskundige zorg. Hieruit vloeit voort dat aan het publiek een garantie dient te worden gegeven omtrent de kwaliteit van het werk van beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg en dat de competenties en verantwoordelijkheden van de verschillende beroepsgroepen op elkaar aansluiten.⁵¹ In die zin kan het onder bijzondere omstandigheden, indien andere middelen falen, (mede) strafrechtelijk aansprakelijk stellen van het ziekenhuis als rechtspersoon een bijdrage leveren aan de verwezenlijking van het recht op gezondheidszorg.

Slotwoord

Aan het einde van deze rede stel ik het op hoge prijs om een woord van dank uit te spreken.

Het college van bestuur der Katholieke Universiteit en het bestuur van de Stichting Nijmeegs Universiteitsfonds ben ik dank verschuldigd voor de eer die mij met deze benoeming ten deel is gevallen.

De hoogleraren van de faculteit der rechtsgeleerdheid ben ik erkentelijk voor de hartelijke en collegiale wijze waarop zij mij in hun kring hebben opgenomen.

Aan de hooggeleerde Leenen, die ik als mijn leermeester beschouw, wil ik mijn dankbaarheid betuigen voor de wijze waarop hij mijn werk op het terrein van het gezondheidsrecht steeds heeft gestimuleerd. Ook onze vriendschappelijke relatie is voor mij van grote betekenis.

Het presidium en mijn collegae in het Arnhemse Hof dank ik voor de mogelijkheid die zij mij bieden om deze bijzondere leeropdracht te vervullen naast mijn werk als raadsheer.

Het stemt mij tot grote voldoening dat mijn ouders bij deze plechtigheid aanwezig kunnen zijn. Zij hebben het mogelijk gemaakt dat ik zelfs twee academische studies kon voltooien.

Zeker niet het minst dank ik mijn vrouw Barbara en mijn kinderen Marijn, Gijs en Sjoerd. Zonder hun steun en liefde zou ik mijn nieuwe taak aan deze universiteit niet kunnen vervullen. Dat ik wel eens te kort schiet in zorg voor hen, leidt gelukkig nog niet tot strafrechtelijke aansprakelijkheid.

Ik heb gezegd!

NOTEN

1. Rechtbank Groningen, 17 november 1988, Tijdschrift voor Gezondheidsrecht, 1989, 1, p. 45 e.v.
2. Rechtbank Leeuwarden, 23 december 1987, Tijdschrift voor Gezondheidsrecht, 1988, p. 173 e.v.; ook gepubliceerd in NJ 1988, 981.
3. Artikel 51, eerste lid Wetboek van Strafrecht luidt: 'Strafbare feiten kunnen worden begaan door natuurlijke en rechtspersonen'.
4. L.H.C. Hulsman, Dient het Wetboek van Strafrecht bepalingen te bevatten betreffende het daderschap en de strafrechtelijke aansprakelijkheid van andere dan natuurlijke personen? Preadvies Nederlandse Juristen-Vereniging, 1966, tweede stuk, p. 73 e.v.
5. Th.W. van Veen, De verwijtbare daden van de rechtspersoon, Bijdrage Bezonnen Hoop (Hulsman-bundel), Zwolle 1986, p. 173-183.
6. Th.W. van Veen, o.c.
7. F. Vellinga-Schootstra, De dader heeft het gedaan, Bijdrage Liber Amicorum Th.W. van Veen, 1985, p. 369-380.
8. Noyon-Langemeijer-Remmeling, I, aantekening 19 bij artikel 47 Sr (supplement 28).
9. Memorie van Toelichting, Tweede Kamer 1975-1976, 13655, p. 19. In deze zin ook de minister van Justitie, Handelingen Eerste Kamer 1976, p. 1226.
10. R.A. Toringa, De rechtspersoon als dader; strafbaar leidinggeven aan rechtspersonen, Arnhem 1988, tweede druk, p. 37.
11. HR 22 maart 1983, NJ 1983, 502. Artikel 3 van de Rijttijdenwet bevat overigens een daderschapsfictie.
12. J. Wortel, De onderneming in het strafrecht, Lelystad 1987, p. 48.
13. HR 16 juni 1981, NJ 1981, 586.
14. G.J.M. Corstens, Strafrechtelijke bestrijding van misbruik van vennootschappen, De Naamloze Vennootschap, 1985, p. 48-54, m.n. p. 52. In die zin ook J. Remmelink, Hazewinkel-Suringa-Remmelink 1981 (10e druk), p. 123 en A. Mulder, Schets van het economisch strafrecht, R.M. Themis, 1982, p. 78.
15. HR 23 februari 1954, NJ 1954, 378.
16. Toringa, o.c., p. 34.
17. Wortel, o.c., p. 54-55.
18. Wortel, o.c., p. 64-65.
19. H.J.J. Leenen, Gezondheidszorg en Recht, Alphen a/d Rijn 1981, p. 144.
20. a) Wet op de Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg, Tweede Kamer, 19522;
b) R. Drion, De praktijk van het medisch tuchtrecht, Deventer 1987, m.n. p. 87.
21. Memorie van Toelichting, Tweede Kamer 1985-1986, 19522, nr. 3, p. 95.
22. Hof 's-Hertogenbosch 11 maart 1981, Tijdschrift voor Gezondheidsrecht, 1981, 5, p. 218 e.v.
23. Memorie van Toelichting, Tweede Kamer 1985-1986, 19522, nr. 3, p. 75.
24. Memorie van Antwoord, Tweede Kamer 1987-1988, 19522, nr. 7, p. 97.
25. HR 20 november 1987, RvdW 1987, 222.

Het ziekenhuis als strafbare rechtspersoon

26. Voorontwerp Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst, onder andere gepubliceerd in het Tijdschrift voor Gezondheidsrecht, 1988, 1, p. 25 e.v.
27. HR 6 januari 1989, RvdW 1989, 20.
- 27A. Deze conclusie is in overeenstemming met de criteria die zijn ontwikkeld door G.J.M. Corstens, Civielrechtelijke, administratiefrechtelijke of strafrechtelijke rechtshandhaving, preadvies Nederlandse Juristen-Vereniging, 1984, deel I, eerste stuk, m.n. p. 53.
28. H.D.C. Roscam Abbing, Kwaliteitsbewaking en -bevordering bij instellingen voor gezondheidszorg, Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg, 1986, 17, p. 554-558.
29. Besluit eisen voor erkenning van ziekenhuizen, 26 november 1984, Staatscourant 1984, 234, laatstelijk gewijzigd op 20 november 1987, Staatscourant 1987, 117.
30. Onderzoek naar invulling van erkenningseisen Ziekenfondswet en Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten, onder eindredactie van H.D.C. Roscam Abbing. Uitgave van Rijksuniversiteit Limburg, capaciteitsgroep Gezondheidsrecht, 1985.
31. H.J.J. Leenen en H.D.C. Roscam Abbing, Bestuurlijk Gezondheidsrecht, Alphen a/d Rijn 1986, p. 87 e.v.
32. Cf. HR 15 december 1987, NJ 1988, 811, met noot van G.J.M. Corstens.
33. Dit handelen komt overigens ook in strijd met artikel 2 van het Europees Verdrag tot bescherming van de rechten van de mens en de fundamentele vrijheden. Deze problematiek is bijzonder actueel geworden door een rapport van de KNMG-commissie Aanvaardbaarheid levensbeëindigend handelen, Discussienota inzake levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwame patiënten, deel I: Zwaar-defecte pasgeborenen, Medisch Contact, 1988, p. 697-704.
34. Onder andere opgenomen in het Advies betreffende het Voorontwerp van Wet Regelen inzake Medische Experimenten, Nationale Raad voor de Volksgezondheid, 1988, nummer 27.
35. Medisch Tuchtcollege Amsterdam, 16 februari 1981, Tijdschrift voor Gezondheidsrecht, 1981, 4, p. 168 e.v.
36. T.M. Schalken, Euthanasie en handhaving van recht. Normatieve, procedurele en strafrechtelijke aspecten van het vervolgingsbeleid, preadvies Thijmgenootschap en Calvinistische Juristen Vereniging, Deventer 1985, p. 155.
37. Zie H.G. van de Bunt e.a., Strafrechtelijke handhaving van milieurecht, Vereniging voor Milieurecht, 1987-3, Zwolle 1989.
38. Zie over die beperkingen J.H. Hubben, Psychotherapie en Recht, Nijmegen 1984, m.n. p. 53 e.v. Aan de daar gegeven opsomming valt nog toe te voegen de begrenzing die kan voortvloeien uit de geheimhoudingsplicht van de arts.
39. H.M. Beets, Aesculaap in de greep van Themis, Arnhem 1989, p. 70.
40. Jaarverslag Geneeskundig Hoofdinspecteur van de Volksgezondheid, 1987, p. 167.
41. Deze procedure is gepubliceerd in Medisch Contact, 1987, 29, p. 42 e.v.
42. Verslag van de Overleggroep Openbaar Ministerie-Staatstoezicht op de Volksgezondheid over het jaar 1984, Tijdschrift voor Gezondheidsrecht, 1985, 6, p. 346-351.

J.H. Hubben

43. O.c., p. 182.
44. O.c., p. 157.
45. Uitvoerder over deze beslissing in J.H. Hubben, o.c., p. 93-95.
46. H.J.J. Leenen, Standaard van zorg en vrijheid van keuze, in: Standaardzorg en keuzevrijheid, Lochem 1983, p. 40-48. Zie ook zijn Gezondheidszorg en Recht, Alphen a/d Rijn 1981, p. 36 e.v.
47. H.D.C. Roscam Abbing, Naar een optimaal zorgperspectief, Bijdrage bundel Patiënt, Zorg en Management, Stichting Sympoz, Amstelveen 1987, p. 25-31.
48. Wettelijke voorzieningen in het strafproces, SDU, Den Haag 1988.
49. H.J.J. Leenen en H.D.C. Roscam Abbing, Bestuurlijk Gezondheidsrecht, Alphen a/d Rijn 1986, p. 223.
50. In deze zin ook P. Swenker, Arbeidsrechtelijke aspecten bij euthanasie, Medisch Contact 1986, 35, p. 1098 e.v. Anders: F.C.B. van Wijmen, Instellingsbeleid inzake euthanasie, Medisch Contact 1986, 35, p. 1095 e.v.
51. H.J.J. Leenen, Handboek Gezondheidsrecht, Rechten van mensen in de gezondheidszorg, Alphen a/d Rijn 1988, p. 24.

BESCHIKKEN OVER CELLEN EN WEEFSELS

REDE,

UITGESPROKEN BIJ DE AANVAARDING VAN HET AMBT VAN HOOGLERAAR

IN HET GEZONDHEIDSRECHT

AAN DE UNIVERSITEIT VAN AMSTERDAM

OP DINSDAG 9 JANUARI 1990 DOOR

MR. J.K.M. GEVERS

BESCHIKKEN OVER CELLEN EN WEEFSELS

*Mijnheer de rector magnificus,
geachte toehoorders,*

In 1976 meldde ene mijnheer Moore zich met ernstige klachten bij een ziekenhuis van de Universiteit van Californië. Het vermoeden bestond, dat hij aan een zeldzame vorm van leukemie leed. De diagnose werd bevestigd en in het kader van de behandeling werd zijn milt verwijderd. Als het daarbij gebleven was, zou de zaak Moore nooit opzien hebben gebaard. In samenwerking met zijn medewerker ontdekte de behandelend arts echter, dat de cellen van de verwijderde milt een aantal unieke eigenschappen bezaten. Zonder medeweten of instemming van de patiënt werd daarop uit die cellen een cellijn ontwikkeld waarmee farmaceutische stoffen konden worden geproduceerd met aanzienlijke therapeutische en commerciële waarde. De onderzoekers vroegen vervolgens patent aan op de cellijn en de daarmee te vervaardigen produkten en sloten winstgevende contracten af met farmaceutische ondernemingen voor het commerciële gebruik van hun vinding. In 1983 ontdekte Moore min of meer bij toeval wat er aan de hand was, en stelde tegen de onderzoekers, de universiteit en de betrokken ondernemingen een rechtsvordering in wegens onrechtmatig gebruik van zijn lichaamsmateriaal. De rechter in eerste aanleg oordeelde, dat die vordering niet voor toewijzing in aanmerking kwam. Medio 1988 kwam het Californische Hof van Beroep echter tot een andere conclusie en verwees de zaak terug naar de lagere rechter.¹

De zaak Moore heeft verschillende aspecten die voor het recht en de gezondheidszorg interessant zijn. In de VS gaf zij opnieuw voedsel aan de discussie over de eventuele aanspraken van patiënten om te delen in de commerciële opbrengst van produkten, die uit hun lichaamscellen ontwikkeld zijn.² Dat punt is ook voor ons recht niet zonder praktische betekenis, al moet de kans dat met afgestaan lichaamsmateriaal vindingen worden gedaan met grote marktwaarde beperkt worden geacht. De gang van zaken rond de milt van John Moore roept echter ook rechtsproblemen op van ruimere strekking, en wel betreffende het beschikken over het lichaam en over de daaruit afkomstige cellen en weefsels. De actualiteit van het afgelopen jaar laat zien dat zich in de samenleving steeds meer kwesties aandienen die op die problematiek terug te voeren zijn, of het nu gaat om het gebruik van weefsels van overleden patiënten in wetenschappelijk onderzoek, het verzamelen van menselijke weefsels voor de productie van geneesmiddelen, gebruik van foetaal weefsel bij de behandeling van Parkinson-patiënten, de opslag van genetisch materiaal in cel-banken of de opsporing van ziekteverwekkers in voor andere doeleinden afgenomen bloed, zoals in het veelbesproken plan voor grootschalig, anoniem AIDS-onderzoek. En nu noem ik nog niet eens vragen rond het gebruik van lichaamsmateriaal buiten de gezondheidszorg, zoals vaststelling van ouderschap of vaderschap door DNA-analyse.

¹ *Moore v. Regents of the University of California et al.*, 88 Dailey Journal D.A.R. 9520 (Cal.Ct.App., 2d Dist., Div. 4, 1988).

² G.J. Annas, *Whose waste is it anyway? the case of John Moore*, Hastings Center Report, Oct./Nov. 1988, p. 37-39 en daar aangehaalde literatuur.

Dat al deze vragen zo nadrukkelijk op ons afkomen, hangt uiteraard samen met de ontwikkeling van de medisch-biologische wetenschappen. Door de toenemende mogelijkheden op het gebied van individuele diagnostiek en wetenschappelijke analyse van lichaamsmateriaal, en door toepassing van weefselkweek-, celfusie- en recombinant-DNA-technieken, tezamen met mogelijkheden van conservering en hergebruik van weefsels en organen, wordt het lichaam een steeds belangrijker bron van kennis en van bruikbare elementen ten behoeve van de patiënt zelf, van anderen en van de wetenschap en gezondheidszorg in het algemeen. Bestanddelen van het lichaam zoals bloed, organen, celmateriaal krijgen een zelfstandiger waarde en gaan vaker een leven leiden buiten de sfeer van de persoon waaruit zij afkomstig zijn.³

Tegelijkertijd treden de belangen van derden en van de samenleving als geheel bij beschikbaarheid en gebruik van zulk lichaamsmateriaal sterker op de voorgrond. Door die verzelfstandiging van van het lichaam gescheiden stoffen en delen, en hun groeiende waarde voor research, epidemiologisch onderzoek en patiëntenzorg komen rechtsvragen, die oorspronkelijk vooral het lichaam als geheel betroffen, nu ook in toenemende mate naar voren ten aanzien van daarvan afgescheiden bestanddelen.

De bovengenoemde ontwikkeling confronteert ons niet alleen met praktische juridische problemen, maar ook met metajuridische uitgangspunten of vooronderstellingen die op dit gebied onvermijdelijk een rol spelen. In de in onze cultuur dominante opvatting is de lichamelijkheid van de mens nauw verbonden met de menselijke persoon, begrepen als twee-eenheid van geest en lichaam. Het gaat bij die lichamelijkheid om een wijze van bestaan, niet om een vorm van bezit.⁴ Traditioneel wordt zeker het levende lichaam niet geacht aan de orde der dingen onderworpen te zijn; dat zou in strijd zijn met de gedachte dat het integraal deel is van de menselijke persoon. Dit uitgangspunt heeft ook altijd in sterke mate de rechtsopvattingen rond het lichaam beheerst. Samenhangend met die bijzondere positie van het lichaam geldt in ons recht de grondregel, dat het aan de mens zelf toekomt over zijn lichaam te beschikken, een norm die onder meer tot uiting komt in art. II Grondwet betreffende de onaantastbaarheid van het lichaam.

De vraag die in mijn betoog centraal staat, is, wat het huidige recht in grote lijnen te zeggen heeft in antwoord op de gesignaleerde ontwikkelingen, en of dat antwoord gelet op de zoëven genoemde uitgangspunten bevredigend is. In dat verband zal ik eerst aandacht besteden aan het ter beschikking komen van cellen en weefsels; daarbij maak ik een onderscheid tussen het afstaan van cellen en weefsels door levende personen en uitname van lichaamsmateriaal uit het lichaam van overledenen. Vervolgens komt ter sprake de positie en het gebruik van cellen en weefsels die van het lichaam gescheiden zijn. Ik beperk me bij dit alles tot de gezondheidszorg, een sector waarin de status van het menselijk lichaam méér dan waar ook aan de orde is.

Uitname van cellen en weefsels uit het lichaam

Afgezien van lichaamsprodukten die op natuurlijke wijze door het lichaam worden afgescheiden, kunnen cellen en weefsels van levende personen beschikbaar komen door een daarop gerichte ingreep (zoals het afnemen van bloed bij donoren), of als bijproduct van een medisch handelen gericht op onderzoek en behandeling van de

³ Zie over de dreigende reïficatie en commercialisering van het menselijk lichaam als gevolg van deze ontwikkelingen uitvoerig: B. Edelman e.a., *L'homme, la nature et le droit*, Christian Bourgeois Editeur, 1988, alsmede het essay van M. Hermitte met de programmatische titel *Le corps hors du commerce, hors du marché*, in: Arch. de philosophie du droit, Tome 33, p. 323-346, Ed. Sirey, Paris 1988.

⁴ 'Het lichaam is niet mijn zaak, dat ben ik zelf; aldus Ch. Petit, *Lichaam en lijk als voorwerpen van rechtsbetrekking*, R.M. Themis, 1950, p. 431.

patiënt (men denke aan de milt van Moore).⁵ Het kunnen beschikken over het eigen lichaam komt daarbij tot uitdrukking in de eis, dat voor het afnemen van lichaamsmateriaal de toestemming is verkregen van de betrokkene, of deze nu patiënt is, donor of onderzoekssubject. Die regel is in het huidige recht op meerdere wijzen verankerd, bijvoorbeeld in de strafrechtelijke bepalingen die de lichamelijke integriteit beschermen, en in de medische tuchtrechtspraak. Zij is ook af te leiden uit de voorgenomen regeling van de medische behandelingsovereenkomst in het Burgerlijk Wetboek. Die regeling strekt zich niet slechts uit over medisch geïndiceerd onderzoek en behandeling, maar over alle door artsen verrichte handelingen die rechtstreeks betrekking hebben op de patiënt, zelfs ongeacht de vraag of deze krachtens een behandelingsovereenkomst worden uitgevoerd.⁶

Toestemming is van weinig waarde, als men niet weet waarmee men instemt. Dat komt treffend naar voren in het in de gezondheidszorg gangbare begrip 'informed consent'. Men moet met andere woorden weten, met het oog op welk doel men cellen of weefsels afstaat. Dat geldt ook in situaties waarin lichaamsmateriaal weliswaar slechts ter beschikking komt als bijproduct van onderzoek of behandeling van de patiënt, maar reeds bij voorbaat de bedoeling aanwezig is het te bewaren voor enig gebruik in de toekomst.

Bij afname van lichaamsmateriaal wordt de lichamelijke integriteit eveneens beschermd door het reeds genoemde art. II van de Grondwet; tegen de achtergrond van dat artikel zullen inbreuken op de onaantastbaarheid van het lichaam in beginsel onrechtmatig zijn, ook in particuliere verhoudingen. Bij de totstandkoming van dit grondrecht is gesteld dat het betrekking heeft op het recht te worden gevrijwaard van schendingen van en inbreuken op het lichaam door anderen en in dat kader op het recht zelf over het lichaam te beschikken. Betekent dat laatste nu, dat rechtens een onbegrensde vrijheid bestaat over het eigen lichaam overeenkomsten te sluiten? Mij dunkt van niet: de strekking van art. II is immers te beschermen tegen invloeden van buitenaf op het lichaam. Ook volgens de traditionele rechtsopvattingen is van zo'n onbeperkte vrijheid geen sprake.⁷

De recente ontwikkelingen die de deur openen voor een grotere verzelfstandiging en commercialisering van lichaamsmateriaal, leiden echter tot een hernieuwde discussie op dit punt. In de internationale literatuur tekenen zich wat dit betreft tegengestelde tendensen af. Van de ene kant wordt – met name door veel Franse auteurs – gepleit voor strakke handhaving van het uitgangspunt, dat het menselijk lichaam een 'res extra patrimonium' is, waarover in beginsel niet beschikt kan worden. Het lichaam moet in deze gedachtengang niet alleen tegen anderen, maar ook tegen het betrokken individu zelf in zijn waardigheid beschermd worden.⁸ Diametraal daartegenover staan

⁵ Voor bepaalde doeleinden maakt de ontwikkeling van de techniek het mogelijk te volstaan met steeds minder en steeds gemakkelijker te verkrijgen materiaal. Zo vermelden de *Guidelines for DNA banking* (Report of the Clinical Genetics Society Working Party, *Jnl. of Med. Genetics* 26, 1989, p. 245-250): 'The new technique of polymerase chain reaction facilitates analysis of extremely small amounts of DNA and could profoundly alter the nature of DNA diagnostic work. If this technique fulfills its promise, samples suitable for DNA banking might include dried blood spots from a Guthrie card, a few hair roots, or the buccal cells from a mouth wash'. Dit roept de vraag op wanneer bij verkrijging nog kan worden gesproken van een inbreuk op de lichamelijke integriteit. Ook als dit niet meer het geval zou zijn, is niet gezegd, dat men met het 'aangetroffen' materiaal naar believen kan handelen (zie hieronder).

⁶ Zie *Voorontwerp van wet betreffende de overeenkomst inzake geneeskundige behandeling*, Ministerie van Justitie/Staatssecretaris van WVC, Den Haag/Rijswijk, 19 februari 1987; zie de artt. 1653 lid 2, art. 1653 d en 1653 t.

⁷ Zie hierover uitvoerig C.F. Wery, *Beschikken over eigen lichaam en lichaamsdelen*, *Ars Aequi* 1976, mn. p. 309 en 310.

⁸ Zo bv. *L'homme, la nature et le droit*, o.c., p. 335: 'L'intégrité physique est protégée par le consentement et malgré le consentement... La personne et son corps doit être protégée dans sa dignité autant que dans son

de opvattingen van enkele Amerikaanse auteurs, die onder het motto 'my body, my property' de stelling verdedigen dat mensen vrij moeten zijn hun lichaamsmateriaal en lichaamsprodukten te verkopen, zolang zij daarvoor maar zelf gekozen hebben.⁹

Wat ons land betreft kan worden opgemerkt, dat in het civiele recht het levende lichaam niet wordt beschouwd als een rechtsobject waarvan eigendom mogelijk is. Het werd – en wordt – geacht als zodanig buiten de vermogensrechtelijke sfeer te liggen.¹⁰ In het verlengde daarvan zijn sommigen van mening, dat overeenkomsten met betrekking tot het afstaan van nog van het lichaam deel uitmakende stoffen of delen reeds bij voorbaat in strijd met de goede zeden zijn. Anderen volstaan met de stelling, dat zulke overeenkomsten althans geen afdwingbare verplichting tot nakoming scheppen¹¹ Dat laatste lijkt mij juist. In de gezondheidszorg worden veelvuldig overeenkomsten gesloten betreffende zich nog in het lichaam bevindende stoffen of delen. Meestal gaat het daarbij om het medisch belang van de patiënt zelf (bijvoorbeeld bij het wegnemen van een blinde darm of het afnemen van celmateriaal voor diagnostiek), soms om het belang van derden (zoals bij donatie van bloed of deelname aan experimenten). Het is niet vol te houden, dat zulke overeenkomsten a priori een geoorloofde oorzaak ontberen.

Daarmee is niet gezegd, dat het huidige recht aan overeenkomsten strekkende tot het afnemen van lichaamsmateriaal verder geen beperkingen stelt. Afgezien van de regel dat de ingreep geen onevenredige risico's met zich mag brengen¹², wordt vrij algemeen aanvaard, dat het afstaan van lichaamsmateriaal ten behoeve van derden of in het kader van wetenschappelijk onderzoek om niet behoort te geschieden; niet alleen omdat dit een zaak van ideële motieven dient te zijn, maar ook omdat aldus een oneigenlijke prikkel tot medewerking wordt vermeden; bovendien kunnen bij transplantatie en transfusie veiligheid en kwaliteit zo beter gewaarborgd worden.¹³ Overeenkomsten die niet aan die eis voldoen, kunnen in strijd zijn met de openbare orde of de goede zeden. In het verlengde van hetgeen ik hiervoor zei, moet echter worden vastgesteld, dat het uitgangspunt dat bij afstaan van weefsels of organen geen winst oogmerk mag spelen, door de nieuwe ontwikkelingen onder een zekere druk komt te staan. Het verstrekken van enigerlei beloning voor het afstaan van bijvoorbeeld bloed of organen wordt niet langer door iedereen afgewezen.¹⁴ Binnen de gezondheidszorg wordt aan dit uitgangspunt echter terecht vastgehouden.¹⁵ Ik kom daar straks nog op terug.

intégrité et cette restrainte implique en même temps de renforcer et de restreindre le pouvoir de la volonté...'.
⁹ Zie bijv. L.B. Andrews, *My body, my property*, Hastings Center Report, October 1986, p. 28-38.

¹⁰ Asser-Beekhuis, *Zakenrecht (Alg. Deel)*, Tj. Willink, Zwolle 1985, p. 53; H.J.J. Leenen, *Handboek gezondheidsrecht*, Samsom 1988, p. 45-46. Voor een uitzondering, zie de conclusie van Van Asch van Wijk bij HR 25 juni 1946, NJ 1946, 503.

¹¹ Zie E. Loeb, J.C. van Straaten, *Voortplanting van de mens anno 1984*, NJB 1984, p. 1025-1030 en de daar aangehaalde literatuur.

¹² Die regel, die onder meer voortvloeit uit de medisch-professionele standaard, heeft zowel betrekking op ingrepen die in het belang van de patiënt zelf geschieden, als op ingrepen die omwille van een derdenbelang plaatsvinden.

¹³ Zie in dit verband ook de Wet inzake bloedtransfusie, art. 23, en H. Jonker, N. de Bijl, *Enkele juridische aspecten van het bloedtransfusievraagstuk*, T. Soc. Gezondheidszorg 1988, p. 96-100.

¹⁴ Zie bv. J.H.S. van Herten, *De rechtspositie van lichaam, lijk, stoffelijke resten, organen en met menselijke implantaten*, W.P.N.R. 5689, 1984, p. 155-164; voor wat betreft orgaandonatie post mortem, zie H.M. Dupuis, *De Gezondheidsraad over transplantatieproblematiek, veel feiten en nog meer waarden*, Ned. Tijdschr. Geneeskunde 1987, p. 937-938; F.Th. de Charro e.a., *De prijs van schaarse donornieren*, NRC/Handelsblad, 22 juli 1989 (opiniepagina).

¹⁵ Zie bijv. het *Advies inzake algemene transplantatieproblematiek*, Gezondheidsraad, Den Haag 1987.

Dat het afstaan van cellen en weefsels niet tegen een beloning behoort te geschieden geldt naar heersende opvattingen ook voor de afname van lichaamsmateriaal uit het lichaam van overledenen. Ook de regel, dat de betrokkene toestemming moet hebben gegeven voor het verwijderen van cellen en weefsels is hier in beginsel van toepassing. Ten aanzien van die laatste regel is het huidige recht echter aanzienlijk minder helder en consistent waar het om overledenen gaat, dan wanneer het levenden betreft.

Om te beginnen bestaat er over de status die in de rechtsleer aan het lijk wordt toegekend minder eenstemmigheid, dan ten aanzien van het levende lichaam het geval is. Dat is ook wel begrijpelijk. Als dat laatste mede de menselijke persoon constitueert, dan is er bij het verdwijnen van die persoon meer aanleiding het overblijvende lichaam als rechtsobject te zien. Niet voor niets spreken we over een 'stoffelijk overschot'. Sommige auteurs zijn dan ook van mening dat het lijk een zaak is die deel uit maakt van de nalatenschap en waarover in beginsel de erfgenamen kunnen beschikken, zij het binnen de grenzen gesteld door de piëteit en met respectering van een eventuele wilsbeschikking van de overledene.¹⁶ Voor anderen blijft het lichaam ook na overlijden buiten de sfeer van het vermogensrecht en is het als zodanig geen zaak die vatbaar is voor eigendom of andere vermogensrechten.¹⁷ Die laatste opvatting is beter te rijmen met de wetgeving inzake de lijkbezorging die aan bepaalde nabestaanden of erfgenamen, en niet aan de erfgenamen als zodanig, de bevoegdheid geeft over het lijk enkele, door de wet aangegeven beslissingen te nemen, voorzover de overledene dat zelf niet heeft gedaan.¹⁸

Overigens hoeft de divergentie in opvattingen op zichzelf nog niet veel consequenties te hebben voor de vraag, wanneer lichaamsmateriaal van een dode mag worden afgenomen. In elk van beide opvattingen blijft immers wat met het lijk mag worden gedaan primair afhankelijk van de wil van de overledene. Dit correspondeert met de gedachte dat het beschikken over eigen lichaam een persoonlijkheidsrecht is, dat ook na de dood doorwerkt.¹⁹ Welke visie men kiest is nog minder van belang, nu bij de parlementaire discussie voorafgaande aan de opneming van art. II in de Grondwet is uitgesproken, dat het recht op onaantastbaarheid van het lichaam niet eindigt op het moment van iemands overlijden, maar ook daarna blijft voortbestaan. Dat betekent, dat in beginsel alleen de overledene zelf bij leven kan beslissen over de uitname van lichaamsmateriaal. Indien men het mogelijk wil maken dat de staat of derden zulke beslissingen kunnen nemen, dan zou daartoe een wettelijke regeling nodig zijn, aldus de regering.²⁰

In de huidige praktijk vindt verwijdering van delen van het lijk voor verschillende doeleinden plaats zonder dat daartoe door de overledene zelf toestemming is gegeven.

¹⁶ Zie behalve Van Asch van Wijk, o.c., A. van Praag, *De rechtspositie van het stoffelijk overschot*, R.M. Themis 1932, p. 88-98; ook H.J.J. Leenen, *Handboek Gezondheidsrecht*, Samsom, 1988, p. 52, lijkt een dergelijke opvatting toegegaan.

¹⁷ O.a. J.C. van Oven, *Het recht op eigen lichaam*, NJB 1926, afl. 2, p. 17-22; Ch. Petit, *Lichaam en lijk als voorwerpen van rechtsbetrekking*, R.M. Themis 1950, p. 428-435.

¹⁸ Zie ook Asser-Beekhuis, o.c. p. 53-54; evenals sommige andere auteurs nuanceren zij hun opvatting door erop te wijzen, dat de stoffelijke resten door beschikking van de daartoe bevoegde alsnog binnen de sfeer van het vermogensrecht kunnen worden gebracht, bv. bij afstand aan de snijkamer.

¹⁹ Zie o.a. H.D.C. Roscam Abbing, *Belangen en wetgever*, in: *Organtransplantatie, een kwestie van bereidheid*, Kon. Vermande, Lelystad, 1988, p. 98.

²⁰ Nota over de vraag of een bepaling over het recht op onaantastbaarheid van het lichaam in de Grondwet zou moeten worden opgenomen, T.K. 1978-1979, nr. 2, p. 5. Zie in dit verband ook T.K. 1979-1980, 16 086, nr. 8, p. 7. Wanneer men geen directe horizontale werking zou aannemen van het recht op onaantastbaarheid van het lichaam, is een wettelijke regeling ten aanzien van beslissingen door derden niettemin aangewezen, en wel om de in art. 11 Grondwet neergelegde norm ook in particuliere verhoudingen veilig te stellen.

Voor een deel wordt die praktijk gedekt door de huidige Wet op de Lijkbezorging, welke voorziet in de mogelijkheid van vervangende toestemming voor hetzij algehele ontleding in het belang van wetenschappelijk onderzoek of onderwijs, hetzij gedeeltelijke ontleding, d.w.z. sectie of obductie. In het ontwerp voor een nieuwe wet op de lijkbezorging, dat al sedert 1971 bij het parlement in behandeling is, zijn overeenkomstige bepalingen te vinden.²¹ De wettelijke regeling van de sectie of obductie heeft altijd in een zekere spanningsverhouding gestaan met de praktijk en met name met de eisen van de medische wetenschap zoals die door beroepsbeoefenaren werden ervaren. Ik doel niet alleen op het gegeven, dat in feite voor sectie veelal toestemming van nabestaanden moet worden gevraagd en dat dat moeilijk en lastig kan zijn.²² Om dit te omzeilen is wel voorgesteld voor sectie een zg. geen-bezwaar-systeem in te voeren²³, een voorstel dat in het wetsontwerp terecht niet is overgenomen.²⁴ Waar het mij ook om gaat is dat de sectie in het kader van de wet bedoeld is als een diagnose-post-mortem²⁵, een verificatie van de doodsoorzaak in het belang van de wetenschap of ter toetsing van het medisch handelen. Ook in het wetsontwerp heeft de sectie die beperkte betekenis.²⁶ In de praktijk wordt die doelstelling vaak ruimer genomen en wordt door obductie verkregen materiaal ook gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek dat geen functie meer heeft in het kader van de na-diagnostiek. Wil men die ruimere praktijk bestendigen, dan is gewenst dat men haar een adequate wettelijke grondslag geeft, met name voorzover zij niet berust op voorafgaande toestemming van de overledene.

Dit geldt a fortiori voor eventueel gebruik van weefsels van overledenen voor industriële doeleinden; als voorbeeld verwijs ik naar de berichten verleden jaar over de uitname van hersenvliezen. De huidige wetgeving op de lijkbezorging voorziet niet in een dergelijke bestemming. Door toe te staan dat derden daartoe beslissen wordt in elk geval afbreuk gedaan aan het recht van mensen zichzelf daarover bij leven uit te spreken.

De huidige wetgeving voorziet evenmin in het uitnemen van weefsels en organen voor transplantatiedoeleinden. De praktijk die zich ontwikkeld heeft is daarmee in feite op zijn zachtst gezegd altijd 'praeter legem' geweest, omdat zij zich bewoog buiten het kader van de Wet op de Lijkbezorging.²⁷ Men behield zich door de rechtsregels voor de sectie analoog op orgaanextirpatie toe te passen. Inmiddels beantwoordt die praktijk, voorzover zij berust op toestemming door een ander dan de overledene zelf, ook niet aan het uitgangspunt dat het recht op onaantastbaarheid van het lichaam na de dood in beginsel blijft voortbestaan. Die spanning kan, althans

²¹ T.K. 1970-1971, 11256, nr. 2. Volgens de huidige wet kan met het oog op justitiële belangen ook een gerechtelijke sectie worden gelast. Het ontwerp voegt daar de mogelijkheid aan toe, dat sectie plaatsvindt met toestemming van de inspecteur van de volksgezondheid, en wel indien het belang van de volksgezondheid zulks vereist.

²² Zie bv. de uitspraak van het MT Amsterdam 2 februari 1970, NJ 1970, 301. Daarin signaleert de tuchtrechter 'een duidelijk conflict tussen de eisen van uitoefening van de medische wetenschap en de gevoelens van naaste belanghebbenden... Aan dit conflict kan slechts een einde worden gemaakt door een duidelijke wettelijke regeling inhoudende wanneer en op welke wijze de gevoelens van naaste familieleden dienen te wijken voor de eisen welke de medische wetenschap ten deze in het algemeen belang stelt'.

²³ C.H. Beekhuis, *Niet-gerechtelijke secties*. R.M. Themis 1967, p. 3-22.

²⁴ Zie voor argumenten tegen het geen-bezwaarsysteem bij secties H.J.J. Leenen, *Gezondheidszorg en recht*, Samsom 1981, p. 172-173; T.K. 1970-1971, 11256, nr. 3, p. 15.

²⁵ J.F. Rang, R. Rozendal, *Medisch-juridische problemen rondom de orgaanextirpatie*, Med. Contact 1971, p. 497.

²⁶ J.F. Rang, *Nieuwe bepalingen inzake de lijkbezorging*, N.J.B. 1977, p. 1065-1066; T.K. 1970-1971, 11256, nr. 3, p. 14.

²⁷ J.F. Rang, R. Rozendal, o.c. p. 496; B. Sluijters, *Transplantatie – de wetgever grijpt in*, Med. Contact 1972, p. 695.

formeel, worden opgeheven door een wettelijke regeling die aan bepaalde nabestaanden de mogelijkheid geeft vervangende toestemming te geven.²⁸

In het eerder genoemde ontwerp van Wet op de Lijkbezorging is, vooruitlopend op zo'n wet, een beknopte regeling opgenomen betreffende de verwijdering uit het lijk van delen daarvan ten behoeve van transplantatie (art. 77). Daarbij wordt uitgegaan van het zg. toestemmingssysteem, d.w.z. dat sprake moet zijn van toestemming van de overledene of van bepaalde nabestaanden. Tegenwoordig wordt van vele zijden en in verschillende modaliteiten gepleit voor invoering van een zgn. geen-bezwaarsysteem, waarbij in feite van veronderstelde toestemming wordt uitgedaan.²⁹ Men verwacht daarvan een grotere beschikbaarheid van organen. Invoering van zo'n systeem wordt overigens ook wel gemotiveerd met een beroep op wederkerigheid – als men in aanmerking wil komen voor orgaantransplantatie moet men ook bereid zijn tot donatie – of met een beroep op verplichte solidariteit.³⁰ Ten onrechte, omdat daarmee in feite het recht zelf over het lichaam te beschikken wordt miskend.³¹

Concluderend kan worden gesteld, dat er een spanningsverhouding is tussen het gegeven dat het recht zelf over het lichaam te beschikken ook na de dood doorwerkt, en de huidige praktijk; de discrepantie tussen beide wordt slechts ten dele overbrugd door de bestaande wetgeving. In de publiciteit is gedurende het afgelopen jaar bij kwesties rond weefsels en organen vaak verwezen naar de in het vooruitzicht gestelde Transplantatiewet; daarbij werd de indruk gewekt dat deze alle problemen zou oplossen. Zo'n wet kan echter wel in sommige van de bovengenoemde lacunes voorzien, maar niet in alle, aangenomen dat zij inderdaad alleen op verwijdering van weefsels voor transplantatie betrekking zal hebben.

Van het lichaam gescheiden cellen en weefsels

In het voorafgaande ben ik ingegaan op het afstaan van lichaamsmateriaal. De vraag is nu wat het huidige recht te zeggen heeft over de positie en het gebruik van cellen en weefsels die uit het lichaam verwijderd zijn of daarvan op natuurlijke wijze gescheiden zijn.

Door afscheiding van het lichaam krijgen stoffen en delen het karakter van objecten die voor menselijke beheersing vatbaar zijn. In de rechtsleer wordt er dan ook vrij algemeen van uitgegaan, dat het zaken zijn die binnen de sfeer van het vermogensrecht vallen.³² Verschillende schrijvers nuanceren echter hun vermogensrechtelijke benadering van van het lichaam gescheiden stoffen of delen met het voorbehoud, dat die van dien aard kunnen zijn, dat het persoonlijkheidsrecht daarin doorwerkt.³³

²⁸ H.J.J. Leenen, *Orgaantransplantatie*, Ned. Tijdschr. v. Geneeskunde, 1989, p. 1084-1091.

²⁹ Vermeldenswaard is in dit verband het *Advies inzake algemene transplantatieproblematiek* (Gezondheidsraad, Den Haag, 1987) waarin een variant wordt voorgesteld die tot op zekere hoogte als tussenvorm tussen beide systemen kan worden beschouwd.

³⁰ Zie voor wat betreft het eerste H.M. Dupuis (o.c., p. 938) en voor het tweede R.C. Hessing (*Postmortale orgaandonatie; een pleidooi voor het geen-bezwaarsysteem*, N.J.B. 1984, p. 604-607).

³¹ Zie ook H.D.C. Roscam Abbing, o.c. p. 99.

³² J.H.S. van Herten, o.c. p. 157; E. Loeb, J.C. van Straaten, o.c. p. 1027; H.J.J. Leenen, *Handboek Gezondheidsrecht*, o.c. p. 49. Soms wordt gesteld, dat zelfs na afscheiding produkten of delen van het menselijk lichaam nog in een zo bijzondere rechtspositie (kunnen) verkeren, dat zij niet als zaak dienen te worden beschouwd, die vatbaar is voor eigendom. Aldus Asser-Beekhuis, o.c. p. 53. Zie in nog sterkere mate C.F. Wery, o.c. p. 307, volgens wie het lichaam en de delen daarvan geheel door het persoonlijkheidsrecht beheerst worden, tenzij er geen belang meer is dat het voortbestaan van dit recht rechtvaardigt.

³³ Zie bv. A.M.L. Broekhuijsen-Molenaar, *Civilrechtelijke aspecten van kunstmatige inseminatie*, T.v. Gezondheidsrecht 1985, p. 135; G.C.M.L. Hamilton-Van Hest, *De eigendom van hartstimulatoren, een probleemverkenning*, T.v. Gezondheidsrecht, 1983, p. 186 e.v.

Voor beantwoording van de vraag ten aanzien van welke lichaamselementen dan van zo'n rechtens relevante persoonsgebondenheid sprake is, zijn in de literatuur verschillende criteria voorgesteld, bijvoorbeeld of het betreffende element al dan niet op natuurlijke wijze vervangen wordt³⁴, of het verbonden is met het intieme wezen van de mens³⁵, dan wel of nog van herkenbaarheid en een gevoelsband sprake is.³⁶ Het probleem van deze criteria is niet alleen dat de toepassing ervan in verschillende uitkomsten resulteert en dat zij kunnen leiden tot anomalieën (tanden bijvoorbeeld zijn niet regenererend, zaadcellen wel), of tot onzekerheid (voorzover gevoelswaarden een rol spelen). Ze gaan er ook aan voorbij, dat door de ontwikkeling van de biomedische wetenschappen de grens tussen intiem en ander lichaamsmateriaal is vervaagd. Allereerst is iedere lichaamscel drager van genetische informatie, en daardoor niet alleen bron van kennis over het betreffende individu maar ook verbonden met die persoon tot wie zij biologisch herleidbaar is.³⁷ Daarnaast kan lichaamsmateriaal ook drager zijn van andere persoonsinformatie; het kan bijvoorbeeld uitsluitel geven over virusinfecties of wijzen op gebruik van medicijnen of verslavende stoffen. In deze zin heeft alle lichaamsmateriaal een persoonlijk karakter.³⁸

Bij afscheiding van het lichaam worden cellen en weefsels volgens de gangbare opvattingen eigendom van degene van wie ze afkomstig zijn.³⁹ De overeenkomst tussen patiënt en arts heeft niet de strekking dat lichaamsmateriaal, zoals bijproducten van operaties, in eigendom overgaat naar arts of ziekenhuis⁴⁰, tenzij uit de omstandigheden blijkt dat de betrokkene het materiaal heeft willen overdragen, zoals bij afgifte van bloed door bloeddonoren.⁴¹ De betrekkingen tussen degene van wie het materiaal afkomstig is en degene die het heeft afgenomen, zullen verbintenisrechtelijk beheerst worden door de regels van het medisch contract⁴², die impliceren dat de arts zich houdt aan het doel waarvoor het lichaamsmateriaal werd afgestaan en aan eventuele aanvullende afspraken ten aanzien van bewaring en gebruik.⁴³ Behoudens een andersluidende wettelijke regeling, is instemming van de patiënt voorwaarde voor gebruik van lichaamsmateriaal.⁴⁴ Soms zal die instemming kunnen worden veronder-

³⁴ A.M.L. Broekhuijsen-Molenaar o.c.

³⁵ J.M.M. Maeijer, *Transplantatie van organen en het privaatrecht*, Med. Contact 1969, p. 1325 e.v.

³⁶ J.H.S. van Herten, o.c.

³⁷ In dit opzicht is er ook geen onderscheid tussen geslachtscellen en andere lichaamscellen; zie in deze zin ook N. Mazon, *Réflexions juridiques sur le matériel génétique de l'homme*, in: *Bioéthique et droit*, Presses Universitaires de France, 1988, p. 196-197.

³⁸ Dat karakter kan overigens ook weer verloren gaan, namelijk wanneer zij zodanig worden bewerkt of getransformeerd, dat er geen verband meer is met hun individuele herkomst.

³⁹ Zie o.a. A.M.L. Broekhuijsen-Molenaar, *Civielrechtelijke aspecten van kunstmatige inseminatie*, T.v. Gezondheidsrecht 1985, p. 131-152.

⁴⁰ Ook bij gerichte ingrepen, bijvoorbeeld het afnemen van bloed voor diagnostische doeleinden of van celmateriaal ten behoeve van genetische diagnostiek bij familieleden, wordt dit niet aangenomen.

⁴¹ H.J.J. Leenen, o.c., 1988, p. 51.

⁴² Voor zover bewaring plaatsvindt, kan sprake zijn van een bewaargevingsovereenkomst, of eventueel van een onbenoemd contract.

⁴³ H.D.C. Roscam Abbing, *Medische (persoons)gegevens, lichaamsmateriaal en wetenschappelijk onderzoek*, T.v. Gezondheidsrecht 1989, p. 362-368.

⁴⁴ Dit betekent, dat het materiaal ook niet zonder toestemming van de betrokkene dient te worden geanonimiseerd en vervolgens gebruikt in wetenschappelijk onderzoek. Voor de stelling dat gebruik van bloed van bijv. ziekenhuispatiënten in het kader van grootschalig onderzoek naar de verspreiding van HIV zonder de mogelijkheid medewerking daaraan te weigeren, onrechtmatig is: H.D.C. Roscam Abbing, AIDS, testen en privacy, in: AIDS, moraal en maatschappij, Ned. Gesprekscentrum, Veen Uitgeverij, 1988, p. 41-62; J.K.M. Gevers, *Het gebruik van afgenomen lichaamsmateriaal in epidemiologisch onderzoek*, Ned. Tijdschr. v. Geneeskunde, 1989, 173-175. Zie in gelijke zin in Duitsland: W.H. Eberbach, *Anonymisierte Prävalenz- und Inzidenzstudien zu HIV*, rechtliche und politische Aspekte, Aids-Forschung, 1989, p. 283-287.

steld, zoals bij de vernietiging van operatieresten.⁴⁵ Als aan zulke resten echter een andere bestemming wordt gegeven dan de patiënt mocht verwachten, zal dat tenminste kenbaar moeten worden gemaakt, zodat deze zich daartegen kan verzetten.⁴⁶ Het gaat niet aan in zo'n geval zonder meer aan te nemen dat degene van wie materiaal afkomstig was, dat heeft willen prijsgeven. Evenals in het buitenland werd ook hier te lande in veel gevallen aangenomen, dat een patiënt van wie in het kader van behandeling of diagnostiek lichaamsmateriaal beschikbaar komt, toch geen aanspraak maakt op zulk materiaal en dat dit dus kan worden gebruikt voor research.⁴⁷ Tegen de achtergrond van de sterk toegenomen mogelijkheden van analyse en gebruik van cellen en weefsels kan niet zonder meer van een dergelijke 'derelictio' door de patiënt worden uitgegaan.

In de zaak Moore, waarmee ik mijn betoog begonnen ben, kwam het Californische Hof van Beroep tot een vergelijkbare conclusie: dat Moore instemde met verwijdering van zijn milt betekende niet dat het hem onverschillig liet, wie daarover bezit kreeg en wat ermee gedaan werd; toestemming voor chirurgisch ingrijpen betekende nog geen toestemming voor wetenschappelijk onderzoek van het verkregen lichaamsmateriaal, los van de therapie, en evenmin tot commerciële exploitatie daarvan.

In de tot nu toe gevolgde gedachtengang behoudt degene van wie het materiaal afkomstig is in beginsel de zeggenschap daarover. Daarmee is hij echter nog niet altijd beschermd in zijn belang zelf controle te kunnen uitoefenen over vrijmaking van de informatie die in cellen en weefsels besloten ligt. Men denke aan eigendomsoverdracht of -overgang, waardoor een derde de beschikkingsbevoegdheid krijgt, bijvoorbeeld wanneer degene van wie in een celbank genetisch materiaal is opgeslagen overlijdt. Zouden nabestaanden door dat als erfgenaam op te eisen aanspraak kunnen maken op de betreffende gegevens? Een dergelijke benadering zou tot resultaat hebben, dat medische en genetische persoonsinformatie, die onder het beroepsgeheim valt, beter beschermd wordt dan de dragers.⁴⁸ Wie onder welke titel dan ook lichaamsmateriaal van een ander in handen krijgt, zou dat slechts moeten kunnen analyseren of gebruiken voor een ander doel dan waarvoor het werd afgestaan, als die ander daarmee op enigerlei wijze heeft ingestemd.⁴⁹ Indien de persoonsgebonden zeggenschap over het eigen lichaam in dit opzicht zou blijven doorwerken in lichaamsmateriaal dat daarvan gescheiden is, kan ook gewaarborgd

⁴⁵ Zie in dit verband de uitspraak van het Kentucky Supreme Court in een zaak waarin een patiënt klaagde, dat zijn geamputeerde been ongevraagd gecremeerd was, hetgeen hem nachtmerries bezorgde. Volgens de rechter mocht het ziekenhuis van zijn instemming uitgaan. Deze zaak – *Browning v. Norton Children's Hospital*, 54 S.W. 2nd 713 (Ky. 1974) – wordt vermeld door G.J. Annas, o.c.

⁴⁶ Zo stelde de staatssecretaris van WVC in 1984 in antwoord op Kamervragen, dat wanneer placenta's voor farmaceutische of cosmetische doeleinden worden benut, de betreffende vrouw althans daarover moet zijn ingelicht en in de gelegenheid moet zijn gesteld daartegen bezwaar te maken. In gelijke zin ook vele Franse auteurs; zie bv. N., Mazon, o.c. p. 200, en – in dezelfde bundel – M. Harichaux (*Le corps objet*, p. 138); voorts M. Hermitte, o.c. p. 329. Ook de Franse Conseil d'Etat heeft in een studie, waarvan de aanbevelingen momenteel worden omgezet in wetgeving, een dergelijk standpunt ingenomen (*De l'ethique au droit*, La documentation française, Paris, 1988, p. 43-45).

⁴⁷ Zie bijv. het *Advies inzake beschikbaarstelling en gebruik van foetussen, foetaal weefsel en andere stoffelijke resten na abortus, voor wetenschappelijk onderzoek*, Gezondheidsraad, Den Haag, 1984, p. 56-57; overigens stelt de raad dat die veronderstelling niet mag gelden voor foetaal weefsel.

⁴⁸ Zijdelings wijs ik er in dit verband op, dat art. 98 Sv. dat voor inbeslagname van medische stukken toestemming van de arts nodig maakt, geen betrekking heeft op lichaamsprodukten; op deze lacune is terecht kritiek geleverd door B. Sluijters, *De gezondheidszorg en het strafrecht*, Preadvies Ver. v. Gezondheidsrecht, Utrecht, 1989, p. 64.

⁴⁹ Anders: J. Stepan, *Jura corporalia; der Menschliche Organismus als Quelle hiomedizinischen Werte*, Report VIIIth World Congress of Med. Law, Prague 1988, Vol. II, p. 167.

worden, dat geen informatie beschikbaar komt, waarvan die persoon zelf geen kennis wil nemen.

Kan een norm van die strekking geacht worden begrepen te zijn in het recht op onaantastbaarheid van het lichaam? Bij de totstandkoming van het huidige art. II Grondwet is dit probleem niet aan de orde geweest. Het ging toen om ingrijpen in het lichaam als zodanig. Het is daarom niet duidelijk, of het kunnen uitoefenen van zeggenschap over uit het lichaam afkomstige cellen of weefsels een belang is dat (mede) door art. II Grondwet wordt beschermd. Het is ook mogelijk bescherming van het bedoelde belang onder het meer omvattende, in art. 10 neergelegde recht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer te begrijpen. Daarvoor valt met name daarom veel te zeggen, nu vooral de in lichaamsmateriaal opgeslagen informatie tot rechtsbescherming aanleiding geeft. Overigens is tijdens de parlementaire behandeling door de regering ten aanzien van beide rechten verklaard, dat een omvattende beschrijving niet te geven is en dat door voortgaande maatschappelijke en technische ontwikkelingen nieuwe aspecten aan het licht kunnen treden. Van dit laatste is in dit geval duidelijk sprake.⁵⁰ Het is hoe dan ook gewenst, dat de bevoegdheid zelf te beschikken over uit het lichaam genomen cellen en weefsels duidelijker in het recht tot uitdrukking wordt gebracht. Nu ontbreken niet alleen wettelijke voorschriften, er is ook sprake van een ambivalente rechtsleer. Daardoor kan het huidige recht in bescherming te kort schieten; in elk geval laat het ongewenste onzekerheid bestaan.⁵¹

Biedt het huidige recht aan degene van wie lichaamsmateriaal is afgenomen in zeker opzicht te weinig bescherming, in een ander opzicht biedt het wellicht meer dan wenselijk is. Ik doel hier op de vraag waar het bij Moore uiteindelijk om ging, nl. of de patiënt moet kunnen delen in de opbrengst in het geval dat uit zijn lichaamscellen ontwikkelde derivaten commercieel te exploiteren zijn. Als men van het lichaam afgescheiden stoffen of delen als zaken ziet die na afscheiding eigendom worden, en in beginsel ook blijven, van degene van wie ze afkomstig zijn, dan valt enigerlei aanspraak van de patiënt moeilijk te ontkennen. In de zaak Moore verwees het Hof in dit verband naar de groeiende samenwerking tussen wetenschap en industrie op het gebied van de biotechnologie, waarbij onderzoekers hun belangen trachten te beschermen door het verkrijgen van patenten. Als er dan winsten worden gemaakt, gaat het niet aan, de patiënt daar niet in te laten delen, aldus de rechter.⁵² Indien dit tot onaanvaardbare maatschappelijke consequenties zou leiden, dan moest de wetgever maar optreden. Ook in ons land kan zich in de toekomst zo'n geschil voordoen en ook in ons recht is het niet uitgesloten dat de patiënt enige aanspraak kan maken op een financiële vergoeding.⁵³ Hij zou zich daarbij wellicht kunnen beroepen op 'specificatio' of zaaksvorming. Volgens die rechtsfiguur wordt degene die door bewerking van een stof die niet aan hem toebehoort, een nieuwe zaak maakt, eigenaar

⁵⁰ Zie t.a.v. art. 10 T.K. 1975-1976, 13 872, nrs. 1-5, p. 40; t.a.v. art. 11 T.K. 1979-1980, 16 086, nrs. 1-5, p. 14.

⁵¹ Die onzekerheid kan overigens voor een deel worden weggenomen door, zoals is gesuggereerd door H.D.C. Roscam Abbing (o.c., 1989), de rechten van de patiënt ten aanzien van zijn lichaamsmateriaal neer te leggen in de voorgenomen wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst; hierbij zou met name gedacht kunnen worden aan het recht op toestemming voor ander gebruik dan het doel waarvoor het materiaal is afgenomen, alsmede voor eventuele bewaring, en het recht op vernietiging van het materiaal. Over toetsing van wetenschappelijk onderzoek met lichaamsmateriaal, zie H.C.C.E. Koster, H.D.C. Roscam Abbing, *Wetgeving(sbeleid) volksgezondheid*, Vakgroep Gezondheidsrecht, R.U. Limburg, Maastricht 1989, deel B, p. 79-80.

⁵² In gelijke zin: Note, *Toward the right of commerciality; recognising property rights in the commercial value of human tissue*, UCLA Law Review, 34, 1986, p. 207-264; voor een commentaar op de zaak-Moore vanuit het Engelse recht, zie D. Brahams, *A disputed spleen*, The Lancet 1988, p. 1151-1152.

⁵³ In gelijke zin: H.J.J. Leenen, o.c., 1988 p. 91, noot 78.

van die zaak, op voorwaarde dat hij aan de oorspronkelijke eigenaar de waarde van de stof vergoedt, alsmede – als daartoe gronden zijn – de kosten, schaden en interessen.⁵⁴ Dat degene die de grondstof levert voor een produkt daarvoor vergoeding ontvangt lijkt niet meer dan redelijk. Daartegen zou men kunnen aanvoeren dat de waarde van het eindprodukt in dit geval goeddeels de resultante is van het werk en de inventiviteit van de onderzoeker, en dat het gebruikte celmateriaal op zichzelf voor de patiënt geen waarde had; misschien was hij zelfs maar al te blij er van verlost te zijn.⁵⁵ Dergelijke argumenten kunnen echter de aanspraak van de patiënt niet geheel te niet doen.

De vraag blijft natuurlijk wat op den duur de gevolgen zullen zijn als dergelijke aanspraken zouden worden gehonoreerd. Het Amerikaanse Office of Technology Assessment, dat naar die vraag onderzoek gedaan heeft, wijst in dit verband onder meer op een mogelijk afnemende bereidheid lichaamsmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek ter beschikking te stellen als daar geen vergoeding tegenover staat, ook in die gevallen (verreweg de meeste) waarin er geen uitzicht is op ontwikkeling van een produkt dat zich voor industriële toepassing leent. In het enkele geval dat dat uitzicht wél bestaat, zou er juist een oneigenlijke drang kunnen ontstaan, wel toestemming voor research te geven. Daarbij komen de kosten van de te betalen vergoedingen en – niet in de laatste plaats – van het daarvoor op te zetten administratiesysteem.⁵⁶

Het hier geschetste perspectief is weinig aantrekkelijk, en er is in de VS dan ook al voor gepleit die ontwikkeling door wetgeving te keren.⁵⁷ In Frankrijk heeft het Comité consultatif national d'éthique in 1987 over deze materie advies uitgebracht. Volgens dit advies is het afstaan van lichaamsmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek altijd een kwestie geweest van schenking, en dient dat zo te blijven; tegen die achtergrond behoort de 'donor' geen financiële beloning te kunnen claimen.⁵⁸ Een vergelijkbare opvatting is te vinden in een studie van de Conseil d'Etat. Wel zou volgens deze studie bevorderd moeten worden, dat revenuen uit vindingen die met patiëntenmateriaal zijn gedaan, aan wetenschappelijk onderzoek ten goede komen.⁵⁹

De vraag blijft dan, wat moet gelden voor de patiënt die het materiaal niet heeft weggegeven, maar alleen toelaat dat het voor research wordt gebruikt. Ook dan zou verzekerd moeten zijn dat het afstaan van cellen en weefsels niet tot beloning kan leiden. Behalve de eerder genoemde negatieve effecten die het gevolg kunnen zijn van het honoreren van aanspraken op de eventuele opbrengst van onderzoek met lichaamsmateriaal, pleiten hiervoor ook meer principiële argumenten. Het in het vooruitzicht stellen van een mogelijke beloning bij het afstaan van cellen en weefsels doet afbreuk aan de intrinsieke waarde van het menselijk lichaam. Bovendien kan het ertoe leiden, dat ook buiten de sfeer van wetenschappelijk onderzoek, bijvoorbeeld bij

⁵⁴ Art. 661 B.W.; over dat art. (en over art. 5.2.12 dat in het NBW de zaaksvorming regelt) Pitlo-Brahn, *Het Nederlands Burgerlijk Wetboek*, Deel 2, Het zakenrecht, Gouda Quint 1987; wellicht kunnen ook andere rechtsfiguren hier behulpzaam zijn, zie G.J. Annas, o.c. p. 38 en – uitvoeriger – *Ownership of Human Tissues and Cells*, Office of Technology Assessment Congress of the U.S., Washington 1987, mn. p. 70-85.

⁵⁵ *Ownership of Human Tissues and Cells* o.c., p. 12.

⁵⁶ *Ownership of Human Tissues and Cells* o.c. mn. p. 115-125.

⁵⁷ G.J. Annas, o.c., p. 39.

⁵⁸ *Avis sur les problèmes posés par le développement des méthodes d'utilisation de cellules humaines et de leurs dérivés*, Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, Paris 1987; het comité voegt daar overigens aan toe, dat het er daarbij van uitgaat dat gedoneerd celmateriaal alleen voor fabricage van medische produkten gebruikt wordt, en niet voor allerlei andere commerciële toepassingen.

⁵⁹ Zie *De l'éthique au droit*, o.c. p. 41. Die laatste suggestie is in Frankrijk ook door anderen gedaan, zie bijv. M. Hermitte, o.c. p. 339. C. Labrusse-Riou (*Servitude, servitudes*, in: *L'homme, la nature en le droit*, o.c. p. 352) pleit er in ruimere zin voor, dat dergelijke revenuen 'soient... redistribués en partie au bénéfice de la collectivité dans des oeuvres d'intérêt général'.

het afstaan van weefsels voor transplantatiedoeleinden, een financiële tegenprestatie wordt verwacht. Het vastleggen van het beginsel, dat lichaamsmateriaal om niet wordt afgestaan, zal waarschijnlijk echter niet voldoende zijn. Als de samenleving een commercialisering van het menselijk lichaam wil tegengaan en wil vasthouden aan de traditie dat op de delen daarvan geen prijs behoort te staan, zal ook een verbod van commerciële transacties noodzakelijk zijn ten aanzien van cellen en weefsels die biologisch nog functioneel zijn, zoals transplantaten. Een dergelijk non-commercialiteitsbeginsel is overigens reeds opgenomen in de Wet inzake bloedtransfusie⁶⁰ en wordt verder onder meer bepleit voor organen.⁶¹ Overwogen dient te worden, in hoeverre het ook zou moeten gelden voor oorspronkelijke, niet bewerkte cellen en weefsels die niet voor transplantatie bestemd zijn.⁶² Onderzoek naar de gewenste reikwijdte en modaliteiten van een dergelijke maatregel is gewenst. Daarbij zal in elk geval betrokken moeten worden de ontwikkeling op Europees niveau en de effecten daarvan op transacties met lichaamsmateriaal. Nationale regelgeving op dit gebied kan, of men wil of niet, immers niet meer los worden gezien van het beleid in het kader van de Europese Gemeenschap.

Slotbeschouwing

Aan het thema van mijn betoog, heeft de schrijver Belcampo op de hem eigen wijze aandacht besteed. In zijn verhaal *De achtbaan*⁶³ vertelt hij, dat in het jaar 2005 de hersenchirurgen er in slagen voor het eerst een complex van hersencellen, die een bepaalde gedachte of ervaring belichamen, met behoud van hun onderlinge samenhang uit hun omgeving te lichten en te behouden. Hij schrijft dan: 'In 2040 waren de weefselkwekers erin geslaagd ook van het hersenweefsel de weerstand zo hoog op te voeren dat het overplanting in een ander hersenstelsel kon verdragen... Wanneer men nu een celcomplex implanteerde, bleek niet alleen, dat het in leven bleef, maar bovendien kreeg het, zeker door het voortdurend uitzenden van een soort SOS-berichten, na verloop van drie of vijf weken contact met de bewoonde wereld en weldra werd het dan volkomen ingevoegd in het geheel van herinneringen van de proefpersoon... Dus voortaan was het mogelijk de herinneringen, het weten van een ander mens, aan het eigen gevoelsleven toe te voegen. Een nieuw veld lag open voor de chirurg, die behalve weghalen van wat schadelijk was of ongewenst, nu ook leemten kon aanvullen, geesteslevens kon uitbouwen, aan zijn patiënten geluk verschaffen door het hersentransplantaat van andersdenkenden.' De handel in hersenweefsels, vooral die waarin gelukkige ervaringen lagen opgeslagen, was daarmee natuurlijk niet meer te stuiten. 'Ondanks de waarschuwingen uit het kamp der humanisten werd zij wettelijk goedgekeurd en geregeld.'

Misschien is de verbeeldingskracht van een Belcampo nodig om te bevroeden, wat wetenschap en techniek nog allemaal voor ons in petto hebben. Mij ging het er vooral

⁶⁰ Zie art. 28 van de genoemde wet.

⁶¹ Voor een radicaal andere benadering zie J. Kevorkian, *Marketing of human organs and tissues is justified and necessary*, Med. Law 1989, p. 557-565.

⁶² Waarschijnlijk zouden zulke beperkingen weer niet dienen te gelden voor zeer perifeer lichaamsmateriaal, zoals haar, of afbraakprodukten van het lichaam. In de Franse literatuur over de juridische positie van (de delen van) het lichaam wordt niet wat betreft de toestemmingseis, maar wel wat betreft de vraag of deze voorwerp mogen zijn van overeenkomsten onder bezwarende titel, een uitzondering gemaakt voor meer perifere produkten als haar, urine. Zie *De l'éthique au droit*, p. 43; M. Harichaux, o.c., p. 140.

⁶³ Op dit verhaal, opgenomen in de bundel *Luchtspiegelingen van Belcampo*, Uitgeverij Kosmos, Amsterdam, z.j. p. 233-255, werd ik geattendeerd door J.M.M. Maeijer, o.c. p. 1325; ook in enkele andere verhalen van Belcampo speelt het feit dat lichaamsdelen een eigen leven gaan leiden, een opvallende rol; zie bv. *De driesprong*, o.c., p. 228-233.

om te signaleren, dat reeds nu een geleidelijke verzelfstandiging, verzakelijking en commercialisering van (delen van) het menselijk lichaam plaatsvindt, en om na te gaan wat die ontwikkeling betekent voor het huidige recht, onder meer voor het recht om zelf over het lichaam te beschikken. Ik heb geconstateerd dat vooral het lichaam na overlijden en van het lichaam gescheiden stoffen en delen in de rechtsleer geen duidelijke status krijgen toebedeeld en dat slechts zeer partieel van wettelijke regels sprake is; alles bijeen genomen geeft het recht geen adequaat antwoord op de vragen die op ons afkomen. Daarbij ben ik nog niet eens ingegaan op de bijzondere problemen ten aanzien van de positie van geslachtscellen en embryo's noch op de rechtsvragen betreffende het menselijk lichaam en daarvan afkomstig celmateriaal buiten de gezondheidszorg.

Wil men voorkomen dat samenleving en gezondheidszorg nog langer van incident naar incident worden gestuurd, dan is een systematische reflectie op de gesignaleerde problemen en een evaluatie van de bestaande regelgeving noodzakelijk. Een en ander zal moeten uitmonden in de ontwikkeling van een samenhangend, op hoofdpunten in wettelijke regels vastgelegd rechtsregiem ten aanzien van het beschikken over en het gebruik van lichaamsmateriaal. Dat rechtsregiem zal enerzijds de zeggenschap over eigen lichaam en daaruit afkomstig materiaal, anderzijds een optimale beschikbaarheid van cellen en weefsels voor wetenschap en gezondheidszorg dienen te waarborgen.

In het bestuderen van problemen als deze ligt een taak voor het gezondheidsrecht, dat zich bezig houdt met de talrijke en diverse vragen op het raakvlak van recht en gezondheidszorg. Veel van die vragen zijn vergelijkbaar met de problematiek die ik aan de orde heb gesteld, en wel in deze zin, dat daarbij, naast de ontwikkelingen in de biomedische wetenschappen, maatschappelijke en ethische opvattingen een belangrijke rol spelen. Ook waar dat laatste niet het geval is hebben de juridische aspecten van de gezondheidszorg een zodanige eigen aard, een zodanige complexiteit en tegelijk een zodanig maatschappelijk belang, dat zij binnen de rechtswetenschap een afzonderlijke bestudering rechtvaardigen. Daarnaast zullen ter oplossing van de vele rechtsvragen die vanuit de gezondheidszorg op ons afkomen, ook bijdragen uit andere juridische gezichtshoeken nodig zijn. Tegen die achtergrond is het bijzonder gelukkig dat binnen de juridische faculteit tot het instellen van een leerstoel gezondheidsrecht is besloten. Voor de samenwerking met andere juridische disciplines biedt dat een goed uitgangspunt.

In de Faculteit der Geneeskunde bestaat reeds langer een voorziening voor het vak gezondheidsrecht. Dat de leerstoel zich ook uitstrekt tot die faculteit bevordert de coördinatie van onderwijs en onderzoek in het gezondheidsrecht aan deze universiteit. Tegelijk waarborgt het een directe interactie met medische wetenschap en praktijk, welke het gezondheidsrecht alleen maar tot voordeel kan strekken.

Aan het eind van mijn betoog gekomen, wil ik het College van Bestuur van de Universiteit van Amsterdam danken voor mijn benoeming en het daarbij in mij gestelde vertrouwen.

Waarde Leenen, beste Henk, voor de ontwikkeling van het gezondheidsrecht heb jij zeer veel betekend. Wat mijzelf betreft: klassiek is de verhouding tussen leermeester en leerling; hoewel die tussen ons is uitgegroeid tot samenwerking en vriendschap, kan ik mijn respect voor jouw persoon en kundigheid niet beter tot uitdrukking brengen dan door te verwijzen naar dat tijdloze model. De leden van de vakgroep Bestuursrecht ben ik erkentelijk voor de manier waarop zij – letterlijk en figuurlijk –

J.K.M Gevers

plaats voor mij hebben willen maken. Het is een plezier in Uw midden opgenomen te zijn.

Van de vakgroep Sociale Geneeskunde blijf ik met genoeg deel uitmaken; het is te hopen dat wij nog lange tijd samen zullen optrekken.

Mijn laatste woorden zijn voor de studenten. Ik heb bij U altijd veel interesse en enthousiasme aangetroffen. In de gezondheidszorg is grote behoefte aan juridische deskundigheid. Bij het verwerven daarvan zal ik u graag behulpzaam zijn.

Dames en heren, ik dank U voor Uw aanwezigheid en aandacht.

BESLISSEN DOOR DE PATIËNT

REDE,

UITGESPROKEN BIJ DE AANVAARDING,

OP 2 FEBRUARI 1994, DOOR

MR.DR. H.D.C. ROSCAM ABBING

VAN HET AMBT VAN BIJZONDER HOOGLERAAR IN HET GEZONDHEIDSRECHT

AAN DE UNIVERSITEIT VAN UTRECHT,

VANWEGE DE STICHTING BEVORDERING UNIVERSITAIR GEZONDHEIDSRECHT

BESLISSEN DOOR DE PATIËNT

Inleiding

We zijn ver verwijderd van 1893 toen in Frankrijk een arts die bij een door hem geopereerde patiënt na diens overlijden obductie wilde kunnen doen, hem daartoe betaalde met een som geld teneinde zeker te zijn van zijn toestemming en om de patiënt niet kwijt te raken. Hij mocht vervolgens een daartoe strekkende tatoeage op de arm van de patiënt aanbrengen.¹ Ook het tegenhouden, in de jaren twintig, door haar moeder, van door de directeur aanbevolen ontslag uit de psychiatrische inrichting van de meerderjarige beeldhouwster Camille Claudel, die enige tijd gelieerd was met Rodin, zou thans ondenkbaar zijn.

Toch zijn er ook nu de nodige voorbeelden te geven van situaties waarin de patiënt² onvoldoende gelegenheid had te beslissen. Recente voorbeelden zijn de ongevroegde benadering van contacten van seropositieven, de noodzaak van verstrekking van medische persoonsgegevens aan de werkgever in het kader van het arbeidsverzuimbeleid, en besmetting in enkele ons omringende landen met het HIV vanwege onvoldoende controle van bloeddonors. Verder verschenen berichten over experimenten met mensen in Amerika in de jaren veertig met radioactiviteit, en in de jaren vijftig en zestig met geneesmiddelen op zwakbegaafden als proefpersoon. Het betrof proeven met onder andere medicijnen tegen hoge bloeddruk om gedragsproblemen bij jonge kinderen op te lossen en met anticonceptiemiddelen bij zwakbegaafde vrouwen in het kader van onderzoek naar acne. Aan de eisen van informatie en toestemming was niet voldaan. Er zouden veel meer voorbeelden te geven zijn die de vraag oproepen naar beslissen door de patiënt. Tot nu toe was die vraag vooral aan de orde in de arts-patiëntrelatie. Het vraagstuk krijgt echter nieuwe dimensies door ontwikkelingen binnen de medische wetenschap en technologie, externe factoren krijgen meer invloed, en er komen andere machtsverhoudingen in het spel. Daar komen nog bij de noodzaak tot kostenbeheersing en de belasting van de gezondheidszorg door beleid op andere terreinen. Er ontstaat een nieuwe behoefte aan bescherming van de patiënt. Het zelfbeschikkingsrecht in de gezondheidszorg en bij toepassing van medische mogelijkheden daarbuiten staat steeds meer onder druk van andere belangen dan die van de patiënt.

'De mondigheid van de patiënt neemt toe en de patiënt vraagt wat kan', aldus de Commissie Strategische Heroriëntatie Gezondheidszorg (zgn. Commissie van der Zwan).³ Ook als dit zo zou zijn, neemt dat niet weg dat vragen en beslissingen van de patiënt steeds meer worden gestuurd. Dat mag echter niet leiden tot belemmeringen voor het nemen van zelfstandige beslissingen.

De patiënt moet in staat blijven zelf te oordelen over medisch handelen, over gebruik van medische persoonsgegevens en over van het lichaam afgescheiden lichaamsmateriaal. Keuzevrijheid van de patiënt is één van diens meest fundamentele rechten.⁴ In het navolgende wordt na een beschouwing over beslissen in de traditionele individuele arts-patiëntrelatie en met betrekking tot bijzondere categorieën patiënten, ingegaan op verschillende factoren binnen en buiten de gezondheidszorg die beslissingen van de patiënt beïnvloeden. Aan de hand van een scala van voorbeelden

wordt aangegeven welke belemmeringen en bedreigingen er zijn voor het zelfstandig kunnen kiezen door de patiënt.

Rechtspositie van de patiënt

Degene die in het medisch circuit terechtkomt wegens ziekte, gebrek of aandoening is – de een meer dan de ander – beperkt in zijn vrijheid en zelfbeschikking. De met gezondheidsvragen geconfronteerde patiënt is aangewezen op kennis en kunde van de hulpverlener. Tegenover de hulpverlening verkeert de patiënt in een zwakke positie, een onevenwichtigheid, ter overbrugging waarvan de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) in het leven is geroepen. Het wel geuite bezwaar van juridificatie van de hulpverleningsrelatie die van deze wet zou uitgaan, is niet terecht. Beoogd is meer evenwicht in de arts-patiëntrelatie aan te brengen, zodat die relatie beter vorm kan krijgen met behoud van ieders eigen verantwoordelijkheid. De jurisprudentie ging hier de wetgever voor. Gelukkig worden in de praktijk paternalisme en zelfbeschikking van de patiënt steeds meer in een juister verhouding gebracht. Langzamerhand is een arts-patiëntrelatie ontstaan die meer open is en wordt er door meer informatie en opties en keuzen te bespreken vermindering van afhankelijkheid en verruiming van de beslissingsvrijheid van de patiënt nagestreefd. De wetgeving werpt in de praktijk zijn schaduw vooruit. In het verlengde daarvan is optimalisering van keuzevrijheid ten aanzien van behandel- en zorgalternatieven een van de uitgangspunten van de huidige stelselwijziging ziektekosten. Met sector-specifieke wetgeving in de gezondheidszorgsector, zoals bij orgaandonatie, medische experimenten bij de mens, en wetgeving voor gedwongen psychiatrische opname wordt hetzelfde beoogd: optimalisering van de individuele zelfbeschikking. Een betere positie voor de patiënt, die uitgaat van het principe van de vrijheid om te beslissen, kan alleen worden bereikt door versterking en verdieping van relevante individuele mensenrechten, waaronder met name de lichamelijke integriteit en privacy, en door het bieden van adequate financiële toegankelijkheid tot noodzakelijke gezondheidszorgvoorzieningen.

Op Europees vlak tekent zich eenzelfde ontwikkeling af. In een ontwerp-declaratie van het Regionaal Bureau Europa van de Wereld Gezondheids Organisatie wordt aan deze eenheid van de sociale en individuele dimensie in de gezondheidszorg recht gedaan. De Raad van Europa is doende een Verdrag te formuleren met het oog op bescherming van de rechten van de mens en fundamentele vrijheden bij toepassing van biologische en medische mogelijkheden. De Europese Unie (EU) houdt zich nog grotendeels afzijdig, behalve wanneer er economische belangen in het geding zijn. De tot het terrein van geneesmiddelen beperkte richtlijn voor medische experimenten met de mens is hiervan een voorbeeld. Op termijn zal het onvermijdelijk zijn dat ook de EU zich buigt over de positie van de patiënt. Al was het alleen maar vanwege de toenemende mobiliteit van de Europese burger en de te verwachten Europese schaal van aanbod van medische diensten en van vestiging van medische hulpverleners.

Onbekwaam te beslissen

Een aantal mensen is niet in staat tot het zelfstandig nemen van beslissingen. Soms hangt dit samen met de nog jonge leeftijd. Zolang om die reden zelf beslissen niet mogelijk is, doen ouder(s) of voogd dat, mits in het belang van de minderjarige. Zo verdient het in het belang van de minderjarige aanbeveling niet de tests voor zichzelf

voor later te bewaren en vroegtijdige behandeling of in gunstige zin beïnvloeden van de ziekte of aandoening niet uit te stellen tot de minderjarige zelf kan beslissen. Naarmate de minderjarige meer in staat is tot redelijke waardering van zijn belangen en tot zelf beslissen, des te meer wordt hem dat recht in de gezondheidszorg toegekend, ook al zijn leeftijds grenzen nog steeds favoriet bij de wetgever.

Maar er blijven vragen open.

Kan bijvoorbeeld een mondige minderjarige vragen om vernietiging van een dossier, dat is samengesteld vóór zijn geboorte in verband met handelingen in het foetale stadium? Moet hij van een dergelijke handeling op de hoogte worden gesteld? Is niet verplichte kennisgeving van de opslag van medische persoonsgegevens vanaf de leeftijd van zestien jaar geboden? Zo kan de minderjarige bijvoorbeeld te weten komen dat zijn ouders toestemming hebben gegeven voor het gebruik van medische persoonsgegevens voor wetenschappelijk onderzoek. Het recht uit hoofde van de WGBO vernietiging te vragen kan bij onwetendheid niet worden uitgeoefend en het recht op kennisneming van opname van persoonsgegevens in een registratie, zoals vormgegeven in paragraaf 7 van de Wet persoonsregistraties (WPR), is hier ontoereikend. Continuering van op jeugdige leeftijd begonnen onderzoek, bijvoorbeeld naar de gezondheid in geval van geboorte door toepassing van kunstmatige voortplantingstechnieken, moet ook afhankelijk zijn van geïnformeerde, in vrijheid gegeven toestemming van de minderjarige, zodra deze mondig is geworden. Hetzelfde geldt mutatis mutandis voor gebruik van lichaamsmateriaal, dat om welke reden dan ook beschikbaar is gekomen op jeugdige leeftijd en bewaard is gebleven. Door nieuwe opsporingstechnieken kan immers bij later gebruik nieuwe medische informatie naar voren komen die van belang is voor betrokkene. De jeugdige zal daadwerkelijk in staat gesteld moeten worden te beslissen over dat gebruik en over het al dan niet geïnformeerd worden over daaruit naar voren komende medische informatie.⁵

De gemiddelde leeftijd van de bevolking neemt toe. Verwacht wordt dat in het begin van de twintigste eeuw ongeveer een vierde van de bevolking ouder zal zijn dan 65 jaar. Niet iedere bejaarde wordt wilsonbekwaam. Wel wordt met het groeien der leeftijd de onafhankelijkheid minder en de kwetsbaarheid groter. De weerbaarheid en mogelijkheid in vrijheid te beslissen nemen af. Afhankelijk van de omstandigheden kan ook de druk van de zorgbehoefte op de bejaarde groter zijn en het gevoel 'tot last te zijn' toenemen. Ook de kans op discriminatie wordt met de leeftijd groter. Onderzoek wijst bijvoorbeeld uit dat bejaarde kankerpatiënten in Europa en de Verenigde Staten lang niet altijd de keuze wordt geboden die wel aanwezig is. Er wordt gemakkelijk volstaan met palliatieve zorg. Daarom is wel opgemerkt dat leeftijd een risicofactor is voor inadequate behandeling.⁶ Ook het besluit vrouwen boven de zeventig jaar uit te sluiten van de vrij toegankelijke borstkankerscreening kan in dit verband als voorbeeld worden genoemd,⁷ evenals de vanzelfsprekendheid van uitstel van wel nodige opname in een verzorgings- of verpleeghuis omdat van de sociale omgeving hulp wordt verwacht.⁸ Vanwege de zwakke positie van ouderen in de zorg- en hulpverlening en om garanties te bieden zowel tegen medische verwaarlozing als tegen medische 'overkill', is het aanstellen van vertrouwenspersonen gewenst.⁹ Dit naar analogie van de patiënten-vertrouwenspersoon ten behoeve van opgenomen psychiatrische patiënten. Deze zijn er overigens nog niet voor psychogeriatrische patiënten. Juist voor die categorie patiënten, die zich vaak

niet kan verzetten tegen opname of behandeling en ook niet zelfstandig een klacht kan indienen, is een vertrouwenspersoon onmisbaar om de rechtspositie te verbeteren en het gebrek aan vrijwilligheid van beslissingen te kunnen mitigeren.

Er is een groeiend aantal personen dat op latere leeftijd wilsonbekwaam wordt. Dit hangt samen met de vergrijzing van de bevolking en de successen van de geneeskunst. Soms zijn er in een vroeg stadium tekenen dat het kunnen opkomen voor de eigen belangen op kortere of langere termijn zal verminderen of geheel zal verdwijnen. Dan kunnen tijdig voorzieningen getroffen worden met betrekking tot besluiten over gewenste en niet gewenste vormen van diagnostiek en behandeling. Door een schriftelijke wilsverklaring wordt optimaal gebruik gemaakt van het vermogen zelf te beslissen. Dit is ook van belang voor niet-therapeutische medische experimenten. Vertegenwoordigers kunnen daarover moeilijk beslissen. Uit onderzoek is bekend dat de vertegenwoordiger vaak anders beslist dan betrokkene volgens dezelfde vertegenwoordiger zou hebben gedaan.¹⁰ Hoewel onder gangbare condities in beginsel aanvaardbaar, zijn er in dit opzicht ook twijfels ten aanzien van therapeutische experimenten; reden temeer een vooruitziende blik te hebben en bij competentie vast te leggen wat bij incompetentie mag gebeuren. Het behoort tot de professionele standaard en tot de zorg van een goed hulpverlener hierover tijdig het gesprek aan te gaan. De rechtskracht van dergelijke anticiperende beslissingen moet voor de hulpverlening buiten twijfel zijn. De schriftelijke wilsverklaring moet voorrang hebben op door de wetgever ingeval van onbekwaamheid tot beslissingen over medische handelingen bevoegd verklaarde plaatsvervangers.

Duidelijkheid over de juridische geldigheid van anticiperende beslissingen is ook van groot belang voor patiënten die afwisselend perioden van bekwaamheid en onbekwaamheid kennen. Het betreft onder andere chronisch schizofrenen, manisch of psychotisch depressieven enz. Dan kan een anticiperende verklaring bij weigering van medicatie een oplossing zijn. Juridisch geldige beslissingen tijdens heldere perioden door mensen die leiden onder psychotische beelden, zijn meer geëigende middelen om marginalisering van deze groep tegen te gaan dan een rechterlijke machtiging.¹¹

Bijzondere categorieën patiënten

In New York worden tuberculosepatiënten die voortijdig gestopt zijn met hun kuur, onder dwang verpleegd, ook als zij niet meer besmettelijk zijn, doch nog wel medicijnen moeten slikken: dit kan neerkomen op maanden- of jarenlange dwangbehandeling.¹² Ook in Nederland is wel gepleit voor gedwongen opname, isolatie en behandeling van tuberculosepatiënten met slechte therapietrouw.¹³ Bij de huidige wetgeving inzake infectieziektebestrijding kunnen dergelijke opnamen rechtens niet plaatsvinden vanwege de vereisten van het EVRM met betrekking tot een behoorlijke procesgang (art. 6). Toevlucht tot in bewaringstelling met opname op een gesloten psychiatrische afdeling zou oneigenlijk gebruik van de Wet Bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (BOPZ) zijn.

Grondwet (art. 10 en 11) en Europees Verdrag ter bescherming van de rechten van de mens en burgerlijke vrijheden (EVRM, art. 8) laten beperkingen toe aan de in het recht op privé-leven vorm gegeven zelfbeschikking met betrekking tot de gezondheid (zorg), doch onder strikte voorwaarden van noodzaak, proportionaliteit, subsidiariteit en relevantie. In het kader van de Grondwet is bovendien het legaliteitsbeginsel van toepassing.

Over de toelaatbaarheid van dwang – mits bij wet voorzien – bij ernstig gevaar voor de volksgezondheid of als een stoornis van de geestelijke vermogens gevaar doet veroorzaken, bestaat geen verschil van mening. Over de exacte grenzen van vrijheid beperkende maatregelen bestaat minder overeenstemming. Valt bijvoorbeeld gedwongen afkicken van criminele verslaafden daaronder?

Drang in de verslavingszorg is vrij gebruikelijk en tot bepaalde grenzen juridisch acceptabel. Zo is bijvoorbeeld de huidige wettelijke aandrang behandeld te worden, waarbij de keuze behandelen of straf uitzitten aan betrokkene is, in beginsel aanvaardbaar. Drang komt echter snel in strijd met mensen- en grondrechten, nog afgezien van het feit dat hij vaak contraproductief is.¹⁴ Vraag is of de Regeringsnota verslavingsproblematiek van december 1993 door het accent dat is gelegd op dwang en sterke drang hier wel de juiste weggingen maakt.¹⁵ Ook al is overlast van drugverslaafden hinderlijk, de mensen- en grondrechten moeten ook bij het verslavingsbeleid in acht worden genomen. Dit geldt eveneens voor bepaalde groepen die belemmerd zijn in hun bewegingsvrijheid, maar vrij zijn om over medische (be)handelingen te beslissen, zoals asielzoekers, vluchtelingen die tijdelijk worden opgevangen, en gevangenen.

Na deze beschouwing over beslissen in de individuele arts-patiëntrelatie en met betrekking tot bijzondere categorieën patiënten, wordt ingegaan op een aantal actuele factoren en belangen die beslissingen van de patiënt sturen en beïnvloeden. Deze liggen aan de aanbodzijde, bij het stelsel van gezondheidszorg, in het bijzonder de financiering daarvan, bij wetenschap en technologische vooruitgang, bij maatschappelijke opvattingen, bij preventie en predictie en bij beleid buiten de gezondheidszorg.

Aanbod

De aan ziek zijn inherente beperking van vrijheid en zelfbeschikking vraagt om waakzaamheid bij sturing door de hulpverlening. Die wordt steeds meer geleid door standaarden en protocollen. Protocollering en andere vormen van standaardisering van medisch handelen vormen zinvolle en belangrijke bijdragen aan kwaliteit en doelmatigheid van zorg. Onder andere vanwege de complexiteit van de gezondheidszorg zijn het onmisbare instrumenten voor goede hulpverlening. Er zijn echter ook schaduwzijden. Keuzen en alternatieven komen soms te weinig aan bod. De patiëntgerichtheid is nogal eens gering. Volgzaam gedrag, verkokering en automatisme staan dan gemakkelijk in de weg aan creativiteit en innoverend handelen van de hulpverlener. Inflexibiliteit in zorgverlening sluit voorkeuren van de patiënt vrijwel uit. Ook moet de invloed van andere belangen op de hulp in het oog worden gehouden, zoals voorkeuren van de hulpverlening. Poliklinisch bevallen heeft de overhand gekregen boven bevallen thuis, ook al lijken de opvattingen van de vrouw een andere richting uit te wijzen. Het hulpaanbod bepaalt het moment van opname en behandeling. Soms wordt pas als de financiële nood hoog is de zorg meer op de patiënt gericht, conform diens behoefte. Zo is de opbouw van een geriatriesch netwerk in Amsterdam te danken aan afstoten, door het Slotervaartziekenhuis, van geriatriesche bedden.

H.D.C. Roscam Abbing

Goede en objectieve informatie speelt een cruciale rol bij beslissingen door de patiënt. Voorlichting over hoornvliescorrectie met lasers (PRK) voor aanbieders van die techniek is door een Commissie van de Gezondheidsraad bestempeld als te optimistisch, niet in overeenstemming met de stand van wetenschap en een medisch niet noodzakelijke ingreep, die niet ontbloomt is van risico's.¹⁶ Het advies van de Geneeskundige Hoofd Inspectie foliumzuur te gebruiken bij kinderwens ter preventie van neuraalbuisdefecten is door het Nederlands Huisartsen Genootschap¹⁷ als onrijp en als een belemmering voor het nemen van zelfstandige beslissingen bestempeld. Reclame van de farmaceutische industrie stuurt vaak onnodig de consumptie. Vaccinatie tegen waterpokken is in Amerika aangeraden, niet om medische redenen, maar om economische schade als gevolg van verlies van arbeidstijd van de ouders te voorkomen.¹⁸

Financiering

Het recht op gezondheidszorg strekt zich niet verder uit dan tot zinvol medisch handelen en tot datgene wat binnen de medisch professionele standaard valt, met inbegrip van doelmatigheid. Een duurdere kunstheup kan niet worden geclaimd, als een goedkopere dezelfde diensten bewijst, aldus de Haarlemse rechter in Kort Geding. Het zelfbeschikkingsrecht kent grenzen in maatschappelijke aspecten.¹⁹ Op macro-niveau worden indirect grenzen aangebracht door beperking van aanspraken in het kader van de wettelijke ziektekostenverzekering.

Anderzijds beoogt de stelselwijziging ziektekosten keuzevrijheid van de verzekerde, maar de vraag is of die ook daadwerkelijk gestalte krijgt in de uitvoeringspraktijk. Om keuzen te kunnen maken, moeten er ook keuzemogelijkheden worden geboden. Zo zijn eigen risico, eigen bijdrage en no claim korting in ruil voor een lagere nominale premie al snel beperking van keuzen voor minder gefortuneerden.

De wijze van financiering van zorg beïnvloedt voorts beslissingen. Zo betekenen schotten tussen de financiering van zorgonderdelen vaak beperkingen van de keuzevrijheid. Tijdig ontslag uit het ziekenhuis wordt nog steeds onnodig belemmerd door de gebrekkige financieringsregeling van extramurale vormen van zorg. Ook vergoedingssystemen zijn van invloed op aard en omvang van verrichtingen. Onnodig diagnostisch handelen wordt nauwelijks gehinderd door negatieve financiële prikkels en is, mede door de veelheid van ingewikkelde apparatuur, patiënt-onvriendelijk en soms onveilig. De patiënt kan de noodzaak daarvan niet beoordelen en vaart op het kompas van de hulpverlener. Hoe moet hij daarover beslissen?

Wetenschap en technologie

Wat vroeger niet als 'ziek' werd bestempeld of beleefd, wordt met de vergroting en verruiming van het aanbod vaak wel als zodanig gezien. Is de technologie beschikbaar, dan moet deze ook worden toegepast. Daardoor dreigt inperking van de autonomie van de patiënt. De vraag is voorts of de geneeskunde altijd wat toevoegt. Voor sommige onderzoeken wordt dat betwijfeld. Zo is het nut van het routinematig aanbieden van echografie en andere onderzoeken tijdens de zwangerschap, zoals bloeddruk- en gewichtmeting, urine-onderzoek en beluisteren van foetale harttonen in twijfel getrokken.²⁰

Menselijke voortplanting is een terrein waar door de medische technologie de individuele keuzevrijheid is vergroot. Tegelijkertijd is die vrijheid onder druk komen te staan. De voortplanting is in beheer genomen door de medische technologie. Soms is er sprake van een spanningsveld tussen wetenschappelijke vernieuwing en maatschappelijke acceptatie.²¹ De betreffende paren krijgen voorts te maken met een vaak indringend op de achtergrond in de echtelijke slaapkamer aanwezige arts. Daarbij komt dat de overheid de neiging heeft door het formuleren van ge- en verbodsbepalingen plaats te nemen in de spreekkamer van de voortplantingsdeskundige. De vrijheid te beslissen neemt door deze ontwikkelingen eerder af dan toe.

Vernieuwing in de gezondheidszorg zou niet mogelijk zijn zonder wetenschappelijk onderzoek. Daarvoor zijn experimenten met mensen nodig en onderzoek met gebruikmaking van medische persoonsgegevens en lichaamsmateriaal. Wettelijke voorzieningen zijn in voorbereiding die zelfstandige beslissingen door de patiënt optimaal beogen te garanderen. De beschikkingsbevoegdheid over van het lichaam afgescheiden lichaamsmateriaal is nog onderwerp van discussie.²² Dit hangt samen met de toegenomen mogelijkheden informatie aan lichaamsmateriaal te ontlenu, die tot voor kort verborgen bleef.²³ Het belang van het individu vrij te kunnen beslissen wordt vanwege toename van analysemogelijkheden via testen en met behulp van epidemiologisch onderzoek van groter betekenis. Binnen het kader van de arts-patiëntrelatie moet over de beschikbaarheid van lichaamsmateriaal en medische persoonsgegevens voor wetenschappelijk onderzoek goed overleg worden gevoerd.

Het automatiseren van informatie is voor de gezondheidszorg van de patiënt van groot belang. Wel roepen de toenemende mogelijkheden van het informatieverkeer nieuwe gezondheidsrechtelijke vragen op. Automatisering vormt namelijk ook een bedreiging voor de privacy en keuzevrijheid. Ziekte en aandoening worden geregistreerd van vóór de wieg tot na het graf. Koppeling van registraties in de gezondheidszorg behoort tot de mogelijkheden. Soms is registratie in het directe belang van de patiënt, zoals een landelijk implantaten-registratiesysteem in verband met eventuele gebreken (zoals bij hartkleppen) of met het oog op in de toekomst wellicht te traceren levensbedreigende virusinfecties. Soms is het belang primair dat van een derde: overheid, verzekeraar, industrie, wetenschappelijk onderzoeker, medische beroepsbeoefenaar. Werd in 1988 invoering van het Sofi-nummer voor de wettelijke ziektekostenverzekering door de Ziekenfondsraad van de hand gewezen wegens privacy-bescherming en onvoldoende toegevoegde waarde, anno 1992 is dit positiever benaderd vanwege de mogelijkheid om misbruik en oneigenlijk gebruik in de sociale zekerheid tegen te gaan.²⁴ Van daar naar gebruik in het berichtenverkeer verzekeraar-hulpverlener en opname in het medisch dossier is een kleine stap. In Engeland is al een begin gemaakt met invoering, op nationale schaal, van een uniek elektronisch medisch persoonsdossier.²⁵ Doel is onder andere vergroting van toegankelijkheid van informatie voor de hulpverlening, maar ook controle op uitgaven. Andere gebruiksmogelijkheden, zoals koppeling met de sociale dienst zijn denkbaar. In Denemarken daarentegen is vanwege dreigende aantasting van fundamentele rechten, het oorspronkelijke plan om met het oog op beheersing van kosten en voor onderzoek alle gegevens over medicijngebruik op naam te registreren, aangepast.²⁶

Het elektronische medisch zakdossier staat in de vorm van de zogeheten chipcard (of smartcard) te dringen voor de deur. Genoemde voordelen zijn snelle identificatie,

informatie over verzekerdenstatus, de medische geschiedenis en de voor behandeling essentiële medische gegevens van de patiënt (zgn. medical alert functie), en de mogelijkheid van koppeling aan 'electronic data interchange'.²⁷ Ook zouden – met het oog op (tijdelijke) onbekwaamheid of overlijden – voorafgaande beslissingen over wel of niet behandelen, over deelname aan medische experimenten, over orgaandonatie e.d. in het medische zakdossier kunnen worden vastgelegd. Maar de medaille heeft zijn keerzijde. Zo ook de chipcard. Misbruik en oneigenlijk gebruik zijn mogelijk en de privacy kan worden geschonden. Gebruik van de kaart voor niet-gezondheidszorgdoeleinden (werk, verzekeringen, banken in verband met hypotheek e.d.) moet wettelijk worden tegengegaan. Dit om te voorkomen dat de patiënt onder druk wordt gezet zijn medische gegevens te overhandigen. Diens autonomie kan door de komst van het elektronische medisch zakdossier ernstig worden bedreigd. Het recht op privacy krijgt hierdoor een nieuwe dimensie.²⁸ Anders dan bij een medisch dossier in beheer van de medische beroepsbeoefenaar stuit ongeoorloofde toegang tot de chipcard niet op het medische beroepsgeheim. De betekenis van dat laatste voor de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van de patiënt wordt geringer naarmate de automatisering zich verder ontwikkelt. Vanwege de toenemende mobiliteit van de patiënt is de chipcard een extra reden voor spoedige totstandkoming van een ook op dergelijke nieuwe ontwikkelingen in de automatisering toegesneden richtlijn ter bescherming van persoonsgegevens van de Europese Unie. De status van het medisch zakdossier moet zo spoedig mogelijk worden uitgewerkt.²⁹ Wetgeving ter bewaking van de privacy van de patiënt moet voorafgaan aan invoering van zo'n dossier.

Maatschappelijke invloeden

De vrijheid te beslissen wordt voorts beïnvloed door het maatschappelijk verwachtingspatroon. Zo wordt door sommigen gesteld dat deelname aan medisch wetenschappelijk onderzoek (als individu, via medische persoonsgegevens of lichaamsmateriaal) een maatschappelijke plicht is, waardoor er minder ruimte zou zijn voor beslissingen door de patiënt. Als argumenten worden genoemd een verplichting van iedere burger op grond van maatschappelijke solidariteit bij te dragen aan vooruitgang van de wetenschap en aan verbetering van sociaal welzijn en gezondheid. Ook wordt het niet afstaan van (delen van) een orgaan, zoals stukjes lever, door een ouder ten behoeve van zijn kind, soms negatief en als gebrek aan ouderliefde opgevat.³⁰ De eigen-schuldbenadering heeft in ons gezondheidszorgsysteem geen ingang gevonden bij de keuze tussen patiënten in geval van schaarste. De British Medical Association echter heeft onlangs richtlijnen geformuleerd voor weigering van behandeling van patiënten met ongezonde gewoonten.³¹ Door de medische vooruitgang is, zoals gezegd, bijgedragen aan de oplossing van onvrijwillige kinderloosheid, maar de door diezelfde medische vooruitgang geboden mogelijkheid kinderen te krijgen na de menopauze of via eicellen van een geaborteerde foetus wordt veroordeeld. Prenatale opsporingsmogelijkheden houden het risico in van het niet meer maatschappelijk accepteren van het minder volmaakte, het gebrekkige. In China gaat men zelfs zover dat huwelijken van mensen met hepatitis, geslachtsziekte of geestelijke afwijking slechts worden toegestaan na sterilisatie om te voorkomen dat kinderen met afwijkingen worden geboren.

Preventie

Preventie van ziekten en gezondheidsbescherming staan centraal in de volksgezondheidsparagraaf van het Verdrag van de Europese Unie en staan hoog op de prioriteitenlijst van het Nederlandse volksgezondheidsbeleid.³² Het zelfstandig kunnen nemen van beslissingen is bij preventie niet zonder problemen. De grens aan toelaatbaarheid van sturing en beïnvloeding van individuele beslissingen is niet steeds duidelijk. Zo liggen isolatie en quarantaine ter voorkoming van verspreiding van resistente ziektekiemen, opgedaan in een ziekenhuis elders, op het snijvlak van dwang en drang.

In 1993 heeft de polio-epidemie weer de discussie doen oplaaien over invoering van verplichte vaccinatie. De verspreidingsmogelijkheden in aanmerking genomen, is er nog steeds – alle aspecten meewegend – geen aanleiding toe, aldus de regering. Al lijkt verplichte vaccinatie op het eerste gezicht de meest voor de hand liggende oplossing, het is een te simpel antwoord op een complex probleem. Vanwege de twijfelachtige doeltreffendheid van een dergelijke ingrijpende maatregel en omdat de vaccinatiegraad in Nederland relatief hoog is, zou vaccinatieplicht zijn doel voorbij schieten.

Ook preventie gericht op opsporing van (hoge) risicofactoren of op vroegtijdige onderkenning leidt tot maatschappelijke vragen en er zijn ethische en juridische implicaties, onder andere betreffende de keuzevrijheid. Vroegtijdige onderkenning via screening leidt soms tot gezondheidswinst, zoals in geval van fenylketonurie, maar dit is geen reden niet uit te gaan van de toestemmingseis. Dit werd onlangs echter wel in het kader van een panel van experts in Pennsylvania gesuggereerd.³³ Het gericht opsporen van hoge risicofactoren kan grote gevolgen hebben voor het individu, aldus van Stiphout.³⁴ Het kan ook leiden tot opsporing van individuen met een minder hoog risico. Moeten hen ook adviezen worden gegeven en keuzen worden voorgelegd? Bovendien moet in aanmerking worden genomen dat bepaling van risicofactoren van invloed kan zijn op aanstelling, pensioen, hypotheek of verzekering.

Naarmate bevolkingsonderzoeken een hoge deelnamegraad vereisen (zoals bij bevolkingsonderzoek naar borstkanker), wordt de drang tot deelname groter. Van het propageren van screeningsprogramma's kan door het soms imperatieve karakter van het aanbod een discutabele beïnvloeding van de beslissingsvrijheid uitgaan. Dit klemt temeer omdat bevolkingsonderzoek valse geruststelling kan geven of anderzijds tot nodeloze zorgconsumptie kan leiden. Ook is dergelijke sturing minder aanvaardbaar naarmate de kans op het blootleggen van niet-behandelbare, ernstige aandoeningen groter is. Keuzevrijheid wordt ook verminderd, als, zoals ingeval van het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker door de Ziekenfondsraad is geadviseerd, individueel preventief onderzoek buiten het screeningsprogramma om, ontmoedigd wordt. Of, een ander voorbeeld, indien goed gedrag wordt beloond, zoals het voorstel een zwangerschapstoelage toe te kennen nadat na 'zwangerschaps-aangifte' testmateriaal is ingestuurd. Dit met het oog op verhoging van effectiviteit van het preventieprogramma tijdens de zwangerschap voor lues, hepatitis B en onderzoek op irreguliere antistoffen.³⁵ Gezondheidswinst en bescherming van het individu dienen bij bevolkingsonderzoek nadrukkelijk centraal te staan, aldus de Gezondheidsraad in zijn jaaradvies gezondheidszorg 1990. Dit betekent onder andere dat de individuele vrijheid om tot deelname te beslissen niet beïnvloed mag worden

door oneigenlijke factoren. Zo moet bijvoorbeeld de mogelijkheid tot deelname aan bevolkingsonderzoek nadrukkelijk worden ontkoppeld van gebruikmaking van medische persoonsgegevens voor wetenschappelijk onderzoek. Daar schort het nog wel eens aan.³⁶ De grens tussen overreding en inperking van de vrijheid te beslissen, is soms dun. De kwaliteit van het uitnodigingssysteem zou, meer dan nu het geval is, aan controle onderworpen moeten zijn met het oog op het tegengaan van ongewenste drang op de beslissing door de consument/patiënt. Daartoe is temeer reden, omdat bij bevolkingsonderzoek geen sprake is van een klacht, van een verzoek om hulp of een patiënt.³⁷ Als aan het bevolkingsonderzoek wetenschappelijk onderzoek is gekoppeld met als oogmerk de voor- en nadelen van het bevolkingsonderzoek in kaart te brengen, omdat het bevolkingsonderzoek nog zijn definitieve waarde moet bewijzen, is er gelijkheid met een medisch experiment.³⁸ Dan gelden extra voorwaarden, onder andere met het oog op informatie en toestemming.³⁹ Door een ruimhartige toepassing van de vergunningsplicht ex Wet Bevolkingsonderzoek⁴⁰ en door een adequaat beleid daarbij kunnen eisen worden gesteld aan screening voor belangrijke aandoeningen, teneinde de beslissingsvrijheid van de consument/patiënt optimaal vorm te geven. Individu-gerichte programmatische preventie valt niet onder specifieke wettelijke regulering. Omdat ook daar de genoemde problemen zich kunnen voordoen, is het met het oog op de beslissingsvrijheid van de consument/patiënt aangewezen eveneens zorgvuldigheidseisen te formuleren. Zorgvuldigheidseisen zijn belangrijk omdat de vrijheid zelf te kiezen in de (nabije) toekomst verder onder druk zal komen te staan als gevolg van de te verwachten ontwikkelingen op het gebied van met name voorspellende mogelijkheden: 'predict and manage' zal de toekomstige oriëntatie van de gezondheidszorg zijn, meer dan 'diagnose and treat', aldus een Amerikaanse deskundige.⁴¹ De in Nederland beoogde versterking van preventie in het algemeen en programmatische preventie in het bijzonder, wijst ook in die richting.⁴² De opsporingsmogelijkheden via genetische of biologische markers of met behulp van andere technologie, van dragerschap van erfelijke ziekten en aanleg daarvoor en van risicofactoren, nemen een grote vlucht. Bovendien heeft de samenleving belang bij het toepassen van preventieve en predictieve mogelijkheden.⁴³ Maar hoe belangrijk ook, vroegtijdige vaststelling van ziektekansen bij gezonde individuen is tevens een potentiële bedreiging voor de vrijheid van de patiënt, inclusief diens recht niet te weten. De mogelijkheid van beheersing en sturing van deze ontwikkelingen zal mede afhangen van het beleid in het kader van de Europese Unie.

Invloed van beleid buiten de gezondheidszorg

Belemmeringen voor de vrije beslissingsruimte dreigen meer naarmate andere belangen dan die van de patiënt een rol spelen. Zo dreigen bijvoorbeeld chronisch zieken, die in de gezondheidszorg toch al onder druk staan,⁴⁴ nog eens extra in hun keuzen te worden beperkt en in hun rol als patiënt te worden bevestigd. Oorzaken zijn onder andere decentralisatie van beleid inzake voorzieningen voor gehandicapten en beleid rond terugdringen van ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid, dat risicowerend gedrag bij werkgevers oproept. Risico's die verzekeraar of werkgever lopen vanwege het gezondheidsperspectief van de aspirant-contractant, worden ingeschat met medische opsporingsmogelijkheden, ook al is de waarde daarvan gering of twijfelachtig en de inbreuk op lichamelijke integriteit en privacy (o. a. recht niet te weten) in verhouding groot. De medische basis van de aanstellingskeuring is veelal onduidelijk.⁴⁵ Desalniettemin zal medische selectie door de werkgever strenger

worden nu deze door nieuwe wetgeving inzake ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid zelf meer risico draagt. Daardoor zal de keurling meer inbreuk op zijn privacy en lichamelijke integriteit moeten gedogen. Voor levensverzekeringen geldt weliswaar een moratorium voor erfelijkheidsonderzoek tot 1995, maar vragen naar eerder ondergaan onderzoek is nog steeds mogelijk. Dit zal de beslissing in het kader van de individuele gezondheidszorg erfelijkheidsadvies te vragen beïnvloeden, waardoor een drempel voor een voor het individu belangrijke gezondheidsvoorziening wordt opgeworpen. Het machtsoverwicht dat de opdrachtgever in het algemeen heeft over een keurling, kan, vanwege diens belang bij de gevraagde voorziening, soms onaanvaardbaar groot zijn. Bescherming van fundamentele normen bij medisch handelen door de wetgever is niet alleen aan de orde binnen de gezondheidszorg. Deze is ook geïndiceerd bij belangrijke maatschappelijke voorzieningen (werk, bepaalde verzekeringen), waarvoor medische keuring een steeds belangrijker toegangsvoorwaarde is. Deze bescherming laat al te lang op zich wachten.⁴⁶ Zelf-ordening biedt de keurling onvoldoende bescherming, mede in het Europees-rechtelijk perspectief.⁴⁷

Een ander gevaar van de vergroting van het eigen risico van ziekte en arbeidsongeschiktheid voor de werkgever is dat deze beperking van ziekteverzuim na zal streven door voorrang van behandeling te bedingen bij de ziektekostenverzekeraar. De eerste tekenen hiertoe zijn er al. Het zonder medische noodzaak aan werknemers voorrang geven op de wachtlijst wordt bevorderd door de grotere vrijheid die de verzekeraars hebben gekregen in het kader van het wettelijk ziektekostenverzekeringssysteem. Indien het hulpaanbod, ondanks juridische en morele bezwaren, hieraan medewerking verleent, heeft dit gevolgen voor de beslissingsvrijheid van de patiënt. Maatschappelijk nut wordt dan een criterium bij de toegankelijkheid van zorg. De keuzevrijheid van de niet-werkenden ten aanzien van de gezondheidszorg wordt dan kleiner, de ongelijkheid in toegang tot die zorg groter. Toename van sociale ongelijkheid dreigt door een cumulatie van factoren, met alle consequenties van dien voor de gezondheidssituatie van betrokkenen. Men moet daarbij bedenken dat uit onderzoek blijkt dat sociale ongelijkheid leidt tot grotere ongezondheid. Zo werd bijvoorbeeld onlangs een toename gesignaleerd van verspreiding van infectieziekten onder daarvoor vatbare (vaak, maar niet uitsluitend-gemarginaliseerde) bevolkingsgroepen.⁴⁸ Naarmate de sociale ongelijkheid toeneemt, zijn er voor zwakke groeperingen, het vergrijzende deel van de bevolking en chronisch zieken, in toenemende mate belemmeringen zelf te beslissen. De weerloze wordt door de ontwikkelingen nog weerlozer.

Beslissen door de patiënt

Wetgever, rechter en medische beroepsbeoefenaar spannen zich al geruime tijd in het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt en diens keuzevrijheid te versterken. Om te kunnen beslissen is goede en voldoende informatie nodig. Zonder informatie kan de patiënt niet beslissen en kan hij voor onaangename verrassingen komen te staan. De patiënt heeft er recht op te weten waar naar wordt gezocht en wat de consequenties van de bevindingen kunnen zijn. Dat dit zo langzamerhand een veelheid en diversiteit van informatie en voorlichting impliceert, doet hieraan niet af. Informatie over risico's, voor- en nadelen en te verwachten nut van medisch handelen, ook als dit als 'routine' wordt verricht, en over gebruik van medische persoonsgegevens en lichaamsmateriaal binnen en buiten de gezondheidszorg moet de patiënt in staat

stellen verantwoord te kunnen beslissen. Goede informatie is een belangrijke voorwaarde, maar niet voldoende.

Er vindt in toenemende mate een afweging plaats tussen medische (zorg)behoefte en rechten van de patiënt/consument enerzijds en de belangen van ziekenhuis, medische beroepsbeoefenaar, wetenschappelijk onderzoeker, verzekeraar, industrie, werkgever en samenleving anderzijds. De Europese Unie geeft hieraan een extra dimensie. Daardoor komt de beslissingsvrijheid van de patiënt onnodig onder druk. Leenen wees in 1983 op het gevaar van technocratisering en bureaucrativering, waardoor de gezondheidszorg steeds meer het karakter krijgt van een industrieel produkt en de kwaliteit van de onderlinge verhouding in de hulpverleningsrelatie afneemt.⁴⁹ Mark Siegler waarschuwde in 1985 voor het risico dat bureaucratie en schaarste de overhand zullen krijgen en dat institutionele en maatschappelijke doelmatigheid en opportuniteit, voornamelijk gebaseerd op kostenoverwegingen, de beslissingen zullen gaan beheersen.⁵⁰ In dit verband is het veelbetekenend dat anno 1993 in Nederland structurele financiering van patiënten/consumentenorganisaties uit openbare middelen door hulpverleningsorganisaties en door de verzekeraars is afgewezen.⁵¹ Zelf worden de belangenorganisaties veelal wel via premies ziektekosten in stand gehouden.

Versterking van de positie van de patiënt vormt kennelijk een bedreiging voor diegenen wier broodwinning afhankelijk is van die patiënt. Dit vraagt reflectie vanuit het gezondheidsrecht. De patiënt moet een reële kans hebben om zelf te beslissen. De rechten van de patiënt, in het bijzonder diens beslissingsvrijheid, moeten daarbij geplaast worden in een breder perspectief van machtsverhoudingen.

Omdat diverse factoren, waarvan slechts enkele konden worden geschetst, (ook) de hulpverlener beïnvloeden en sturen, kan ook deze in de knel raken. Ook ten aanzien van hem dreigen overheersing van bureaucratie en management over de inhoud van de zorg. Beslissen in de vertrouwensrelatie arts-patiënt komt te veel in het teken te staan van andere factoren en van andere belangen dan die van de patiënt. Om in vrijheid te beslissen en te kiezen is een klimaat nodig dat dit mogelijk maakt. Om ongewenste beïnvloedingsfactoren te weren is samenwerking tussen hulpverlener en patiënt (en hun respectievelijke organisaties) een eerste vereiste.

Vanuit het gezondheidsrecht moet aan de oplossing van het hiervoor summier geschetste probleem een bijdrage worden geleverd. Daartoe zijn onontbeerlijk onderwijs zowel aan juridische als aan medische studenten en verdieping van universitair wetenschappelijk onderzoek in interdisciplinair en internationaal verband. Om dit te kunnen waar maken zijn universitaire voorzieningen nodig. Sinds het vertrek van Rang in 1981 heeft een leerstoel gezondheidsrecht hier te stede ontbroken. Ik ben de Stichting, die verantwoordelijk is voor mijn aanstelling, erkentelijk deze evidente lacune te hebben willen vullen. Ik dank de Juridische Faculteit voor de wijze waarop zij mij heeft ontvangen. De door de Vakgroep Privaatrecht geboden gastvrijheid stel ik zeer op prijs. Met de Medische Faculteit zijn de relaties nog in aanbouw. In de komende jaren hoop ik met onderwijs en onderzoek de leerstoel in ontwikkeling te brengen.

NOTEN

1. Ned Tijdschr Geneesk 1993; 51, 2637 (bladvulling).
2. Onder patiënt wordt voorzover relevant tevens verstaan consument.
3. Commissie Strategische Heroriëntatie Gezondheidszorg, Gezondheidszorg in tel, Utrecht: Nationaal Ziekenhuisinstituut, september 1993, publikatienummer 193. 890.
4. Leenen, H.J.J. Standaard van zorg en vrijheid van keuze. In: E. v.d. Weg (red.), Standaardzorg en keuzevrijheid. Maatschappij en Gezondheidszorg 4. Lochem: Tijdstroom 1983; 40-47.
5. Naar goed gebruik. 's-Gravenhage: Gezondheidsraad 1994, nr. 1.
6. Age as a risk factor for inadequate treatment (editorial, July 24/31). JAMA 1987; 4: 516. Do doctors short-change old people? (editorial). The Lancet 1993; 342 (July 3): 1-2.
7. Bevolkingsonderzoeken, Tweede Kamer, vergaderjaar 1992-1993, 18 833, nr. 8. Bekkum, D.W. van en Paulides, J.J. Leeftijdscriminatie bij het bevolkingsonderzoek op borstkanker. Medisch Contact 1993; 5: 135-137. Kooy, S. van der. Borstkankerscreening ook boven 70 jaar? Medisch Contact 1993; 5: 137-139.
8. Munnichs, J.M.A. Ouderen, ethiek en discriminatie. Tijdschr Gerontol Geriatr 1988; 6: 275.
9. Roscam Abbing, H.D.C. Gezondheidsrecht en ouderen, het vertegenwoordigingsvraagstuk. Ars Aequi 1988; 10: 665-669.
10. Emanuel, E.J. en Emanuel, L.L. Proxy decision making for incompetent patients, an ethical and empirical analysis. JAMA 1992; 15: 2067-2071.
11. Broek, D. W. A proposal for the use of advance directives in the treatment of incompetent mentally ill persons. Bioethics 1993; 2/3: 247-256. Weldoen of niet doen, Discussienota over dwang en drang in de ggz. Zoetermeer: Nationale Raad voor de Volksgezondheid, juni 1992, 53 en het aldaar aangehaalde citaat van L.H.J. Turck.
12. Ned Tijdschr Geneesk 1993; 51: 2676.
13. Richtlijnen met betrekking tot de behandeling en preventie van multiresistente tuberculose in Nederland. Den Haag: Koninklijke Nederlandse Centrale Vereniging tot Bestrijding der Tuberculose, Commissie 'Multiresistente Tuberculose', 1993.
14. Silvis, J., Hendriks, A. en Gilmore, N. (eds.), Drug use and human rights in Europe, Report for the European Commission, Willem Pompe Institute for Criminal Law and Criminology, Juridische Faculteit, Universiteit Utrecht, the Netherlands, Mc Gill Centre for Medicine, Ethics and the Law, Mc Gill University, Montreal, Quebec, Canada, 1992.
15. Verslavingsproblematiek, Tweede kamer, vergaderjaar 1993-1994, 22 684, nr. 12.
16. Lasers op het oog. Den Haag: Gezondheidsraad, 1993, nr. 19.
17. Foliumzuur bij kinderwens: een onrijp preventieadvies. Medisch Contact 1993; 51/52: 1618 (rubriek In Contact).
18. Ned Tijdschr Geneesk 1993; 31: 1579.
19. Leenen, H.J.J. Handboek gezondheidsrecht, rechten van mensen in de gezondheidszorg. Alphen a.d. Rijn: Samsom, 1988, 30.
20. Berkowitz, R. L. Should every pregnant woman undergo ultrasonography? The New England Journal of Medicine 1993; 16 (September): 874-875.

- Enk, A. van. Routinematig echoscopisch onderzoek. Ned Tijdschr Geneesk 1993; 44, 2270.
- Enk, A. van. Systematisch echoscopisch onderzoek van zwangeren overbodig. Ned Tijdschr Geneesk 1993; 51: 2667-2668.
- Noble, T. The routine six-weekpostnatal vaginalexamination. BMJ, 18 september 1993; 698.
- Steer, P. Rituals in antenatal care, do we need them? BMJ, 18 september 1993; 697-698.
21. Jaaradvies gezondheidszorg 1991. Den Haag: Gezondheidsraad, 1992.
22. Gevers, J.K.M. Beschikken over cellen en weefsels. Deventer: Kluwer, 1990. Naar goed gebruik. Den Haag: Gezondheidsraad, 1994, nr. 1.
23. Roscam Abbing, H.D.C. Bloed: wat kan, mag en moet? Maastricht: Stichtingen Klinische Genetica, Rode Kruis Bloedbank, Trombosedienst, februari 1992.
24. Invoering Sofi-nummer in Ziekenfondswet en AWBZ. Amstelveen: Ziekenfondsraad, 1993, 574.
25. Ned Tijdschr Geneesk 1993; 50: 2613.
26. BMJ 1993; 307: 402.
27. Doppegieter, R.M.S. Chipcards in de gezondheidszorg: zorgpas en privacy. Medisch Contact 1993; 39: 1199-1202.
- Heuvel, R. van den en Leer, O.F.C. van. Smartcards in de gezondheidszorg. Signet 1993; 4: 15-18.
28. 'Het recht op privacy gaat ook om de bescherming van de maatschappelijke autonomie van het individu', aldus C.R. M.J. Oostra-Boeuf, Privacy-aspecten bij wetenschappelijk onderzoek. In: Gebruikersonderzoek verstrekkingen, verslag symposium d.d. 2 mei 1991, Amstelveen: Ziekenfondsraad, februari 1992, 71.
29. Doppegieter, R.M.S. Chipcards in de gezondheidszorg, 1993, o.c., 1200.
30. Dickens, B.M. Ethics Committees, organ transplantation and public policy. Law, Medicine and Health Care 1992; 4 (Winter): 300-306.
31. Ned Tijdschr Geneesk 1993; 50: 2613.
32. Preventiebeleid voor de volksgezondheid, Tweede Kamer 1992-1993, 22 894, nr. 1.
33. A tough line on genetic screening. Science 1993; 262: 984-985.
34. Stiphout, W.A.H.J. van. Preventie van hart- en vaatziekten. In: Ethiek en recht in de gezondheidszorg, aanv. 5, hoofdstuk 4, juli 1991, XX 31-36.
35. Grosheide, P.M., den Ouden, A.L. en Verrips, G.H. Procesevaluatie van het prenatale screeningsonderzoek en de interventies ter voorkoming van hepatitis B, syfilis en rhesus-antagonisme bij pasgeborenen in Nederland. NIPG/TNO, 1993.
36. Zwaenen, S. De juridische kwaliteit van het uitnodigingsstelsel bij het bevolkingsonderzoek naar borstkanker, stage-verslag. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg, Faculteit Gezondheidswetenschappen, april 1992.
37. Leenen, H.J.J. Maatschappelijke en ethisch-juridische aspecten van bevolkingsonderzoek, Stichting Toekomstbeeld der techniek, 1973, nr. 14, Techniek en preventief gezondheidsonderzoek, 33-39.
38. Skrabanek, P. 1990, o.c., 189.
39. Wet op het Bevolkingsonderzoek, Staatsblad 1992, 611, artikel 3, derde lid.
40. Jaaradvies gezondheidszorg 1990. Den Haag: Gezondheidsraad, 1991, 86.

41. Bergman, R.L. Quantum leaps, a look at the health care delivery system in twenty years. *Hospitals and Health Networks* 1993; 28: 31.
42. Preventiebeleid voor de volksgezondheid, praktische keuzen voor de jaren negentig, Tweede Kamer, vergaderjaar 1992-1993, 22 894.
43. Leenen, H.J.J. De rechten van de patiënt in de branding. In: *Veranderende ethiek in de geneeskunde, afscheidsbundel C. van der Meer*, Amsterdam: VU Boekhandel/Uitgeverij bv, 1987, 39-46.
44. Bos, G.A.M. van den. Van oude mensen de dingen die niet voorbijgaan. Rede bij aanvaarding van het ambt van hoogleraar in de sociale geneeskunde op het vakgebied van de zorg voor chronisch zieken aan de Universiteit van Amsterdam, 3 juni 1993.
45. Jaaradvies gezondheidszorg 1990. Den Haag: Gezondheidsraad, 1991, 80, 86.
46. Het initiatief voorstel van wet op de medische keuringen van D'66 (Kohnstamm) van augustus 1993, Tweede Kamer, vergaderjaar 1992-1993, 23 259, beoogt in deze lacune te voorzien.
47. Nijs, H., Nederveen-van de Kragt, C.J.M., Roscam Abbing, H.D.C. en Gevers, J.K.M. Predictive genetic information and life insurance: legal aspects: towards European Community policy? Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg, april 1993.
48. *Ned Tijdschr Geneeskd* 1993; 44: 2285 en 48: 2513.
49. Leenen, H.J.J. Standaard van zorg en vrijheid van keuze, 1983, o.c., 46.
50. Siegler, M. The progression of medicine. From physician paternalism to patiënt autonomy to bureaucratie parsimony. *Arch Intern Med* 1985; 145 (April): 713-715.
51. Patiënten/Consumentenbeleid, Tweede Kamer, vergaderjaar 1993-1994, 22 702, nr. 10.

RECHT EN REALITEIT

Juridische normering en het therapeutisch proces

REDE,

IN VERKORTE VORM UITGESPROKEN BIJ DE AANVAARDING VAN HET AMBT VAN
HOGLERAAR GEZONDHEIDSZORGBELEID EN GEZONDHEIDSRECHT AAN DE FACULTEIT
DER GENEESKUNDE EN GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN (INSTITUUT BELEID EN
MANAGEMENT GEZONDHEIDSZORG) VAN DE ERASMUS UNIVERSITEIT ROTTERDAM

OP DONDERDAG 13 OKTOBER 1994 DOOR

MR.DR. J. LEGEMAATE

DEZE REDE WERD IN VERKORTE VORM UITGESPROKEN.

RECHT EN REALITEIT

*Mijnheer de Rector Magnificus,
Zeer gewaardeerde toehoorders,*

Inleiding

Omwille van de kwaliteit van de hulpverlening, of deze nu van juridische of therapeutische aard is, is het verstandig het begrip vakliteratuur ruim te interpreteren. Het maandblad *Opzij* van november 1992 bevat een interview met de bekende televisiepersoonlijkheid Mies Bouwman. In dit interview praat zij openhartig over de ernstige ziekte die haar had getroffen. Het interview bevat de volgende passage over een onderzoek in het ziekenhuis tijdens het ziekteproces:¹

'Ik lag daar en die artsen zeiden tegen elkaar: 'Ja, het is er één', nadat ze me met een wonderlijk apparaat onderzocht hadden. Als dat apparaat over die plek in mijn hoofd ging, maakte het een lawaai als van een gestoorde radiozender. 'Het is er één', hoorde ik dus. En ik dacht onmiddellijk: een tumor. Dat is het enige wat maar steeds in mijn hoofd bleef malen: een gezwel. Toen ik uiteindelijk vroeg of ik inderdaad een hersentumor had, zeiden ze: 'Nee hoor, dat is het niet'. Ik was zo opgelucht dat ik de rest niet meer gehoord heb. Ze legden het allemaal keurig uit en later heb ik daar ook wel zo het een en ander van onthouden, maar die eerste keer wist ik beslist niet wat ik mankeerde. Dat er bij artsen altijd een soort doppen op mijn oren komen, heb ik opgelost door Leen (haar man – JL) altijd mee te nemen in de spreekkamer. Die legt me dan later uit wat ik heb.'

Dit citaat illustreert tal van aspecten van het hedendaags therapeutisch handelen: de angst, onmacht en afhankelijkheid van de patiënt, de invloed van de medische technologie, de mogelijke discrepantie tussen de rechten van de patiënt, waaronder het recht op informatie, en diens feitelijke toestand of bevattingsvermogen en de betekenis van een vertegenwoordiger of ondersteuner van de patiënt. In deze casus worden, blijkens het vervolg van het interview met Mies Bouwman, geen medische fouten gemaakt. De praktijk leert echter dat de overgang tussen goed medisch handelen en verkeerde inschattingen of verwijtbare onzorgvuldigheid soms geruisloos verloopt. Doen zich fouten voor, of meent de patiënt dat daarvan sprake is, dan worden toch al complexe feitelijke situaties op scherp gesteld. Tot welke veranderingen in de sociale relaties tussen mensen dat kan leiden, werd duidelijk in de maand mei van dit jaar. In deze maand werden er op de Nederlandse televisie wekelijks vier programma's over medisch handelen uitgezonden. De programma's '4 Chirurgen werk' en 'Ingang Oost' gaven een beeld van de kundige wijze waarop artsen, verpleegkundigen en andere betrokken hulpverleners, vaak onder moeilijke omstandigheden, zich van hun taken kweten. Dat het niet altijd goed afloopt, in een aantal gevallen tot ontevredenheid van de patiënt, werd duidelijk uit de programma's met de voor zichzelf sprekende titels 'Dokter in de fout' en 'Medische missers'. In deze beide programma's waren het niet langer de hulpverlener en de patiënt die centraal stonden. Er deed een derde partij zijn intrede, de jurist, met als verschijningsvormen

¹ C. Dresselhuys, De blessuretijd van Mies Bouwman. *Opzij*, november 1992, p. 9.

J. Legemaate

die van advocaat, juridisch adviseur van patiënten- of beroepsorganisatie en tuchtrechter. Overheerste in de programma's 'Chirurgenwerk' en 'Ingang Oost' het medisch jargon, tijdens 'Dokter in de fout' en 'Medische missers' was van een geheel ander taalgebruik sprake. Daar traden begrippen als 'overeenkomst', 'informatieplicht', en 'onzorgvuldigheid' op de voorgrond. Niet alleen technische fouten kwamen aan de orde, maar ook beschaamde verwachtingen. De naar voren gebrachte casuïstiek onderstreepte dat uiteenlopende visies kunnen bestaan op de grens tussen 'verwijtbaar handelen' en 'complicatie', tussen 'communicatie' en 'misverstaan' of tussen 'hoop' en 'realiteit'.

De wijze waarop hulpverlener en jurist op het televisiescherm tegenover elkaar stonden of werden gesteld vormde een treffende illustratie van het onderscheid tussen 'the uncertainties of the clinical perspective' en 'the alluring rationality of legal thought'.² Dit onderscheid reduceert de werkelijkheid, maar het duidt erop dat in de gezondheidszorg, en in het bijzonder waar het gaat om het therapeutisch proces, een spanningsveld bestaat tussen recht en realiteit. De implementatie van wetgeving met betrekking tot de hulpverlener-patiëntrelatie, zoals de Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (BOPZ)³, de recente regelgeving rond euthanasie, het wetsvoorstel geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO)⁴, maar ook regelgeving op het vlak van de sociale zekerheid, zal dit spanningsveld naar verwachting verder accentueren. De normadressaten van deze regelingen zijn patiënten, hulpverleners en instellingen voor gezondheidszorg. Het zijn deze personen en instellingen die op de werkvloer van de gezondheidszorg de doelstellingen van de genoemde regelingen moeten realiseren.

De spanning tussen recht en realiteit roept vragen op over zowel de legitimiteit als de effectiviteit van juridische interventies.⁵ Dat vereist een analyse van de voorwaarden waaraan moet zijn voldaan om het recht een zinvolle rol te laten spelen op het terrein van de gezondheidszorg, en wel zodanig dat de spanning tussen recht en realiteit wordt verminderd of in elk geval niet onnodig toeneemt. In het navolgende ga ik op zoek naar de aspecten die van invloed zijn op de verhouding tussen recht en realiteit in het kader van het therapeutisch proces, aan de hand van twee invalshoeken: de relatie tussen het gezondheidsrecht en het algemene recht en de verhouding tussen recht en praktijk. Met deze zoektocht beoog ik niet alleen het inzicht in de relevantie van deze aspecten te vergroten, maar ook in de rol die deze kunnen spelen in het kader van onderzoek vanuit zowel het gezondheidsrecht als de wetenschapsgebieden die daarmee in verbinding staan. In het kader van de relatie tussen het algemene recht en het gezondheidsrecht besteed ik aandacht aan de functies van het recht, rechtsbeginselen en grondrechten en de interactie tussen rechtsgebieden. De verhouding tussen recht en praktijk licht ik toe door de verwerkelijking van het recht, de uitgangspunten en doelstellingen van recht en hulpverlening en de verhouding tussen norm en feit onder de loep te nemen.

² P. S. Appelbaum en L.H. Roth, Clinical issues in the assessment of competency. *American Journal of Psychiatry* (1981) nr. 11, p. 1466.

³ Wet van 29 oktober 1992, Stb. 671, gewijzigd bij Wet van 7 juli 1993, Stb. 369 en Wet van 23 december 1993, Stb. 690.

⁴ Eerste Kamer, 1993-1994, 21561, nr. 286.

⁵ Onder juridische interventies versta ik ontwikkelingen, handelingen of interventies die een juridische achtergrond hebben of waaruit juridische gevolgen voortvloeien. Wetgeving valt hieronder, maar ook ontwikkelingen in de rechtspraak en bepaalde vormen van zelfregulering. Zie nader J. Legemaate, *Goed recht - De betekenis en de gevolgen van het recht voor de praktijk van de hulpverlening*. Preadvies Vereniging voor Gezondheidsrecht. Utrecht, 1994.

Functionies van het recht

De functies van het recht op het gebied van de gezondheidszorg liggen in het verlengde van de functies die het recht in het algemeen vervult. Binnen de gezondheidszorg kunnen een ordenende, een faciliterende, een beschermende en een conflictoplossende functie van het recht worden onderscheiden. Door middel van deze functies draagt het recht bij aan de normering en regulering van het therapeutisch proces.⁶ In dat proces staat de zorg voor de patiënt centraal, maar doen zich tegelijkertijd vele situaties voor waarin de positie van de patiënt, en de ruimte die hij heeft voor het nemen van weloverwogen en op juiste informatie gebaseerde beslissingen, onder druk komen te staan.⁷ Veelal gaat het daarbij om beslissingen van zeer persoonlijke aard, en met ingrijpende gevolgen voor de gezondheid en het welzijn van de patiënt. De gezondheidszorg wordt hierdoor gekenmerkt, en dientengevolge ook het gezondheidsrecht. Door middel van sturing vanuit het recht wordt getracht een aantal intrinsieke waarden te bewaken en te bewaren.⁸ De reeds genoemde wetten en wetsvoorstellen, zoals de wet BOPZ en het wetsvoorstel geneeskundige behandelingsovereenkomst, geven daar uitdrukking aan.

De bijzondere aandacht die blijkt enkele van de genoemde televisieprogramma's bestaat voor de conflictoplossende functie van het recht, stelt de andere functies ten onrechte in de schaduw. Door toedoen van deze andere functies ontstaan normen voor goede zorg, worden partijen in de gezondheidszorg ondersteund bij de vormgeving van hun relaties en kan, in situaties waarin dat nodig is, aan de patiënt rechtsbescherming op maat worden gegeven. De conflictoplossende functie van het recht kan worden gezien als het noodzakelijke sluitstuk van dit geheel. In termen van zowel beleving als effectiviteit vormt de conflictoplossende functie tevens de achilleshiel van het recht. De traditionele procedurele wegen binnen het recht, en in het bijzonder de civiele procedure, zijn voor de oplossing van een belangrijk deel van de mogelijke klachten rond het therapeutisch proces niet of minder geschikt en hebben slechts beperkte mogelijkheden voor op preventie gerichte normontwikkeling. Dit vraagt voor het terrein van de gezondheidszorg een aanpassing van de handhavingmechanismen, en wel zodanig dat op onderscheiden manieren tegemoet kan worden gekomen aan de uiteenlopende rechtsbehoeften die bij patiënten en hulpverleners bestaan. Mede met het oog hierop is in 1993 bij de Tweede Kamer ingediend het wetsvoorstel klachtrecht cliënten zorgsector.⁹ Dit voorstel sluit echter nauwelijks aan bij de recente ontwikkelingen en opvattingen inzake het klachtrecht in de gezondheidszorg.¹⁰ Het wetsvoorstel is op veel kritiek gestuit, zowel in de Tweede Kamer als daarbuiten. De in art. 2 van het wetsvoorstel neergelegde verplichting om zorg te dragen voor 'een regeling voor de behandeling van klachten' wordt niet verder uitgewerkt en laat derhalve toe dat binnen instellingen voor gezondheidszorg grote verschillen ontstaan met betrekking tot de vormgeving van het klachtrecht. Daarnaast miskent het wetsvoorstel dat de rechtsbehoeften per patiëntengroep of per sector van de gezondheidszorg uiteen kunnen lopen. Zo wijzen de registratiegegevens van de Stichting Patiëntenvertrouwenspersoon Geestelijke Gezondheidszorg bijvoorbeeld uit dat in het psychiatrisch ziekenhuis zowel vrijwillig als onvrijwillig opgenomen

⁶ C.E. Schneider, Bioethics in the language of the law. Hastings Center Report (1994) nr. 4, p. 16-22.

⁷ Hierover uitvoeriger H.D.C. Roscam Abbing, Beslissen door de patiënt (oratie). Houten/Zaventem, 1994.

⁸ C.J.M. Schuyt, Het recht als instrument van overheidssturing?, in: C.J.M. Schuyt, Op zoek naar het hart van de verzorgingsstaat. Leiden/Antwerpen, 1991, p. 201.

⁹ Tweede Kamer, 1992-1993, 23040, nr. 2.

¹⁰ Zie voor een overzicht W.R. Kastelein, Van klagen naar klachtrecht - Het klachtrecht van de patiënt in de gezondheidszorg. Arnhem, 1994.

patiënten met vrijheidsbeperkingen en dwangmaatregelen worden geconfronteerd.¹¹ Dit is, gelet op de karakteristieken van beide groepen patiënten, niet altijd te voorkomen. Het wetsvoorstel klachtrecht cliënten zorgsector zal in de psychiatrie een systeem introduceren dat vrijwillig opgenomen psychiatrische patiënten met betrekking tot klachten over dwangtoepassing aanzienlijk minder rechtsbescherming geeft dan de, veelal op dezelfde afdelingen verblijvende, gedwongen opgenomen patiënten aan de wet BOPZ kunnen ontlenen. De principiële gelijkstelling van de rechtspositie van vrijwillig opgenomen psychiatrische patiënten met die van patiënten in de algemene gezondheidszorg kan hier een averechts effect hebben. Door, in de woorden van Van der Vlies, gelijk te maken wat niet gelijk is, komen de grenzen van rechtseenheid in zicht.¹² Daardoor kan de beschermende functie van het recht in het gedrang komen. Met betrekking tot het klachtrecht geeft de realiteit aanleiding tot differentiatie van beleid en maatregelen. In dit licht gezien verdient het wetsvoorstel klachtrecht cliënten zorgsector heroverweging.

Rechtsbeginselen en grondrechten

Binnen het gezondheidsrecht bestaat bijzondere aandacht voor de betekenis van rechtsbeginselen en grondrechten. Er is, zo stelt Burkens, sprake van toenemende betekenis van grondrechten in de samenleving.¹³ Daarbij blijkt de onderlinge samenhang tussen de klassieke en de sociale grondrechten sterker te worden.¹⁴ De grondrechten voegen een dimensie toe aan de intrinsieke waarden van het recht. De gezondheidszorg verleent aan de grondrechten bijzondere schakeringen. De grondrechten hebben aspecten die voor de gezondheidszorg een eigen betekenis hebben.¹⁵ Vooral de klassieke grondrechten zoals deze zijn neergelegd in de Grondwet en de in de Nederlandse rechtsorde van kracht zijnde internationale verdragen hebben in sommige situaties een duidelijke meerwaarde ten opzichte van normen en procedures uit de traditionele rechtsgebieden.¹⁶ Het zijn ook de grondrechten die de verbinding leggen met de internationale ontwikkelingen. De patiëntenrechtenverklaring van de World Health Organization¹⁷ en het recentelijk binnen de Raad van Europa tot stand gebrachte ontwerp van een Bio-Ethiek-Conventionie¹⁸ trekken deze lijn door. Hetzelfde geldt voor art. F van het Verdrag van Maastricht, waarin de Europese Unie verklaart de grondrechten zoals deze zijn neergelegd in het EVRM te eerbiedigen als algemene beginselen van het Gemeenschapsrecht. De ontwerp-conventie van de Raad van Europa bevat onder meer een op de gezondheidszorg toegespitste concretisering van de in het EVRM neergelegde grondrechten. Discussie vindt plaats over toetreding van de Europese

¹¹ Zie de jaarverslagen van deze stichting, waarin uitvoerige gegevens zijn te vinden over de klachten die jaarlijks aan de patiëntenvertrouwenspersonen worden voorgelegd.

¹² I.C. van der Vlies, Grenzen aan het recht (oratie). Zwolle, 1993, p. 54.

¹³ M.C. Burkens, Algemene leerstukken van grondrechten naar Nederlands constitutioneel recht. Zwolle, 1989, p.218.

¹⁴ H.D.C. Roscam Abbing, Rechten van patiënten: individuele en sociale grondrechten in de gezondheidszorg, in: I.D. de Beaufort en H.M. Dupuis (red.), Handboek gezondheidsethiek. Assen/Maastricht, 1988, p. 207-216.

¹⁵ E.A. Alkema, Het Europees verdrag voor de rechten van de mens (EVRM) en het Nederlandse recht, in: J.K.M. Gevers (red.), Het EVRM en de gezondheidszorg. Nijmegen, 1994, p. 25. In gelijke zin H.J.J. Leenen, Handboek gezondheidsrecht -Rechten van mensen in de gezondheidszorg. Alphen aan den Rijn, 1994, p. 31-34.

¹⁶ Zie ter illustratie de bijdragen in J.K.M. Gevers (red.), Het EVRM en de gezondheidszorg. Nijmegen, 1994.

¹⁷ Tijdschrift voor Gezondheidsrecht (1994) nr. 5, p. 275-281.

¹⁸ Tijdschrift voor Gezondheidsrecht (1994) nr. 6, p. 313-314 en p. 341.

Unie tot het EVRM.¹⁹ Deze ontwikkelingen onderstrepen niet alleen een toenemende Europese integratie en een daaruit voortvloeiende internationalisering van de gezondheidszorg, maar ook de betekenis van de grondrechten in dat verband. Naar mijn mening zijn hiermee de noodzaak en wenselijkheid van een verdere oriëntatie op de inhoud en de betekenis van de grondrechten gegeven. Deze zal echter gepaard moeten gaan met een rechtstheoretische verdieping ten aanzien van de betekenis van rechtsbeginselen en grondrechten in de context van de gezondheidszorg, vooral ook ten aanzien van het recht op zelfbepaling.²⁰ Het komt mij voor dat in het gezondheidsrechtelijke discours over rechtsbeginselen en grondrechten deze verdieping nog niet voldoende is aangebracht. In zoverre kan ik mij de kritiek op de grondrechtenoriëntatie binnen het gezondheidsrecht voorstellen. Daarbij past overigens een scheiding tussen de grondslagen van het gezondheidsrecht enerzijds en een analyse van de betekenis en de reikwijdte van grondrechten anderzijds. Binnen het gezondheidsrecht en de gezondheidsethiek worden beide aspecten soms te gemakkelijk op één lijn gesteld.²¹ Rechtstheoretische verdieping kan een belangrijke bijdrage leveren aan de rechtsvorming, door discussies zoals die door gezondheidsjuristen en hulpverleners met betrekking tot het recht op zelfbepaling worden gevoerd, waar nodig van hun mythische aspecten²² te ontdoen. Hierdoor kan de sociale context van het recht op zelfbepaling beter uit de verf komen en kan overschatting van de betekenis van rechtsbeginselen en grondrechten²³ worden tegengegaan. Voorts zal op deze wijze een bijdrage kunnen worden geleverd aan het debat inzake de rechten van mensen die niet onder alle omstandigheden voldoen aan het beeld van de autonome, zelfbepalende burger, zoals wilsonbekwame en minderjarige patiënten. Ook hier ligt een mogelijkheid de spanning tussen recht en realiteit te verminderen.

Interactie tussen rechtsgebieden

Het hierboven gememoreerde gezondheidsrechtelijke debat kan niet los worden gezien van de opvattingen en ontwikkelingen binnen het recht in het algemeen. Het karakter van het gezondheidsrecht als horizontaal specialisme stelt voortdurend de verhouding tussen dit rechtsgebied en het algemene recht aan de orde. Beoefenaars van het gezondheidsrecht bedienen zich van begrippen, gedachten en procedures die

¹⁹ Zie over de relatie tussen de Europese Unie en het EVRM de bijdragen in M.C. Burkens en H.R.B.M. Kummeling (red.), *EG en grondrechten - Gevolgen van de Europese integratie voor de nationale grondrechtenbescherming*. Zwolle, 1993.

²⁰ Gangbaar in het gezondheidsrecht is de benaming recht op *zelfbeschikking*. Recentelijk hebben verschillende auteurs betoogd dat het beter is te spreken van een recht op *zelfbepaling*, onder meer vanwege het vermogensrechtelijke karakter van het begrip zelfbeschikking. Zie L.C.M. Meijers, Bijdrage van de gewone rechtspraak aan de ontwikkeling van het gezondheidsrecht, in: J.H. Hubben en H.D.C. Roscam Abbing (red.), *Gezondheidsrecht in perspectief*. Utrecht, 1993, p. 50 en E.Ph.R. Sutorius, *Manipuleren met leven*. Preadvies Nederlandse Juristenvereniging, Zwolle, 1993, p. 164-165. Ik ben het met deze auteurs eens.

²¹ Zie bijvoorbeeld W. van der Burg en H. Oevermans, Grondrechten in het gezondheidsrecht - Beperkingen van de gangbare grondslagenbenadering, in: W. van der Burg en P. Ippel (red.), *De siamese tweeling - Recht en moraal in de biomedische praktijk*. Assen, 1994, p. 187-202.

²² Aan gezondheidsjuristen wordt soms ten onrechte een geloof in een *absoluut* recht op zelfbepaling toegedicht. Zie bijvoorbeeld M.A.C. de Boer, Zelfbeschikking en patiëntenrecht, in: W.J. Witteveen et al. (red.), *Het bereik van de wet*. Zwolle, 1992, p. 159-170. Ook in ons rechtssysteem geldt de opvatting van de Canadese opperrechter Lamer C.J.C. 'that the scope of self-determination (...) in our society is never absolute' (Supreme Court of Canada 30 september 1993, 107 D.L.R. (4th), in de zaak Rodriguez v. B.C. inzake hulp bij zelfdoding).

²³ Burkens, o.c., p. 223-224.

afkomstig zijn uit het algemene recht. Vraagstukken betreffende grondrechtstheorieën, de reikwijdte en de horizontale werking van grondrechten, de implicaties van het Europese recht voor de nationale rechtsorde, de behoorlijkheid van besluitvorming door bestuursorganen en de normering van de behandelingsovereenkomst in het licht van de algemene bepalingen van het Burgerlijk Wetboek vergen een gedegen kennis van het gedachtengoed en de begrippenkaders van de betreffende rechtsgebieden. De beoefening van het gezondheidsrecht kan daarvan niet los worden gezien. De keerzijde is echter dat door de introductie van algemene juridische concepten en redeneringen op het terrein van de gezondheidszorg de spanning tussen recht en realiteit kan toenemen.

Een voorbeeld vormt de invloed van het aansprakelijkheidsrecht. In de literatuur wordt wel gesteld dat bijvoorbeeld in het wetsvoorstel geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) aan het onderwerp van de medische aansprakelijkheid te weinig aandacht is besteed.²⁴ Het is de vraag of de hulpverlener en de patiënt in de gezondheidszorg veel heil te verwachten hebben van een intensivering van de aansprakelijkheidsproblematiek. Uiteraard is het zo, dat in gevallen waarin een patiënt schade heeft geleden ten gevolge van onjuist of onzorgvuldig therapeutisch handelen, schadevergoeding op zijn plaats is. Daarmee is echter niet gezegd dat het huidige aansprakelijkheidsrecht het juiste middel is om dit doel op het gebied van de gezondheidszorg te bereiken. Het aansprakelijkheidsrecht heeft, om in medische termen te blijven, een aantal nadelige bijwerkingen. Ik wil er in dit verband twee noemen.

De eerste is dat procedurele regels uit het aansprakelijkheidsrecht hulpverleners ertoe kunnen 'dwingen' handelingen te verrichten die verder gaan dan nodig is in het kader van een zorgvuldige hulpverlening aan patiënten. De ontwikkelingen in de jurisprudentie ten aanzien van de bewijslastverdeling in zaken van medische aansprakelijkheid wijzen in deze richting.²⁵ In een recente aansprakelijkheidsprocedure tussen een patiënte en een oogarts legde het Gerechtshof Amsterdam de bewijslast bij de arts.²⁶ De oogarts gaf te kennen dat hij de patiëntenkaart, zoals gebruikelijk, had vernietigd tien jaren na het laatste patiëntencontact en voordat de patiënte haar claim had ingediend. Het Gerechtshof oordeelde dat het vernietigen van de patiëntenkaart voor het procesrisico van de oogarts kwam. Hoezeer ook dergelijke rechterlijke overwegingen te billijken zijn vanuit de optiek van het zoeken naar een rechtvaardige oplossing voor de patiënt, het risico bestaat dat een verstoring optreedt van het evenwicht tussen hulpverlening en rechtsbescherming.

Het tweede bezwaar ligt in het verlengde hiervan, en betreft de motiverende aspecten die aan het aansprakelijkheidsrecht ten grondslag liggen. Deze motiverende factoren vinden geen oorsprong in de zorg voor de patiënt, maar in het belang van de hulpverlener zelf. De motiverende factor is immers gelegen in het streven aansprakelijkheid te voorkomen, hetgeen niet noodzakelijkerwijs hetzelfde is als het verlenen van goede zorg.²⁷ De taal van het aansprakelijkheidsrecht is bepaald geen 'language of aspiration'.²⁸ Het verschuiven van het perspectief van het belang van de

²⁴ Dit stelt bijvoorbeeld C.J.J.M. Stolker, *De nieuwe Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst en het juridische belang van de Modelregeling arts-patiënt*. *Nederlands Tijdschrift voor Burgerlijk Recht* (1994) nr. 6, p. 115.

²⁵ Zie nader Legemaate, o.c., in het bijzonder p. 67-76.

²⁶ Gerechtshof Amsterdam 28 april 1994. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* (1994) nr. 7, p. 441-444.

²⁷ Schneider, o.c., alsmede R.F. Schopp en D.B. Wexler, *Shooting yourself in the foot with due care: psychotherapists and crystallized standards of tort liability*. *Journal of Psychiatry and Law* (1989) p. 163-203.

²⁸ Schneider, o.c., p. 18.

patiënt naar dat van de hulpverlener kan er gemakkelijk toe leiden dat het recht 'zichzelf in de voet schiet'.²⁹ Rechtsbescherming kan hierdoor in het tegendeel verkeren. De inmiddels ingetrokken ontwerp-Europese richtlijn inzake de aansprakelijkheid voor diensten, met de daarin opgenomen gedeeltelijke omkering van de bewijslast, zou hier zeker toe hebben bijgedragen. Onder aansprakelijkheidsverzekeraars vallen reeds sterke aarzelingen te bespeuren. Deze kunnen worden versterkt door de mogelijke negatieve gevolgen van de voorgenomen wettelijke uitbreiding van het regresrecht in de volksverzekeringen, waaronder de AWBZ.³⁰ Er is naar mijn mening geen reden voor een intensivering van de aansprakelijkheidsproblematiek, zoals in andere jurisdicties het geval is, maar veeleer voor het zoeken, in de woorden van Bloembergen, naar oplossingen 'voorbij het aansprakelijkheidsrecht'.³¹ Hier ligt een uitdaging voor juristen die, al dan niet in een wetenschappelijke betrekking, in de gezondheidszorg werkzaam zijn. Oplossingen kunnen onder meer worden gevonden in het ontwikkelen van de relatie tussen riskmanagement en kwaliteitsbeleid en in het stimuleren van normontwikkeling en protocollering³² binnen de beroepsgroep. Het laatste is onlangs ook door de Europese Commissie betoogd.³³ Het rechtssysteem moet openstaan voor interactie tussen de regels die door de wetgever en de rechter worden gecreëerd en de normen die binnen de onderscheiden beroepsgroepen tot ontwikkeling komen. Dit vereist een flexibele benadering vanuit het recht, een benadering die zowel de normatieve positie en de eigen verantwoordelijkheid van het recht erkent als de inbreng vanuit andere professies en disciplines. Met betrekking tot tal van onderwerpen, waaronder de criteria voor medische beslissingen rond het levenseinde, is deze interactie reeds zichtbaar.³⁴ Van belang daarbij is de verhouding tussen de tuchtrechtspraak en de jurisprudentie van de civiele rechter. Onlangs oordeelde het Centraal Medisch Tuchtcollege over een zaak waarin een patiënt niet was geïnformeerd over de mogelijke negatieve gevolgen van het toedienen van contrastvloeistof. Op basis van de beschikbare wetenschappelijke gegevens stelde het tuchtcollege vast dat ernstige reacties voorkomen bij 1 op de 3.000 tot 1 op de 14.000 patiënten. Naar het oordeel van het tuchtcollege is dit een zo gering risico dat de arts 'in redelijkheid niet gehouden was de patiënt voor het begin van het onderzoek daarover te informeren'.³⁵ Het verdient aanbeveling dat de burgerlijke rechter, bij zijn interpretatie van het recht van de patiënt op informatie zoals neergelegd in art. 1653b WGBO, aansluiting zoekt bij de tuchtrechtelijke normontwikkeling op dit punt. Ontstaan discrepanties tussen de tuchtrechtelijke en de civielrechtelijke jurisprudentie, dan neemt de spanning tussen recht en realiteit toe. Door convergentie van beide vormen van rechtspraak kan dit worden tegengegaan. Nadelen kunnen eveneens voortvloeien uit regelgeving die erop gericht is of tot gevolg heeft dat de primaire rol van de hulpverlener onder druk komt te staan. De op

²⁹ Schopp en Wexler, o.c.

³⁰ In juli 1994 stemde de ministerraad in met een wetsvoorstel ter zake (Nederlands Juristenblad (1994) nr. 29, p. 1024).

³¹ A.R. Bloembergen, Het SER-rapport over regresrechten: een fout verhaal. Nederlands Juristenblad (1994) nr. 4, p. 117-123.

³² Een mooie beschouwing hierover geeft K.M. Brouwer, Professionele autonomie en protocollaire geneeskunde, in: Gezond met recht en rede (liber amicorum Prof. mr H.D.C. Roscam Abbing). Alphen aan den Rijn, 1994, p. 73-86.

³³ Commission of the European Communities, Communication from the Commission on new directions on the liability of suppliers of services. COM(94) 260 final. Brussel, 1994, p. 5.

³⁴ Legemaate, o.c., p. 25-49.

³⁵ Centraal Medisch Tuchtcollege 3 februari 1994, Medisch Contact (1994) nr. 36, p. 1125-1127. Zie meer in het algemeen over deze problematiek J. Legemaate en F. Moss, De juridische aansprakelijkheid van arts en apotheker bij het gebruik van geneesmiddelen. Geneesmiddelenbulletin (1994) nr. 10, p. 78-83.

J. Legemaate

1 januari 1994 in werking getreden wetgeving inzake de terugdringing van het ziekteverzuim³⁶ en de wettelijke regeling inzake de afgifte door een arts van een geboorte-attest³⁷ zijn voorbeelden van besluiten en maatregelen die een negatief effect kunnen hebben op de positie van de hulpverlener en op diens mogelijkheden op een verantwoorde wijze te participeren in het therapeutisch proces. De hulpverlener wordt als het ware losgemaakt van zijn oorspronkelijke taak en ingezet voor doelen die zich niet altijd met zijn primaire taak laten verenigen.³⁸ Overigens kunnen ook juridische ontwikkelingen in het buitenland leiden tot een oneigenlijk beroep op de Nederlandse arts, zoals in 1993 duidelijk werd door een wijziging van de Marokkaanse huwelijks-wetgeving. Krachtens deze wetgeving moeten huwelijkspartners een geneeskundige verklaring overleggen, waaruit blijkt dat zij niet lijden aan een besmettelijke ziekte.³⁹ Dergelijke ontwikkelingen kunnen overleg en afstemming op internationaal niveau noodzakelijk maken.

Vanuit het ene rechtsgebied worden maatregelen getroffen die binnen het andere rechtsgebied tot problemen aanleiding kunnen geven. Interactie tussen rechtsgebieden is zinvol en onvermijdelijk, maar de medaille heeft een keerzijde. Waar maatregelen uit het ene rechtsgebied de ontwikkelingen op het andere dreigen te frustreren, zijn onderzoek, afstemming en zo nodig het ontwikkelen van alternatieven geboden.

De verwerkelijking van het recht

Op deze plaats maken we de overstap van de relatie tussen het gezondheidsrecht en het algemene recht naar de verhouding tussen recht en praktijk.

Met betrekking tot de eerder genoemde functies van het recht kan de vraag worden gesteld op welke wijze deze het beste kunnen worden gerealiseerd. De aandacht voor de mogelijke variaties binnen het juridisch instrumentarium is de laatste jaren sterk toegenomen, zowel op het niveau van de overheid als binnen de rechtswetenschap zelf. Onder meer de gewijzigde opvattingen over de taak en de beperkingen van de wetgever en de aandacht voor de mogelijkheden van al dan niet geconditioneerde zelfregulering illustreren dit. Hoewel de motieven niet altijd helder zijn, en deze in sommige gevallen een eenzijdig financieel of instrumenteel karakter hebben, is het een goede zaak dat een systematische reflectie plaatsvindt op de effecten en gevolgen van het juridisch instrumentarium. Een proeftuin op dit terrein wordt gevormd door de begin dit jaar in werking getreden Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (BOPZ). De doelstelling van deze wet is tweeledig: het beschermen van de samenleving tegen gevaarlijk gedrag dat mensen ten gevolge van een geestelijke stoornis kunnen vertonen, en het versterken van de rechten van hen die op grond van de wet onvrijwillig in een psychiatrisch ziekenhuis worden opgenomen.

Teneinde de laatstgenoemde doelstelling te realiseren bevat de wet BOPZ een uitvoerig stelsel van normen en procedures. Een recent onderzoek van het Nederlands centrum Geestelijke volksgezondheid laat duidelijk zien dat er een groot verschil

³⁶ Zie J.K.M. Gevers, Arbodienst en ziekteverzuimbegeleiding, Tijdschrift voor Gezondheidsrecht (1994) nr. 5, p. 258-265 en R.M.S. Doppegieter, Arts en ziekteverzuim. Medisch Contact (1994) nr. 38, p. 1183-1184.

³⁷ Wet van 14 oktober 1993, Stb. 555, tot herziening van Titel 4 van Boek 1 BW. Het gaat om het nieuwe art. 1:19e lid 8 BW. De regering wilde aanvankelijk op grond van dit artikel voor de arts een verplichting tot het opmaken van een geboorte-attest creëren. Tijdens overleg met de Tweede Kamer in september 1994 nuanceerde de regering dit standpunt.

³⁸ Roscam Abbing, o.c., p. 18-20 maakt duidelijk dat hierdoor ook de beslissingsvrijheid van de patiënt onnodig onder druk kan komen te staan.

³⁹ L. Jordens-Cotran, Enkele wijzigingen van de Marokkaanse familiewetgeving. Migrantenrecht (1993) nr. 10, p. 211-217.

bestaat tussen de letter van de wet en de praktijk zoals deze in 1993 bestond.⁴⁰ Aangenomen mag worden dat de inwerkingtreding van de wet BOPZ op zichzelf onvoldoende is om die kloof te overbruggen. Berichten uit de praktijk geven aan dat de implementatie van bepaalde onderdelen van de wet BOPZ moeizaam verloopt⁴¹ De eerste bevindingen van een onderzoek naar het klachtrecht van de wet BOPZ, dat wordt verricht binnen de juridische sectie van het instituut Beleid en Management Gezondheidszorg, bevestigen dit. Het voorgenomen evaluatie-onderzoek met betrekking tot de wet BOPZ zal antwoord moeten geven op de vraag of het hier gaat om opstartperikelen dan wel om problemen van meer structurele aard. De implementatie van omvangrijke wetgevingsprojecten als de wet BOPZ behoort door voldoende informatie en toegespitst onderzoek te worden begeleid. Zo niet, dan komt onvermijdelijk de legitimiteit van het recht ter discussie te staan. Dit kan er niet alleen toe leiden dat de rechtsbescherming die in de wet is neergelegd een papieren instrument blijft, maar ook dat het therapeutisch proces onnodig wordt geschaad. Onderzoek naar de vraag of een juridische interventie, in de vorm van wetgeving of anderszins, aan de doelstellingen voldoet, vergt een gestructureerde aanpak. In het preadvies dat ik dit jaar heb uitgebracht aan de Vereniging voor Gezondheidsrecht heb ik ervoor gepleit in onderling verband te wegen: de motieven voor een juridische interventie, de vorm en inhoud ervan, de aard en structuur van het terrein waarop de interventie is gericht en de gevolgen van de interventie⁴² De Amerikaanse juristen Wexler en Winick dringen er terecht op aan in dat verband uitdrukkelijk aandacht te besteden aan de eventuele antitherapeutische effecten van juridische interventies. Zij propageren daartoe een interdisciplinaire benadering, door henzelf 'therapeutic jurisprudence' genoemd⁴³ Onder meer gebruikmakend van principes en ervaringsregels uit de sociale wetenschappen ontwikkelen zij een kader voor de normering van juridische interventies en voor het beoordelen van de effecten ervan. Anders dan de benaming 'therapeutic jurisprudence' wellicht suggereert, gaat het daarbij niet om het ondergeschikt maken van het recht aan therapeutische overwegingen: 'Therapeutic jurisprudence (...) seeks to focus attention on an often neglected ingredient in the calculus necessary for performing a sensible policy analysis of (...) law and practice'.⁴⁴ Of de juridische interventie na gebleken negatieve therapeutische effecten aanpassing behoeft, vergt in hun optiek een aparte afweging, in het licht van de overige relevante factoren, waaronder de van toepassing zijnde rechtsbeginselen en grondrechten.

Uitgangspunten en doelstellingen van recht en hulpverlening

Een analyse van juridische interventies aan de hand van de door Wexler en Winick omschreven benadering omvat mede de verhouding tussen de doelstellingen van recht en hulpverlening, en relateert de vermeende tegenstelling tussen beide professies.

⁴⁰ M. Franchimont en H. van de Klippe, *Op de drempel van de BOPZ - De interne rechtspositie van psychiatrische patiënten vóór invoering van de wet BOPZ*. Utrecht, 1994.

⁴¹ 'Klachtenregeling BOPZ nog maar in 14 psychiatrische ziekenhuizen gerealiseerd', *PVP-Krant*, september 1994, p. 1.

⁴² Legemaate, o.c., p. 15-22.

⁴³ Zie onder meer D.B. Wexler en B.J. Winick, *Therapeutic jurisprudence and criminal justice mental health issues*. *Mental and Physical Disability Law Reporter* (1992) nr. 2, p. 225-231 en B. Winick, *The right to refuse mental health treatment: a therapeutic jurisprudence analysis*. *International Journal of Law and Psychiatry* (1994) nr. 1, p. 99-117. Wexler en Winick hebben hun benadering ontwikkeld in de context van de 'mental health law', maar deze is evenzeer toepasbaar op andere sectoren binnen de gezondheidszorg.

⁴⁴ Wexler en Winick, o.c., p. 226.

J. Legemaate

Het beeld van de tegenstelling tussen hulpverleners en juristen wordt door sommige vertegenwoordigers van deze professies met een zekere hardnekkigheid in ere gehouden. Deze tegenstelling houdt doorgaans verband met de uiteenlopende visies op de aard en de vormgeving van de beschermingsfunctie van het recht, in het bijzonder in rechtsverhoudingen waar door de aard van de situatie de positie van de patiënt sterk onder druk kan komen te staan.⁴⁵ Hier zijn tal van aspecten aan de orde die, mede in het licht van de toepasselijke internationale rechtsregels, het creëren van rechtswaarborgen noodzakelijk maken. Het achterwege laten daarvan kan leiden tot een bestendinging van ongelijke posities en situaties van ontoereikende rechtsbescherming⁴⁶

Een zekere spanning tussen de juridische en de therapeutische invalshoek is hiermee gegeven. Vaak is echter onduidelijk waar deze spanning uit voortvloeit: uit de doelstellingen of uit de methoden en technieken om deze doelstellingen te bereiken. Ik heb de indruk dat het veelal gaat om het laatste. Vooral op het punt van de methoden en technieken lopen de normatieve benadering van de jurist en de deterministische aanpak van de hulpverlener niet altijd synchroon. De jurist redeneert als het ware van 'algemeen' naar 'individueel', van gezondheid naar ziekte, aan de hand van het postulaat van de autonome mens, terwijl de hulpverlener veel meer geneigd is het omgekeerde traject te volgen. Laten we echter de abstractie van de autonome mens voor wat deze is, en kijken we naar de uitingsvormen van autonomie, dan lijkt het met de tegenstelling tussen recht en hulpverlening wel mee te vallen. De patiënt die geïnformeerd wil worden en keuzen maakt, past niet alleen in het juridische beeld van de burger die gebruik maakt van zijn recht op zelfbepaling om de beslissingen te nemen die hij verantwoord acht, maar voldoet tevens aan een aantal elementaire vereisten voor het welslagen van een therapeutische interventie.

De literatuur over het verband tussen informatie en therapietrouw geeft inzicht in de psychologische en therapeutische betekenis van het maken van een geïnformeerde keuze door de patiënt, zelfs al zijn de keuzemogelijkheden door de aard van de situatie soms beperkt.⁴⁷ 'Patiënt choice in favor of treatment (...) appears to be an important determinant of treatment succes', zo stelt Winick⁴⁸. Ook Donker heeft daar in haar oratie op gewezen.⁴⁹ Hierbij sluit aan de sociaalwetenschappelijke literatuur over het belang van de informatie voor de communicatie in de relatie patiënt-hulpverlener.⁵⁰ De ratio van regels die het recht van de patiënt op informatie normeren, heeft derhalve naast een juridisch-normatieve ook een psychologische en een therapeutische kant. Het spiegelbeeld wordt gevormd door de veronderstelling dat regels en situaties waarin de mogelijkheden van zelfbepaling door de patiënt ten onrechte worden beperkt, negatieve gevolgen zullen hebben, zowel voor de hulpverlener-patiëntrelatie als voor de uitkomsten van de therapeutische interventie. Het door hulpverleners in de psychiatrie vaak bekritiseerde recht van de onvrijwillig opgenomen psychiatrische patiënt om behandeling te weigeren, moet nadrukkelijk in

⁴⁵ M.A. Somerville, Changes in mental health legislation as indicators of changing values and policies, in: M. Roth en R. Bluglass (ed.), *Psychiatry, human rights and the law*. Cambridge, 1985, p. 125-128.

⁴⁶ H.D.C. Roscam Abbing, Wetgeving (sbeleid) gezondheidszorg, in: H.D.C. Roscam Abbing en F.C.B. van Wijnen (red.), *Wetgeving gezondheidszorg in perspectief*. Deventer, 1989, p. 11.

⁴⁷ Zie bijvoorbeeld A.M. Broekhuysen et al., *Therapietrouw: bepalende factoren en mogelijkheden ter verbetering*. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (1994) nr. 17, p. 850-854 en J.P. Kassirer, Incorporating patients' preferences into medical decisions. *New England Journal of Medicine* (1994) p. 1895-1896.

⁴⁸ Winick, o.c.p. 100.

⁴⁹ M.C.H. Donker, In de trechter, door de mangel? - Kosteneffectiviteit en zorg op maat in de geestelijke gezondheidszorg (oratie). Utrecht, 1994, p. 23-24.

⁵⁰ Zie hierover J. Bensing, *De rotonde van lichaam en geest* (oratie). Utrecht, 1994, p. 25-29.

dit licht worden gezien. Het is de vraag of een verruiming van de mogelijkheden voor dwangtoepassing, bijvoorbeeld door het introduceren van ambulante dwangbehandeling⁵¹, winst zal opleveren in termen van motivatie en effectiviteit. Winst op korte termijn zou wel eens verlies op de lange duur kunnen blijken te zijn. Zelfs als de effectiviteit van meer dwang zou komen vast te staan, zal nog moeten worden nagegaan of evenredigheid bestaat tussen de aard van de dwangmaatregel en de inbreuk op de persoonlijke vrijheid en de lichamelijke integriteit van de patiënt. Overigens gaat het er niet alleen om patiënten te beschermen tegen hulpverleners die meer waarde zouden hechten aan florissante therapeutische perspectieven dan aan de gevoelens, normen en waarden van de patiënt. Evenzeer kan het noodzakelijk zijn de patiënt in bescherming te nemen tegen de rigiditeit van juridische attitudes en benaderingen. In een te zeer door rechtszekerheid, uniformiteit en vaste grenzen gekenmerkte aanpak kan de individuele patiënt gemakkelijk worden gemangeld. De op vaste leeftijdsgrenzen gebaseerde regeling van de rechtspositie van minderjarigen in de WGBO en de aantasting van de vooronderstelling van bekwaamheid in art. 454 lid 1 van de wet mentorschap ten behoeve van meerderjarigen kunnen als voorbeeld worden genoemd.⁵²

Accentuering van de tegenstelling tussen de therapeutische en juridische benadering is een accentuering van professionele karakteristieken. Deze accentuering gaat voorbij aan de sociale werkelijkheid, waarin veel meer relevante factoren een rol spelen. Voor een schematisering van de discussie en voor het in kaart brengen van onderzoeksvragen kan een dergelijke vorm van reductionisme nuttig zijn, maar uiteindelijk wordt de analyse van het spanningsveld tussen recht en realiteit er eerder door gehinderd dan bevorderd.

Norm en feit

Met het relativeren van het onderscheid tussen de juridische en de therapeutische benadering zijn we er bepaald nog niet. Een volgende barrière wordt gevormd door verschillen tussen norm en feit. Op vele plaatsen en binnen vele instituties in onze samenleving doet zich het fenomeen voor dat de feitelijke gang van zaken de norm stelt.⁵³ Het onderscheid tussen het juridische niveau en de feitelijke context is op dergelijke plaatsen non-existent of op zijn minst diffuus. Verschillen tussen norm en feit worden aangevoerd als argument tegen veranderingen die vanuit het recht worden voorgesteld. In dit verband kan bijvoorbeeld worden gewezen op de bezwaren van hulpverleners tegen juridische regels inzake het verkrijgen van het informed consent van een patiënt.⁵⁴

Het in de inleiding weergegeven citaat van Mies Bouwman illustreert welke problemen kunnen rijzen in een individueel geval. Tegelijkertijd reikt het citaat een mogelijke oplossing aan: Mies Bouwman neemt haar man mee naar een gesprek met de dokter. Hij legt haar later uit wat de arts precies verteld heeft. De echtgenoot van Mies Bouwman overbrugt als het ware het verschil tussen norm en feit, in een situatie

⁵¹ L.H.J. de Turck en A.M. van den Berg, Een pleidooi voor ambulante dwangbehandeling. Maandblad Geestelijke volksgezondheid (1994) nr. 10, p. 1067-1083.

⁵² Zie over het laatste K. Blankman, Curatele voor personen met een geestelijke stoornis en bescherming op maat (proefschrift). Zwolle, 1994, p. 205-208.

⁵³ C. Kelk, Recht voor gedetineerden (proefschrift). Alphen aan den Rijn, 1978, p. 26 e.v. (over 'de macht der feiten') alsmede C. Kelk, Recht voor geïnstitutionaliseerden (oratie). Arnhem, 1983.

⁵⁴ Zie T.P.J.C. Widdershoven, Het informeren van de patiënt: juridische normen, opvattingen van hulpverleners en knelpunten uit de praktijk. Amsterdam, 1990 en I. Bolt, Informed consent: de patiënt wikt, de arts beschikt? Amsterdam, 1991.

waarin dat verschil voortvloeit uit patiëntgebonden factoren. In andere gevallen zijn het hulpverlenergebonden factoren die het overbruggen van het verschil in de weg staan. Het lijkt er wel eens op dat hulpverleners aan juristen of juridische interventies meer 'macht' en 'invloed' toekennen dan deze in werkelijkheid hebben en dat zij de betekenis miskennen van andere relevante factoren, die voor een belangrijk deel binnen hun eigen invloedssfeer liggen. De relatie tussen norm en feit is geen bilaterale, die door het recht, of de effecten daarvan, wordt gedomineerd. Een tegenovergestelde opvatting komt dicht in de buurt van een overschatting van de mogelijkheden van het recht. Gebrekkige communicatie, angst, onmacht, onvoldoende deskundigheid of vaardigheden, desinteresse, onheuse bejegening, taalproblemen, gebrek aan tijd: al deze problemen en factoren kunnen, op zichzelf of in combinatie met elkaar, tot de conclusie leiden dat norm en feit uiteenlopen. Een argument voor het achterwege laten van juridische normering levert dat naar mijn mening niet op. Veel van de genoemde problemen kunnen worden opgelost zonder dat de legitimiteit of de vormgeving van de juridische interventie ter discussie hoeft te staan.⁵⁵

De spanning tussen recht en realiteit wordt vergroot door het stellen van regels die het onmogelijke verlangen of die slechts kunnen worden gerealiseerd op een wijze die afbreuk doet aan de doelstelling van de regel. Een voorbeeld uit de laatste categorie biedt art. 41 lid 6 van de wet BOPZ, op grond waarvan de in deze bepaling geregelde klachtencommissie binnen twee weken na ontvangst van de klacht een bindende uitspraak moet doen. Het is de vraag of deze termijn lang genoeg is om complexe klachten op een zorgvuldige manier te onderzoeken. Betrekken we daarbij het gegeven dat in een aantal gevallen door de patiënt geklaagd zal worden over situaties die ten tijde van het indienen van de klacht reeds beëindigd zijn, dan komt de vraag op of zorgvuldigheid niet ten onrechte wordt opgeofferd aan snelheid. Een dergelijke situatie is in het belang van patiënt noch hulpverlener.

Rigide en gedetailleerde regelgeving moet waar mogelijk worden vermeden. Daarnaast zal vanuit het recht naar zorgvuldige regulering van maatschappelijk overwegend als positief ervaren situaties moeten worden gestreefd. Wat er kan gebeuren als de aansluiting tussen het recht en de maatschappelijke realiteit onvoldoende wordt gerealiseerd, blijkt bijvoorbeeld uit de ontwikkelingen in de afgelopen drie jaar betreffende het wetgevings- en vervolgingsbeleid inzake medische beslissingen rond het levenseinde.⁵⁶ Het vertrouwen van artsen in het recht is door deze ontwikkelingen negatief beïnvloed. Dit voorbeeld illustreert dat van wetgeving die op paradoxale wijze een complexe medische praktijk tracht te reguleren, weinig heil te verwachten valt. Hoewel het huidige kabinet recentelijk enige uit de regeling voortvloeiende problemen heeft weggenomen⁵⁷, moet naar mijn mening worden gevreesd voor het bestendige karakter van de op 1 juni jl. in werking getreden regelgeving inzake actieve levensbeëindiging. Voorkomen moet worden dat de feiten in bepaalde situaties ten onrechte de norm gaan stellen. Evenzeer moet echter worden voorkomen dat door het stellen van een norm een kunstmatige juridische situatie in stand wordt gehouden, die onrecht doet aan de wijze waarop patiënten, hulpverleners en instellingen voor gezondheidszorg omgaan met dilemma's en complexe vraagstukken.

⁵⁵ H.J.J. Leenen, *Mensen, rechten, instituties en de staat in de gezondheidszorg* (afscheidscollege). Alphen aan den Rijn, 1990, p. 15 (noot 14).

⁵⁶ J. Legemaate, *Legal aspects of euthanasia and assisted suicide in the Netherlands 1973-1994*. Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics (1995): in druk.

⁵⁷ Brief van de minister van Justitie, mede namens de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport aan de Tweede Kamer d.d. 16 september 1994 (Tweede Kamer, 1993-1994, 23877, nr. 1).

De verhouding tussen norm en feit is voorts aan de orde bij het onderbouwen van juridische regels en het motiveren van rechterlijke uitspraken. Acceptatie van het recht zal worden vergroot door de afnemers ervan inzicht te geven in de juridische argumentatie en motivering. Een verwijzing naar 'de omstandigheden van het geval' en een niet nader toegelicht beroep op de 'redelijkheid en billijkheid' vormen klassieke voorbeelden van ontoereikende motivering. De rechter die in 1992 een omkering van bewijslast ten nadele van de arts baseerde op 'de aard van de relatie tussen A. als arts en D. als patiënt', stelt de acceptatie van zijn oordeel in de waagschaal.⁵⁸ De recente uitspraak in kort geding betreffende de vergoeding van een harttransplantatie op basis van een Belgische second opinion, is in dat opzicht bevredigender. In deze zaak zette de rechter met een gemotiveerd beroep op de redelijkheid en billijkheid de polisvoorwaarden van een zorgverzekeraar aan de kant.⁵⁹ Waar het recht verzuimt te argumenteren en te motiveren, verworden open normen en criteria tot toverformules.⁶⁰ Wanneer rechterlijke uitspraken op het punt van de motivering niet 'narekenbaar' zijn,⁶¹ verliezen open normen als 'redelijkheid en billijkheid', 'de zorg van een goed hulpverlener' en 'verantwoorde zorg' hun potentie voor de hierboven bepleite interactieve uitwisseling tussen de regels van de wetgever en de normen uit de hulpverlening.

Synthese

Het therapeutisch proces is de laatste jaren meer en meer juridisch ingekaderd. Gezien vanuit de functies van het recht bestaan voor deze inkadering goede gronden. De kern van het therapeutisch proces wordt gevormd door de deskundigheid van de hulpverlener en de interactie in de hulpverlener-patiëntrelatie. De juridische normering laat deze kern onverlet, maar beïnvloedt deze uiteraard wel. Het spanningsveld tussen recht en realiteit bestaat uit complexe verhoudingen tussen het 'abstract-juridische' en het 'concreet-sociale'.⁶² Het normeren van het therapeutisch proces met behulp van juridische instrumenten vereist dat op deze verhoudingen acht wordt geslagen. Is dit niet of onvoldoende het geval, dan kunnen de legitimiteit en de effectiviteit van de juridische normering ter discussie komen te staan. Het recht zal er naar moeten streven instrumenten en mechanismen te ontwikkelen die een optimale verhouding mogelijk maken tussen doelstellingen van het recht en die van de hulpverlening. Waar het gaat om vraagstukken inzake de verhouding tussen norm en empirie, vormt de juridische normering van het therapeutisch proces, in het bijzonder door de patiëntenrechten, binnen het gezondheidsrecht bepaald geen afgesloten hoofdstuk. Er moet een onderscheid worden gemaakt tussen het normatieve en het

⁵⁸ Rechtbank Arnhem 4 juni 1992, Nederlandse Jurisprudentie 1992, 614.

⁵⁹ President rechtbank 's-Gravenhage 31 augustus 1994, Nederlands Juristenblad (1994) nr. 32, p. 1120 (met commentaar van W.R. Kastelein en G.J.A. Hamilton in Nederlands Juristenblad (1994) nr. 33, p. 1136-1140). Uiteraard kan men het met de rechterlijke motivatie, die uit twee elementen bestaat, oneens zijn. Het ene element (de conclusie dat een mogelijkheid voor een Nederlandse second opinion zou ontbreken, overweging 3.2. van de uitspraak) overtuigt mij niet. Het andere element (gebaseerd op een uitgljijder ter zitting van de advocaat van de zorgverzekeraar, overweging 3.3.) daarentegen wel.

⁶⁰ In deze zin over het gevaars criterium in de psychiatrie: J. de Boer, De Hoge Raad en de Krankzinnigenwet III. Nederlands Juristenblad (1987) nr. 38, p. 1213-1220.

⁶¹ A.M. Hol, Beredeneerd toeval - Over grenzen van de juridische argumentatie, in: E.T. Feteris et al. (red.), Met redenen omkleed. Nijmegen, 1994, p. 178. Zie voorts de bijdrage over de 'redelijkheid en billijkheid' van H.J.R. Kapteijn in deze bundel.

⁶² Schuyt, o.c., p. 200.

J. Legemaate

communicatieve bereik van juridische interventies.⁶³ Door een te sterke oriëntatie op het normatieve aspect kan veel van de energie die de afgelopen jaren door alle betrokkenen is geïnvesteerd in de ontwikkeling van patiëntenrechten in de fase van de implementatie verloren gaan. De hierboven aangekaarte invalshoeken en aspecten van het spanningsveld tussen recht en realiteit moeten in dit licht worden gezien. Deze aspecten vragen om een nadere analyse, maar evenzeer om een herijking van de verhouding tussen de juridische en de therapeutische professie, uiteraard met behoud van de eigen verantwoordelijkheid. Dit vergt niet alleen een bijdrage vanuit het recht, maar ook uit andere disciplines. Interdisciplinaire samenwerking, gericht op zowel theoretische verdieping als empirisch onderzoek, is hier onontbeerlijk. Ook binnen de verantwoordelijke ministeries zal voor deze problematiek aandacht moeten bestaan. Mede met het oog op het vraagstuk van de wetsevaluatie pleitte de Algemene Rekenkamer onlangs voor een explicitering van de taakafbakening tussen de wetgevingsafdeling en de beleidssector.⁶⁴

Voor het gezondheidsrecht levert dit een agenda op die in elk geval de volgende vragen bevat:

- 1 Wat zijn de gevolgen van de implementatie van juridische interventies inzake het therapeutisch proces, zoals wetgeving? Worden de doelstellingen bereikt? Doen zich ongewenste neveneffecten voor, en zo ja, kunnen deze door aanpassing van de juridische interventie worden verminderd?
- 2 Biedt de thans gerealiseerde of op stapel staande regelgeving een volledige regeling van de hulpverlener-patiëntrelatie of doen zich nog lacunes voor?
- 3 Hoe staat het met de verhouding tussen deze regelingen op punten als consistentie en samenhang?
- 4 Op welke wijze kunnen ten behoeve van de actoren in het veld globale juridische normen worden verduidelijkt?
- 5 Welke mogelijkheden zijn er om de wet- en regelgeving aan te vullen of te ondersteunen door middel van zelfregulering?

Bij het onderzoek naar en de analyse van deze vragen zal zo nodig aandacht moeten worden gegeven aan de rechtstheoretische en de internationale context. Onderzoek naar de genoemde vraagpunten vergt een behoedzame aanpak.

Daarvoor zijn minstens drie redenen, die grotendeels in eikaars verlengde liggen. De eerste is dat het buitengewoon moeilijk is een bepaalde juridische interventie, bijvoorbeeld een wet, in zijn geheel te evalueren, niet in het minst omdat causale relaties tussen de interventie en de ontwikkelingen in de sector waarop de interventie betrekking heeft lang niet altijd eenvoudig zijn vast te stellen. Het is dan verstandiger te kiezen voor enkele belangrijke en saillante onderdelen.⁶⁵ De tweede reden vloeit voort uit het gegeven dat in de hulpverlener-patiëntrelatie veel niet-juridische factoren een rol spelen. De rechtssociologie leert ons dat het sturen van het gedrag van individuele of groepen burgers dat is ingebed in vastliggende gedragspatronen en instituties een gecompliceerde onderneming is.⁶⁶ Als middel om 'hoop' in 'realiteit' te

⁶³ Het onderscheid is ontleend aan C.J.M. Schuyt, Twee dimensies in het bereik van de wet, in: W.J. Witteveen et al. (red.), o.c., p. 107-114. In deze bijdrage werkt Schuyt het onderscheid, en de verhouding tussen beide aspecten, uit aan de hand van de ontwikkelingen met betrekking tot euthanasie.

⁶⁴ Algemene Rekenkamer, Wetgeving: organisatie, proces en produkt. Tweede Kamer, 1993-1994, 23710, nr. 2, onder meer p. 30.

⁶⁵ Zie in dit verband de notitie uit november 1992 van de (toenmalige) staatssecretaris van WVC over de voorgenomen evaluatie van de wet BIG (Tweede Kamer, 1992-1993, 19522, nr. 56).

⁶⁶ Schuyt (1991), o.c., p. 198-199. Vgl. Kelk (1983), o.c.

vertalen, is de waarde van het recht beperkt.⁶⁷ De derde reden betreft het belang van het recht, in relatie tot de mogelijkheden. In een rechtsstaat als de onze is het belang van het recht, en de daaraan ten grondslag liggende waarden, boven elke twijfel verheven. Het recht kan op meer en minder subtiële manieren bijdragen tot normering en sturing van menselijk handelen. De mogelijkheden van het recht kunnen echter gemakkelijk worden overschat. Sturen met recht vereist grote stuurmanskunst, zo stelt Schuyt terecht,⁶⁸ en ik zou daaraan willen toevoegen: het nodige relativiseringsvermogen. Het doel van het gezondheidsrecht, door mijn voorganger op deze leerstoel in zijn afscheidsrede omschreven als het bereiken van rechtvaardige en eerlijke verhoudingen in de gezondheidszorg,⁶⁹ zal hierdoor dichterbij kunnen worden gebracht.

Dankwoord

Graag wil ik het College van Bestuur van deze universiteit danken voor mijn benoeming en het daarbij in mij gestelde vertrouwen.

De Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst ben ik zeer erkentelijk voor de bereidheid mijn dienstverband met 50% te verminderen, teneinde mij in de gelegenheid te stellen een bijdrage te leveren aan het overbruggen van de afstand tussen praktijk en wetenschap. De inkrimping van mijn werktijd heeft de werkdruk van enkele van mijn collega's bij de KNMG doen toenemen. Ik hoop maar dat de meerwaarde van mijn Rotterdamse activiteiten dat in voldoende mate compenseert. Ik ervaar de combinatie van werkzaamheden als een verrijking.

Het bestuur en de medewerkers van het instituut Beleid en Management Gezondheidszorg (BMG) wil ik danken voor de plezierige wijze waarop zij mij in hun 'huiskamer' hebben opgenomen. De multidisciplinaire opzet van het instituut vormt een voortdurende prikkel om over de grenzen van het eigen vakgebied heen te kijken. Ik vind dat zeer stimulerend. De mogelijke gevolgen van de recente verhuizing van het instituut naar Woudestein vervullen ons soms met enige zorg, maar evenzeer biedt deze verhuizing een stimulans voor nieuwe en hernieuwde samenwerking, zowel binnen de Faculteit der Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen als, waar het mijn vakgebied betreft, met de Juridische Faculteit. De eerste stappen zijn reeds gezet. Uit de contacten met de studenten van de studierichting Beleid en Management Gezondheidszorg is mij belangstelling en enthousiasme voor het gezondheidsrecht gebleken. Dat doet mij uiteraard deugd. Vanuit mijn vakgebied zal ik graag bijdragen aan de brede deskundigheid die de studenten in de studie BMG verwerven.

Hooggeleerde Leenen, beste Henk. Hooggeleerde Kelk, beste Constantijn. Ik wil jullie bedanken voor de vele inspirerende contacten die ik sinds het begin van de jaren tachtig met jullie heb gehad. Bij het zoeken van mijn weg op het grensvlak van recht en realiteit heb ik deze contacten als bijzonder vruchtbaar ervaren.

Hooggeleerde Donker, beste Marianne. Het is al weer twaalf jaar geleden dat wij elkaar bij de Stichting Patiëntenvertrouwenspersoon voor het eerst professioneel tegen het lijf liepen. Wie had toen kunnen denken dat wij nog eens gezamenlijk zouden oreren? Het was mij een genoegen.

Tonny en mijn ouders dank ik voor hun steun, goede zorgen en nuchterheid. Myrte en Tijmen hebben moeten wennen aan de gedachte dat ik nu weliswaar hoogleraar ben, maar geen uitvinder. In hun ogen voldoe ik op dat punt niet aan de verwachtingen die

⁶⁷ Schneider, o.c., p. 20.

⁶⁸ Schuyt (1991), o.c., p. 200.

⁶⁹ W.B. van der Mij, De wet van weten en geweten (afscheidscollege). Z.pl., 1991, p. 20.

J. Legemaate

zijn gewekt door de van de televisie bekende professor Als vanouds van de Universiteit van Harderwijk.⁷⁰ Als ik het echter goed begrepen heb, weegt voor hen het feit dat ik nu zo'n gek petje mag dragen daar ruimschoots tegenop. Zeer gewaardeerde toehoorders, ik dank u voor uw aanwezigheid en aandacht. Het ga u allen goed.

Ik heb gezegd.

⁷⁰ Een rol van de acteur Aart Staartjes in het televisieprogramma 'Het klokhuis' (NOS).

**GOED PATIËNTSCHAP ALS SPIEGELBEELD
VAN VERANTWOORDE ZORG**

REDE,

UITGESPROKEN BIJ DE OPENBARE AANVAARDING VAN HET AMBT

VAN HOGLERAAR IN HET GEZONDHEIDSRECHT

AAN DE FACULTEIT DER RECHTSGELEERDHEID

VAN DE UNIVERSITEIT MAASTRICHT

OP VRIJDAG 18 OKTOBER 1996 DOOR

MR. F.C.B. VAN WIJMEN

Woord vooraf

Hare Majesteit de Koningin heeft mij met ingang van 1 december 1981 benoemd tot – destijds parttime, buitengewoon – hoogleraar in het gezondheidsrecht aan de Rijksuniversiteit Limburg. Later is dat omgezet in een fulltime gewoon ordinariaat. Op vrijdag 7 oktober 1983 heb ik – in combinatie met mijn toenmalige collega proxima mw prof. mr. H.D.C. Roscam Abbing – een rede uitgesproken met als titel 'Recht op kwaliteit'.

De Vakgroep Gezondheidsrecht is destijds ingesteld bij de Faculteit der Gezondheidswetenschappen, maar de benoeming tot hoogleraar gold tevens de Faculteit der Geneeskunde. In 1994 zag de Faculteit der Gezondheidswetenschappen zich genoodzaakt vrij drastisch in te krimpen. In dat kader moet mijn 'transfer' naar de Faculteit der Rechtsgeleerdheid worden geplaatst, die gestalte kreeg in een benoeming tot 0,5 fte hoogleraar gezondheidsrecht met ingang van 1 februari 1996 onder gelijktijdige dienovereenkomstige reductie van mijn aanstelling bij de Faculteit der Gezondheidswetenschappen.

Deze half-time overstap maakt het mogelijk om voor de tweede keer aan dezelfde universiteit een inaugurale rede te houden, hetgeen een zeldzaamheid is. Bij wijziging van zijn positie kan men een nieuw visitekaartje afgeven. Dat stelt mij in staat om te laten zien wat de tand des tijds, de ontwikkelingen in samenleving en gezondheidszorg en eigen ervaringen in onderwijs, onderzoek en maatschappelijke dienstverlening gedaan hebben met de wijze waarop ik het gezondheidsrecht beoefen. Deze rede is in verkorte vorm uitgesproken.

F. van Wijmen
Maastricht, oktober 1996

DEZE REDE WERD IN VERKORTE VORM UITGESPROKEN.

GOED PATIËNTSCHAP ALS SPIEGELBEELD VAN VERANTWOORDE ZORG¹

Inleiding

*Mijnheer de rector magnificus,
geachte collegae,
studenten en overige genodigden,*

Deze rede gaat over u en mij. U bent patiënt of u kent patiënten van nabij. Sommigen van u zijn daarbij ook nog hulpverlener: verpleegkundige, psycholoog, fysiotherapeut, arts of psychotherapeut. Ik ben geen hulpverlener. Ik voel het meeste mee met de patiënten. Over hen gaat dit verhaal. Heel vaak is een verhaal over patiënten incompleet als het niet tevens gaat over hulpverleners. Ook die komen in dit verhaal veelvuldig voor.²

Het verhaal kan pas goed begrepen worden als u iets weet van ontwikkelingen in de gezondheidszorg gedurende de laatste vijfentwintig jaar. In die periode heeft de Nederlandse wetgever veel gedaan aan de verduidelijking en bescherming van de positie van de patiënt. Centraal staat daarbij de geneeskundige behandelings-overeenkomst, een wettelijk geregeld contract tussen de patiënt en de hulpverlener. Deze regeling heet de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst, afgekort tot WGBO – die afkorting zal ik vanmiddag nog wel een paar keer gebruiken –.³ Ik haal dat contract nu alvast voor het voetlicht om het begrip 'goed hulpverlenerschap' bij u te kunnen introduceren. De wetgever gebruikt dat begrip om er de professionaliteit van de hulpverlener mee te symboliseren: die moet zijn werk goed doen, volgens de regels der kunst, deskundig en zorgvuldig, met tact en begrip voor de persoon van de patiënt. En dat alles geschiedt ook nog onder het gesternte van kwaliteit: diezelfde wetgever verwacht van hulpverleners en instellingen dat zij verantwoorde zorg bieden, gedefinieerd als zorg van goed niveau, die in ieder geval doeltreffend, doelmatig en patiëntgericht wordt verleend en die is afgestemd op de reële behoefte van de patiënt.⁴

Deze rede gaat over het 'goed patiëntschap'. Laat ik onmiddellijk kleur bekennen: het goed patiëntschap is geen concept, maar een boodschap. Zoals ik hier verder zal uitwerken dient de patiënt verantwoord gebruik te maken van de gezondheidszorg, hij geeft nauwkeurig aan welke zorg hij nodig heeft, hij sluit met de juiste hulpverlener een contract, hij geeft adequate informatie, hij komt afspraken en instructies over de behandeling na, hij vraagt niet onnodig inzage in zijn dossier, hij is niet weigerachtig of recalcitrant en hij bespreekt onvrede direct met de hulpverlener alvorens te gaan klagen. Hij staat daarbij oog in oog met hulpverleners, die hun beroepsuitoefening zien als kunst. Ook patiënt zijn is een kunst, zeker als hij intussen zoveel rechten heeft. Zowel de patiënt als de hulpverlener moeten rechten en plichten kennen en er mee weten om te gaan. Dan pas werkt het systeem ten volle. Dan pas kunnen we afrekenen met de gedachte dat de patiënt afhankelijk is en zich blind verlaat op de deskundigheid van de hulpverlener. De relatie wordt daarmee evenwichtiger,

F.C.B. van Wijmen

gelijkwaardiger.⁵ Deze belofte van de WGBO moet nog in belangrijke mate worden waargemaakt. Mijn stelling is dat we ons daar best de tijd voor mogen gunnen.

Dit verhaal is verder ook nog een ingewikkeld spel van spiegelbeelden. In de eerste plaats houd ik patiënten de spiegel van het goed patiëntschap voor. Maar patiënten en hulpverleners zien elkaar ook in de spiegel: het goed patiëntschap bestaat ook bij de gratie van de verantwoorde zorg die door de goede hulpverlener wordt verleend zoals omgekeerd het goed hulpverlenerschap pas echt gestalte kan krijgen als de hulpverlener ook van een goed patiënt op aan kan.

Omdat ik binnenkort 15 jaar hoogleraar in het gezondheidsrecht ben kan deze rede tenslotte dienen als een voortgangsbericht, een verantwoording van wat onderwijs, onderzoek en nogal wat maatschappelijke dienstbaarheid en in dat kader ontelbare contacten met patiënten en hulpverleners, met consumenten en beleidsmakers en met studenten en collegae mij inmiddels hebben geleerd. Ik kan u zeggen dat dat op gezondheidsrechtelijk gebied in die vijftien jaar veel meer is dan in mijn hele leven daarvoor. In zekere zin is deze rede ook het spiegelbeeld van mijn eerste, die ook over kwaliteit van zorg ging, maar waarin toch vooral het perspectief was gekozen van regelaars, structuren en systemen.

Dichters kunnen veel mooier kleur bekennen dan ik met woorden van wet en wetenschap. Op mijn verzoek heeft Emma Crebolder, in onze contreien geen onbekende, al associërend rond het goed patiëntschap als spiegelbeeld van verantwoorde zorg het volgende gedicht gemaakt.

Koningklant en zorgtiran

In deze lange gangen waar
angst te loeren ligt,
in deze hokjes waar
je naakter bent dan bot

word je pas gelijk als al
het lamgelegde zich verenigt,
in de overdrijving schiet,
in de lach als je je in
een spiegel ziet als
koningklant en zorgtiran. Dan

als was het afgesproken je kroon
afzet, als was je aan je beeld
verplicht de grens te kennen
tussen gebroken en gedicht.

Emma Crebolder

Dat is mooi. Ik ga nu eerst wat dieper in op het fenomeen patiënt, die vervolgens in de gedaante van zorgvrager, contractant, partner, lastpak, klager, altruïst en tenslotte in de collectieve dimensie van partij de revue passeert.⁶

1. De patiënt

Als het over de patiënt gaat komt men, de wonderlijke, misschien wat cynische metafoor van de klant die koning is daargelaten, vaak niet verder dan de abstractie van de modale patiënt. Zoals in het laatste door de Kerncommissie Patiëntenbeleid van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid voorbereid advies duidelijk is gemaakt gaat achter de patiënt/consument in zijn individuele en collectieve dimensie een veelheid van noties schuil.⁷ Voor het maken van regelingen is aan abstracties niet te ontkomen, maar de nuances moeten worden aangebracht in de individuele interactie tussen de patiënt en de hulpverlener.

De strijd voor de patiëntenrechten en de emancipatie van patiënten/cliënten hebben als verworvenheid opgeleverd het beeld van een competente, zelfbewuste, mondige patiënt, die bereid en in staat is om eigen verantwoordelijkheid te dragen. U weet uit eigen ervaring en observatie, dat deze constructie vaak te rooskleurig is. Aan ziekte zijn onwetendheid, onzekerheid en angst inherent. De ongelijkheid die dat met zich meebrengt is voor het recht juist de reden om in te grijpen. Mensen zijn in beginsel gelijk, zo leert ons het openingsartikel van de Grondwet. Ongelijkheid en discriminatie moeten, desnoods met de wet, worden bestreden. De wet neemt ongelijken in de zin van mensen met een achterstandssituatie, zwakken, kwetsbaren in bescherming. Paradoxaal genoeg neemt die bescherming soms de vorm aan van inbreuk op fundamentele rechten, zoals privacy en integriteit. Gedwongen opnemings in een psychiatrisch ziekenhuis is daar een voorbeeld van. Patiënten verdienen extra bescherming; als daarbij van de norm moet worden afgeweken geldt het al vroeg door Leenen geïntroduceerde principe, dat deze afwijking zo gering mogelijk moet zijn en niet langer mag duren dan noodzakelijk.⁸

Bekwaamheid

Het recht huldigt het uitgangspunt van bekwaamheid en treft regelingen voor het geval hij dat niet is. Bekwaam is iemand, die in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen: hij moet een weloverwogen beslissing kunnen nemen over het onderzoek of de behandeling die hem in het kader van de individuele gezondheidszorg wordt voorgesteld. De wet is daar ondubbelzinnig in. Hier doen zich de problemen vooral in de praktijk voor: wanneer is iemand in staat om zijn belangen behoorlijk te behartigen, wat zijn trouwens die belangen? Lang zijn wij geneigd geweest om gebrek aan zelfbeschikkingmogelijkheden te veronderstellen als de afweging niet klip en klaar tot de door ons beoogde uitkomst leidde. Competentie was toen geen probleem, want met de patiënt werd gedaan wat voor hem het beste werd geacht. Nu het recht een actieve rol en een herkenbare eigen beslissing van de patiënt vergt kan de hulpverlener niet om het wilsbekwaamheidsvraagstuk heen. Dat dat niet eenvoudig is, is door de wetgever onderkend. Door de betrokken bewindslieden is een gemengde werkgroep in het leven geroepen van hulpverleners en juristen – ik mocht daar ook deel van uitmaken – die een handreiking voor de beoordeling van wilsbekwaamheid heeft vervaardigd. De werkgroep operationaliseerde het wettelijk criterium, dat de patiënt in staat moet kunnen worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake van het onderwerp dat of de beslissing die aan

de orde is. De toverformule is nu, dat de patiënt er blijk van moet geven de op zijn bevattingvermogen afgestemde informatie te begrijpen naar de mate die noodzakelijk is voor de aard en reikwijdte van de te nemen beslissing.⁹

Betwijfeld kan worden of de bekwaamheidsbeoordeling er zo gemakkelijker op wordt. Over de vragen of en zo ja in welke mate de competentie in de praktijk van alledag een probleem vormt is nog weinig empirisch materiaal voorhanden. In de somatische patiëntenzorg hoort men hulpverleners en patiënten niet klagen, hetgeen tot de veronderstelling zou kunnen leiden dat men zich over juridische haarkloverij weinig bekommert. Bij onze vakgroep loopt op dit moment een door NWO gefinancierd onderzoek naar criteria en procedures voor het bepalen van wilsbekwaamheid. Misschien dat de resultaten daarvan wat meer inzicht en houvast zullen bieden.

Acuut en chronisch

Groot verschil is er tussen patiënten die passanten zijn en diegenen, die levenslang hebben. Typologisch maakt de eerste categorie kort en heftig kennis met de gezondheidszorg. Bij een ernstige ziekte of aandoening is de stemming er één van onbestemdheid, bezorgdheid en vaak angst. De patiënt heeft de neiging zich willoos aan de hulpverlener over te geven, zich te onderwerpen aan diagnostiek en behandeling, in de hoop dat deze afhankelijke en stuurloze episode zo kort mogelijk duurt en niet meer terugkomt. Daartegenover staan 'chronisch zieken', een verzamelbegrip voor een bont gezelschap. Ziekte of gebrek zijn in hun leven permanent aanwezig, zij zijn aan wisselende conditie onderhevig en niet zelden verslechtert hun toestand in korte of langere tijd. Onzekerheid, toestandswisselingen en degeneratie werken op zichzelf ontluisterend. Hun afhankelijkheid ligt niet zo zeer in het verschil in deskundigheid – zij weten vaak net zo goed of beter dan de hulpverlener wat hen mankeert, wat de beste aanpak is en wat het perspectief – maar in de onontkoombaarheid dat zij zich door het systeem moeten laten helpen. Onder deze categorie patiënten komen zelfverzekerden en zelfs opstandigen voor. Hulpverleners voelen zich er wel eens ongemakkelijk onder, dat ze het niet beter weten en dat zij aan de loop der dingen weinig kunnen toe- of afdoen. Er zijn helaas ook hulpverleners, die dat ongemakkelijk gevoel vertalen in irritatie over deze betweterige cliëntèle en in het afhouden of kleineren van patiënten van deze categorie.¹⁰

De kunst van het goed hulpverlenen

Onwillekeurig blijken we weer in aloude, bekende beelden, bijna stereotiepen te glippen. Hoe bereiken we moeilijk grijpbare dimensies in hulpverleningsrelaties, hoe krijgen we greep op het feit, dat patiënt zijn een onbestemd lot is en hulpverlener een fascinerend vak? Ik kwam bij het verklaren en doorgronden van deze vragen in de buurt toen ik de lezing onder ogen kreeg, die Schuyt in 1994 hield voor het Juristenfonds Personae Miserabiles.¹¹ Schuyt is erin geslaagd het oud-Romeinse begrip personae miserabiles een eigentijdse inhoud te geven en typeert bureaucratische onverschilligheid als het klimaat, waarin de mismoedige zijde van wat wij hulpverlening noemen gedijt. Tot de personae miserabiles horen verdrukte groepen, die zich niet zelden letterlijk of figuurlijk in de marge van onze samenleving bevinden – denk niet alleen aan dolende psychiatrische patiënten, slachtoffers van incest en randgroepjongeren, maar ook aan criminelen en illegalen. Voor al deze groepen bestaan overigens allerlei officiële instellingen voor opvang en hulp.

Goed patiëntschap als spiegelbeeld van verantwoorde zorg

Onverschilligheid is voor mij de onmacht die het gevolg is van de complexiteit van de samenleving en van de instituties en systemen die in dat verband een onontkoombare dominantie hebben. Jolanda Venema geniet de weinig benijdenswaardige reputatie daarvan een symbool te zijn. Schuyt roept voor onverschilligheid associaties op met onachtzaamheid en onzorgvuldigheid, met handelen en oordelen zonder onderscheid des persoons. Hij eindigt met een typering van de kunst van het hulpverlenerschap, die ik u niet wil onthouden. "De kunst van het hulpverlenerschap is een lastige, als die wordt opgevat als het overstijgen van de gebruikelijke dualiteiten. De professionele hulpverlener leert als een pure vrijwilliger hoe en wanneer hij/zij de eigen professionaliteit moet laten varen, zonder dat de cliënten daardoor in gevaar komen. Weet wanneer de werktijden niet bureaucratisch moeten worden nageleefd, zonder de eigen verlangens naar vrije tijd helemaal te vergeten. Hulpverleners in welke organisatie en voor welke doelgroep ook, is de kunst om op een persoonlijke manier onpersoonlijk te blijven, op een informele manier formele regels in acht te blijven nemen, om op een onverschillige manier bureaucratische onverschilligheid buiten de deur te houden". Dat is de kunst van het goed hulpverlenerschap.

2. De patiënt als zorgvrager

Niet iedereen die ziek is, is patiënt. Veel mensen leven met kleine en soms ook grotere aandoeningen en gebreken, waar anderen patiënt voor zijn. Wie ziek kan zijn of met gebreken kan leven zonder zijn onafhankelijkheid te hoeven verliezen, wordt geen patiënt. Patiënten zijn aangewezen op wat wij zorg noemen. Een goed patiënt maakt gepast gebruik van die zorg. De verantwoordelijkheid die ieder van ons heeft om zorgvuldig met lijf en leven om te springen ondervindt in beginsel geen wijziging door het feit dat iemand tot patiëntschap gedoemd is. In de sfeer van vraag en aanbod wordt stilgestaan bij indicatiestelling, managed care, disease management en het persoonsgebonden budget. Gewaarschuwd wordt voor de bedreigingen voor het 'goed zorgvragerschap' die uitgaan van de combinatie van kostenbeheersing, de budgettering, substitutie en een aan beslisregels gebonden indicatiestelling. Het zorgaanbod en de zorgtoewijzing zijn zo complex geworden, dat een gewoon mens er geen wijs meer uit kan. In plaats van vooruit is de patiënt er in deze opzichten de laatste jaren dus danig op achteruit gegaan. Al met al, zo besluit deze paragraaf, merkt de zorgvragende patiënt niet veel van grotere keuzevrijheid en met de hem toegemeten mondigheid komt hij niet ver. Rest de eigen verantwoordelijkheid, die als hij niet oppast wordt vertaald in eigen risico's en eigen bijdragen.

3. De patiënt als contractant

Het goed patiëntschap vangt als het gaat om de behandelrelatie aan met het sluiten van het contract. In deze paragraaf worden enkele nogal juridisch-technische aspecten belicht van de opdrachtgeversrol van de patiënt of degene die namens hem optreedt: wanneer ontstaat de behandelingsovereenkomst en wie zijn contractpartij? Zowel ten aanzien van namens de patiënt optredende personen (met name ouders van jonge minderjarigen) als ten aanzien van de regel dat bij hulpverleners in dienstverband de instelling/werkgever partij is kan de wet verduidelijkt worden.

4. De patiënt als partner

Eenmaal in een hulpverleningsrelatie verzeild geraakt moet de patiënt om te beginnen de juiste informatie verschaffen en aan diagnose en behandeling zijn medewerking verlenen. Ik vertel u een casus.

Een man raakt op de kermis betrokken bij een handgemeen, dat zo hoog oploopt dat hem een tand uit de mond wordt geslagen en hij kort bewusteloos raakt. Als hij bij kennis komt raadt de verpleegkundige van de inmiddels opgeroepen ambulance hem aan de tand terug te zetten en goed in de mond te houden: er is een kleine kans dat de tand zich dan weer zal hechten. Hij mag naar huis, maar moet wel onmiddellijk de tandarts bellen. De man bereikt de dienstdoende tandarts, woonachtig in het naburige dorp, zegt "Ik heb een losse kroon in m'n bek" en vraagt belet. Zonder meer is een losse kroon in de ogen van de tandarts niet urgent, hij adviseert de kroon met een beetje vaseline terug te stoppen en de volgende ochtend naar het spreekuur van zijn eigen tandarts te gaan. De man dringt aan en zegt dat hij pijn heeft. Daar is een paracetamol goed voor, aldus de tandarts. Het gesprek wordt onvriendelijker van toon en eindigt met de dreiging van de man dat hij de tandarts voor de rechter zal slepen.

Wat vindt u daar nou van? Toen er inderdaad een zaak van gemaakt werd oordeelden collegae, dat de tandarts eigenlijk had moeten dóórvragen. Maar is het in dit geval niet eerlijker om ervan uit te gaan, dat de man had horen te zeggen dat hij tijdens een vechtpartij een tand had kwijtgeraakt of minstens dat de ambulanceverpleegkundige hem had geadviseerd te bellen? Dan was de tandarts waarschijnlijk alert geweest. We hebben het dan over eigen verantwoordelijkheid van de patiënt en over het recht op informatie van de hulpverlener. Is eigenlijk bekend op welke schaal patiënten adviezen van hulpverleners in de wind slaan en medicijnen in de afvalcontainer gooien? Het zou wel eens meer kunnen zijn dan wij denken. Maar op non-compliance ga ik hier verder niet in.

Inlichtingen- en medewerkingsplicht patiënt

Had de opvliegerige kermisklant de plicht om de dienstdoende tandarts wat meer achtergrondinformatie te geven? Volgens de WGBO wel. Ik lees de desbetreffende bepaling voor: "De patiënt geeft de hulpverlener naar beste weten de inlichtingen en de medewerking die deze redelijkerwijs voor het uitvoeren van de overeenkomst behoeft".¹² Toch wordt de juridische waarde van deze bepaling ernstig in twijfel getrokken. Laten we ons even van de casus abstraheren. Want wat betekent dit artikel? Wie een contractuele verplichting niet nakomt pleegt wanprestatie. Dat opent de weg naar de rechter. Maar zal in dit geval de hulpverlener een patiënt die tekortschiet in het geven van inlichtingen of het verlenen van medewerking voor de rechter dagen? Wat zou hij daarmee beogen? Alsnog nakoming eisen? Zou de patiënt zich door de rechter laten dwingen? Hij kan de overeenkomst zonder vorm van proces opzeggen. Schadevergoeding? Welke schade lijdt de hulpverlener? Is hij op geld uit? Beëindiging van de overeenkomst? Als hij dat beoogt kan hij zich de ingewikkelde gang naar de rechter besparen, want alom aanvaard is de opvatting dat non-compliance nu juist een van de gewichtige redenen is waarom de hulpverlener de overeenkomst mag beëindigen.

Gezondheidsjuristen vinden het artikel dat ik juist voorlas maar een onding. Wat heeft de wetgever bezielde om het in de wet op te nemen? De toelichting maakt dat niet duidelijk. Uiteindelijk wordt gesproken over de "gewenste evenwichtigheid" en voor mij wordt daarmee duidelijk dat het hier louter om symboolwetgeving gaat: de

Goed patiëntschap als spiegelbeeld van verantwoorde zorg

WGBO bevat vrijwel alleen verplichtingen van de hulpverlener, zij is een regeling van dwingend recht en als eenmaal een overeenkomst is gesloten kan de hulpverlener daar slechts om gewichtige redenen van af. De inlichtingen- en medewerkingsplicht van de patiënt is dan een hart onder de riem. Ik wil nog eens herhalen wat al vanaf het allereerste moment in allerlei toonaarden is bepleit: deze bepaling kan worden gemist.¹³

Reikwijdte informatieplicht

De goede patiënt die de juiste inlichtingen verschaft mag van de hulpverlener het spiegelbeeld verwachten: adequate informatie om te kunnen beslissen. Voor deze laatste blijft een heet hangijzer welke inlichtingen hij de patiënt in redelijkheid moet geven.¹⁴ Een goed voorbeeld van een onmogelijk dilemma betreft spierdystrofie aan de hand. Het ontstaan daarvan kan verschillende oorzaken hebben, maar in ieder geval bestaat bij operatie van handletsel een kans van gelukkig hoogstens maar enige procenten, zo is mij van bevoegde zijde verzekerd, dat dystrofie optreedt, doorgaans zonder dat je daar als hulpverlener veel aan kunt doen. Een complicatie dus. Nu is dystrofie een zeer onaangename aandoening: de functies van de hand verminderen sterk en doorgaans lijdt de patiënt flink veel pijn. De arts die dit geringe complicatierisico een beetje beeldend uitlegt kan er vrijwel zeker van zijn dat de patiënt van de operatie zal afzien. Aldus wordt een groot percentage mensen een heilzame ingreep onthouden. Veel artsen vermelden bij hun informatie dit risico dan ook niet en riskeren achteraf bittere verwijten.

De hulpverlener mag ook afwegen wat de informatie normaal gesproken voor het beslissingsproces van de patiënt zou betekenen.

De patiënt die klaagde omdat hem tevoren het risico dat hij tijdens de dotterbehandeling alsnog op de operatietafel zou belanden – als het dotteren niet lukt moet alsnog operatief worden ingegrepen – niet was medegedeeld, kreeg als antwoord dat dit risico naar uit cijfers van de voorbije jaren was gebleken zich in de praktijk van het betrokken ziekenhuis slechts in 1,5 à 2 % van de gevallen realiseerde, maar dat het niettemin tot de routine van de cardiologen behoorde om dit gegeven te vermelden. Blijkbaar was dat niet gebeurd of niet goed overgekomen. De Klachtencommissie besloot met de veronderstelling, dat de patiënt naar alle waarschijnlijkheid toch niet voor de operatie had geopteerd ook al had hij dit geweten.

De elektronische snelweg

Hulpverleners zelf vinden vorm en inhoud van de informed consentprocedure problematisch en zij krijgen daarvoor in theorie en praktijk geen hoog rapportcijfer. Naarstig wordt gezocht naar allerlei hulpmiddelen – protocollen, checklists, voorbedrukte etiketten en stempels, die men in het dossier kan zetten – en steeds opnieuw duiken voorstellen op om voor het informatieproces voorlichtingskundigen in te huren, het verstrekken van informatie uit te besteden dus. Tot de meer geavanceerde hulpmiddelen horen informatie-ondersteunende videobanden en zelfs multimediale computerprogramma's. Wel héél ver gaat een recent voorstel om het hele informatie- en toestemmingsverkeer maar via de elektronische snelweg te laten verlopen.¹⁵ Achtergrond is de gedachte dat het met de klassieke informed consentprocedure toch nooit helemaal goed zal komen. De informatiesnelweg kan een effectievere informatieoverdracht waarborgen en zal bovendien tot aanzienlijke kostenbesparingen leiden. De arts kan in deze optie volstaan met het introduceren van het informatiesysteem en kan zo nodig enige specifieke instructies geven. Patiënten

die niet de vereiste apparatuur hebben kunnen terugvallen op de instelling, die er ook nog een gespecialiseerde informed consentassistent bij levert. De patiënt kan door middel van een persoonlijk identificatienummer in zijn eigen medische dossier komen en kan deze gegevens combineren met algemene informatie. Vragen kan hij per elektronische post zenden aan zijn arts, een andere gezondheidswerker of een informed consentspecialist. Zodra de patiënt alle gegevens heeft die hij wenst geeft hij per e-mail zijn toestemming aan de arts.

Wie geboren is toen de paardentram nog reed moet op zijn hoede zijn: Galilei werd verguisd en Jules Verne werd voor een onmogelijke fantast gehouden. Toch waag ik het om bij dit toekomstbeeld gereede twijfel te koesteren. Ik ben van mening dat de spreekkamer niet moet worden afgeschaft, hoe kostenbesparend dit ook zou zijn. Een belangrijke denkfout, die met dit voorstel wordt gemaakt is dat slecht hulpverlenerschap wordt geaccepteerd en dat daarop de verdere redenering is gebouwd. Een groot probleem lijkt mij verder dat patiënten – en het gaat dan niet om een eenvoudige sportblessure of het verwijderen van een wrat, maar om de diagnose en behandeling van bijvoorbeeld een longemfyseem of glaucoom – onbegeleid in de informatiewinkel moeten gaan shoppen. Aan de gedachtegang ligt een wel erg instrumentele, medisch-technische visie ten grondslag, 'cure' in de engere zin van het woord; informatie over zorg, over begeleiding, over 'care' laat zich veel minder gemakkelijk met de muis aanklikken. Maar voor het meest essentiële argument moeten we terug naar de personae miserabiles van Schuyt: een in het wezen aangetaste mens moet met de kunst van het hulpverlenen worden benaderd en niet zonder rijbewijs de snelweg worden opgestuurd.¹⁶

Veronderstelde toestemming

Van de informatie naar de toestemming. De wet schrijft voor dat voor verrichtingen ter uitvoering van de behandelingsovereenkomst de toestemming van de patiënt moet worden gevraagd. Als de patiënt die zelf niet kan geven is plaatsvervangende toestemming vereist, van ouders van minderjarigen en voor meerderjarige onbekwamen van de curator of mentor, de persoonlijk gemachtigde, de partner, of als die er in volgorde allemaal niet zijn van ouder, kind, broer of zus. De toestemming mag worden verondersteld te zijn gegeven als de verrichting niet van ingrijpende aard is. De bedoeling van deze uitzonderingsmogelijkheid is om de praktijk niet onnodig te belasten met het toepassen van formele voorschriften waar die geen redelijk belang meer dienen.¹⁷ Reëel is de vraag wat de winst is van deze bepaling. Allereerst geldt zij niet voor handelingen die deel uitmaken van een bepaalde verrichting. Als men toestemming geeft voor een operatie betreft dat ook voorbereidingshandelingen en alles wat met de operatie samenhangt en erop volgt, tot en met de nazorg en het verwijderen van de hechtingen.

Van veronderstelde toestemming is ook geen sprake als de toestemming in feite besloten ligt in de hulpvraag; als voorbeeld wordt genoemd: met een wond naar de EHBO gaan. Toestemming hoeft niet expressis verbis te worden gegeven; een blik, een knik of een andere instemmende gedraging kan voldoende zijn. Als ik naar de tandarts ga voor gebitscontrole, geef ik dan impliciet toestemming voor het vullen van een gaatje, dat bij die controle wordt ontdekt? Waarom niet? Is het boren anders een ingrijpende verrichting? Voor mij wel als de tandarts onverwacht een zenuw raakt, maar daarom zal ik niet weigeren; ik knijp mijn tenen bij elkaar en hoop dat het gauw voorbij is. De toelichting zegt, dat niet alleen de verrichting zelf een rol speelt bij de afweging, maar ook het doel of het mogelijk gevolg van de verrichting en de toestand

van de patiënt. Bekend zijn de voorbeelden van de hielprik en van bloedonderzoek op hepatitis B of HIV bij zwangere vrouwen.¹⁸ Bloed prikken en een spuit geven worden op zich als niet ingrijpend beschouwd, terwijl de wetgever in de Wet BIG puncties en injecties zo risicovol vindt dat hij ze tot de voorbehouden handelingen rekent. Van kinds af aan houd ik niet erg van prikken en ik weet dat ik daar niet alleen in sta; in ieder geval wil ik wel graag even weten dat het gaat gebeuren. Ik ben dan ook blij als mijn tandarts fluistert: "Eventjes boren. Kan een beetje gevoelig zijn." Veronderstelde toestemming ontslaat de hulpverlener immers niet van de informatieplicht? Waarom dan geen toestemming gevraagd? Deed mijn tandarts dat in feite niet, als hij het al moest doen? Ik heb opengesperd ingestemd. Of had hij moeten vragen: "Vindt u het goed dat ik eventjes ga boren?" Nogmaals, wat is een niet-ingrijpende verrichting? De toelichting suggereert dat hulpverleners onderling dat maar moeten uitmaken, zelfregulering wordt dat genoemd. Ik zie de onvermijdelijke commissie al voor me. Die schrijft een rapport, dat door alle koepelorganisaties becommentarieerd moet worden. In het rapport staan criteria en worden voorbeelden gegeven; op zijn best komt er een lijst met niet-ingrijpende verrichtingen, die echter nooit uitputtend zal zijn. Het zal moeilijk zijn de inhoud van de definitieve versie bij alle hulpverleners bekend te krijgen. Maar bovendien zal het rapport blijven zeggen, dat niet alleen de verrichting zelf een rol speelt bij de afweging, maar ook het doel of het mogelijk gevolg van de verrichting en de toestand van de patiënt. Kortom, naar mijn mening kan ook deze bepaling worden gemist. De hulpverlener vraagt voor elke verrichting toestemming en legt al doende uit waar hij mee bezig is.¹⁹

Dossierplicht

Het dossier! Goed hulpverlenerschap vergt dat het verloop van de interactie met de patiënt zorgvuldig wordt gedocumenteerd. Ongemerkt is de status van de status veranderd. Lange tijd was zij voor de hulpverlener – letterlijk – de weergave van de toestand: hoe maakt de patiënt het, wat is er medisch en verpleegkundig met hem gedaan en wat is steeds het effect van deze handelingen; aard van de ingreep, soort medicijn in dosis en frequentie; standaardparameters voor de toestand: HB-gehalte, bloeddruk en temperatuur. Een professioneel verslag van het verloop der gebeurtenissen en geen verantwoording van de wijze waarop invulling en uitvoering wordt gegeven aan de geneeskundige behandelingsovereenkomst. De WGBO schrijft nu voor dat de hulpverlener een dossier inricht met betrekking tot de behandeling van de patiënt. Hij houdt daarin aantekening van de gegevens omtrent de gezondheid van de patiënt en van de verrichtingen die als uitvloeisel van de behandelingsovereenkomst bij hem zijn uitgevoerd. Verder neemt hij stukken in het dossier op die voor een goede hulpverlening relevant zijn. Betrekkelijk open bepalingen. Het dossier is voor de hulpverlener iets ambiguus, iets dubbelslachtig geworden: behalve een zorgvuldige boekhouding van het professioneel verloop die de oude status was, is het ook de black box die meedogenloos de vluchtgegevens registreert om na de vliegcrash haarfijn te kunnen aangeven waarom en wanneer het fout is gegaan. Het verschil met de black box is dat medici en verpleegkundigen ook deze gegevens zelf moeten bijhouden: zij torsen om zo te zeggen hun eigen bewijslast. De dossierplicht vergt dus nogal wat van de hulpverlener!

Zo moeilijk als het is om per individuele patiënt te bepalen wat precies de inhoud van de informatie moet zijn, zo lastig is het om uit te maken wat er in het dossier moet komen te staan.²⁰ Vanuit de bewijspositie is men geneigd te majoreren. Het informed consentproces zal er vrij gedetailleerd in moeten staan en misschien ook, dat de

hulpverlener iets als een niet-ingrijpende verrichting heeft beschouwd, waardoor hij de toestemming mocht veronderstellen; verder dat de patiënt gebruik maakt van zijn recht om niet te weten, dat de hulpverlener de patiënt wilsonbekwaam acht en waarom, welke plaatsvervanger hij toen bij het informatie-, toestemmings- en behandelingsproces heeft betrokken, dat hij met een beroep op zijn goed hulpverlenerschap niet alle gegevens aan deze plaatsvervanger heeft verschaft en waarom niet, dat er stagiaires bij waren en dat daarvoor toestemming is gevraagd, dat gegevens na toestemming tevens gebruikt zijn voor wetenschappelijk onderzoek, dat op hem de plicht rust om de overeenkomst persoonlijk uit te voeren, maar dat hij wegens het bijwonen van een wetenschappelijk congres in het buitenland van toen tot toen niet in staat was dat te doen, maar dat collega die en die hem toen heeft waargenomen. Niemand zegt de hulpverlener wat hij wel en niet in het dossier moet zetten en over de tijd die het kost wordt gezweigd.

Inzagerecht

Dan het inzagerecht. Iedere patiënt heeft het recht zelf rechtstreeks het dossier in te zien. De enige uitzondering betreft gegevens die hem kunnen worden onthouden in het belang van de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van een ander. Ook dit is geen moeten: de hulpverlener moet vinden dat het belang van de ander zwaarder weegt dan dat van de patiënt. Dit vrijwel onbeteugeld inzagerecht is niet zonder problemen. Voor de hulpverlener zitten er spanningen tussen dit ongeclausuleerd recht en de strikte regels die hij overigens bij het beheer van de gegevens in acht moet nemen. Voor alle andere 'inzieners' geldt dat, behoudens dat de patiënt toegestemd moet hebben, de hulpverlener het belang dat de ander heeft bij inzage moet wegen en dat hij slechts die gegevens verstrekt die die ander strikt genomen nodig heeft. Ik wil voorstellen dat de hulpverlener deze afweging ook in de richting van de patiënt mag maken. Ik geef onmiddellijk toe dat ik daar niet zozeer principiële als wel praktische redenen voor heb. De ervaring in ziekenhuizen leert, dat zorgvuldig omgaan met verzoeken om inzage letterlijk en figuurlijk veel kost.

Mijn voorstel houdt in dat de patiënt een gericht verzoek om inzage doet en dat hij daarbij zijn belang aangeeft. Dat stelt de hulpverlener in staat om ook aan de patiënt slechts inzage te geven in dat wat hij nodig heeft. Als de patiënt geen gericht gemotiveerd verzoek kan of wil formuleren kan een al wat langer beproefde oplossing worden geboden: inzage via een medisch vertrouwenspersoon. Het ligt in de rede dat ook aan die inzage enige nadere regels worden gesteld: ook die kan niet onbeperkt zijn. Mijn voorstel laat de mogelijkheden van inzage door een advocaat in het kader van een door de patiënt aangespannen of overwogen procedure onverlet.

In het kader van het inzagerecht tenslotte nog één ander aspect: de therapeutische exceptie. Dit is de mogelijkheid om de patiënt informatie te onthouden of op te schorten indien en voor zover dit voor hem schadelijk is. Ik heb nooit begrepen waarom een hulpverlener die vandaag goede redenen meent te hebben om de therapeutische exceptie toe te passen – en daar volgens voorschrift van de WGBO nog door een collega in gesteund wordt – morgen ongeclausuleerd inzage moet verschaffen. De betrokken hulpverlener zal dan toch in ernstige gewetensnood raken? Mijn oplossing zou niet zijn dat hij inzage kan weigeren, maar dat hij de vrijheid krijgt de inzage via een medisch vertrouwenspersoon te doen plaatsvinden. Wat mij betreft moet dus de hoofdregel zijn dat de hulpverlener de patiënt op diens gericht en gemotiveerd verzoek inzage verstrekt in relevante onderdelen van het dossier en dat hij op grond van goed hulpverlenerschap moet kunnen beslissen de inzage niet aan de

Goed patiëntschap als spiegelbeeld van verantwoorde zorg

patiënt zelf te geven maar aan een door hem aan te wijzen medisch vertrouwenspersoon. Hetzelfde moet, zoals u zult begrijpen, voor het verkrijgen van afschriften gelden. Als het gericht vragen van inzage of afschrift tot het goed patiëntschap hoort worden instellingen, met name ziekenhuizen, veel werk, veel hoofdbreken en ook kosten bespaard.

Vernietigingsrecht

Nog even iets over het recht van de patiënt om vernietiging van zijn dossier of een gedeelte ervan te verzoeken.

Wat te doen als een patiënt eerst om een afschrift vraagt van het hele dossier en vervolgens algehele vernietiging verlangt. Reden van het verzoek: in het dossier zitten gegevens over een psychiatrisch verleden en over vroegere suïcidepogingen. Maar wat, aldus het ziekenhuis, als de patiënt zich elders onder behandeling stelt? Moet alle recente diagnostiek dan worden overgedaan? Dat hoeft niet zegt de patiënt, hij zal wel zorgen dat de opvolgend specialist de gegevens krijgt; hij heeft immers het hele dossier? Wat, zo vraagt het ziekenhuis zich af, als de patiënt een procedure begint? Het ziekenhuis zal niet tegengeworpen kunnen worden dat het niet meer over de gegevens beschikt; aangenomen mag worden dat de rechter de bewijslast op de patiënt zal leggen. Toch blijft een onbestemd gevoel achter.

In de Wet persoonsregistraties (het is misschien aardig om te vermelden dat deze wet onder invloed van Europese regelgeving als het goed is volgend jaar vervangen wordt door een nog aanzienlijk bredere Wet bescherming persoonsgegevens), in de oude WPR dus – waar sprake is van het recht op verwijdering van gegevens – is dat recht geclausuleerd: de gegevens moeten óf feitelijk onjuist zijn óf voor het doel van de registratie niet terzake doen óf in strijd met een wettelijk voorschrift in de registratie opgenomen zijn. In het kader van de WGBO heeft de wetgever – ook hier – willen vermijden dat de patiënt steeds zijn belang moet aangeven. Toch zou ik me kunnen voorstellen, dat ook dat tot het goed patiëntschap wordt gerekend. Natuurlijk moet dan ook het motief gehonoreerd worden, dat de patiënt niet wil dat andere hulpverleners steeds onnodig met voor hem belastende delen van het verleden worden geconfronteerd. Ook hier dus gerichte vernietigingsverzoeken, waarmee ook wordt voorkomen, dat patiënten – zoals in het voorbeeld – in groten getale met hun medische gegevens gaan 'thuisbankieren'.

5. De patiënt in de contramine

Een goede patiënt was tot voor kort iemand die deed wat de dokter zei; in het jargon van vandaag: de adviezen van de hulpverlener opvolgde en voor voorgestelde verrichtingen zijn toestemming gaf. Negen van de tien acute patiënten zullen zich ook zo gedragen en bij die tiende is er iets aan de hand. Zo vanzelfsprekend ligt het lang niet altijd bij de chronisch zieken en – voor zover die daar niet onder vallen – bij psychiatrische patiënten. Patiënten kunnen ook, zoals ik het hier noem, in de contramine zijn, iets niet willen, iets anders willen of iets willen wat de hulpverlener niet wil. Dit kan liggen in de fase van zorgtoewijzing, in de sfeer van vraag en aanbod – de patiënt kan bijvoorbeeld een niet-geïndiceerde behandeling wensen – of in het al dan niet accepteren van een geïndiceerde behandeling, in de sfeer van het informed consent betreffende concrete behandelingsvoorstellen – bijvoorbeeld als een patiënt een geïndiceerde behandeling weigert. Ik zal achtereenvolgens ingaan op de weigerende en op de lastige patiënt. Al spoedig zal blijken dat het hier veelal niet over

slecht patiëntschap gaat, maar eerder dat de kwaliteit van het hulpverlenerschap kwestieus is.

De weigerende patiënt

Het spiegelbeeld van de volgzame patiënt is de zorgweigeraar. De patiënt heeft het recht om aangeboden zorg te weigeren. In theorie geldt dat dit gerespecteerd dient te worden. In de praktijk roept dit, met name bij hulpverleners, weerstanden en problemen op. Dat is begrijpelijk indien en voor zover zij daarmee hun goed hulpverlenerschap gedwarsboemd zien en de patiënt niet de verantwoorde zorg ontvangt die zij nodig achten. Nog moeilijker is het als de weigerende patiënt noodzakelijk en gereed zorgaanbod onbenut laat en daarbij ook nog schaarse zorgmogelijkheden voor anderen blokkeert.

Over de weigerende patiënt hebben de psychiaters Hummelen en Raes zo'n jaar of tien geleden onthullende bevindingen gepubliceerd.²¹ In het academisch ziekenhuis waar zij werkten, werd in geval van weigering door de patiënt nogal eens een psychiater in consult geroepen, alsof de weigerende patiënt 'gek' zou zijn en de psychiater in staat zou zijn hem op zijn dwalende schreden te laten terugkeren. Hummelen en Raes veronderstellen, dat behandelend artsen zich in het algemeen onvoldoende afvragen waarom de patiënt weigert. Daarbij kan een rol spelen dat de arts de weigering ervaart als het in twijfel trekken van zijn deskundigheid of als een onvoorzien en ergerlijk oponthoud in de voortgang van zijn werk. Oorzaken voor weigering kunnen zijn gelegen in onvolkomenheden in de arts-patiëntrelatie, in socioculturele of psychosociale factoren en in psychiatrische stoornissen. Ik ga hier alleen op de eerste categorie in. In meer dan de helft van de gevallen waarin zij in consult zijn geroepen, aldus nog steeds Hummelen en Raes, is de weigering een signaal dat er iets schort aan de relatie.

Een 60-jarige vrouw is wegens reumatische klachten in behandeling bij de interne geneeskunde. Pas na een wisseling van arts wordt aandacht besteed aan de pijn aan een borst. Al spoedig wordt mammacarcinoom geconstateerd en in korte tijd krijgt de vrouw te maken met de radioloog, de chirurg, de oncoloog en de radiotherapeut. De vrouw weigert verdere behandeling: mét het vertrouwen in het succes daarvan verliest zij ook de hoop op een aanvaardbare voortzetting van het leven. Wat evenwel – letterlijk – de deur dicht deed was het feit dat de beide dochters bij het weggaan voor moeder hoorbaar tegen elkaar zeiden dat moeder natuurlijk niet meer naar huis kon.

Oorzaken voor weigering in deze categorie zijn slechte ervaringen met eerdere contacten in de zorgsector, onvoldoende informatie en tegenstrijdige mededelingen en adviezen uit de medische sector. Uit mijn klachtenbemiddelingswerk valt af te leiden dat dat laatste in de praktijk van de zorgverlening vaak voorkomt. Het is blijkbaar heel moeilijk om het zó te organiseren, dat de behandelend arts of één van de behandelend artsen het informatieverkeer met patiënt en familie verzorgt.

Verskillende artsen geven verschillende inlichtingen, wekken verschillende verwachtingen en doen verschillende toezeggingen. Dat wordt niet begrepen en dat vergroot angst en onzekerheid. Verder kan dezelfde boodschap onomwonden of verpakt worden gebracht, in verschillende toonsoorten. Altijd wordt de meest hoopvolle onthouden ("Het zal wel meevallen") en meestal valt het dan tegen. Van slecht hulpverlenerschap is sprake als de ene hulpverlener ten opzichte van de patiënt de competentie van de andere in twijfel trekt. Het kan heel openlijk, maar ook heel subtiel gebeuren, verbaal en non-verbaal; zelfs een veelbetekenende blik kan boekdelen spreken. Veel artsen doen dat misschien onwillekeurig, maar daarmee is

Goed patiëntschap als spiegelbeeld van verantwoorde zorg

het nog niet minder laakbaar. Tussen ziekenhuizen onderling is het als onderdeel van de competitie vrij gebruikelijk. Binnen één instelling komt het tussen specialismen ook voor; het lijkt dan om professionele verschillen van inzicht te gaan, maar ordinaire financiële belangen zijn niet uit te sluiten. Een enkele keer komt het voor, dat de patiënt het slachtoffer wordt van twee kiftende specialisten binnen één afdeling. Dan weet je echt niet meer waar je aan toe bent! De tuchtrechter zou met dit alles korte metten moeten maken. Beide tuchtnormen uit de Wet BIG zijn geschonden: de zorgvuldigheid jegens de patiënt en het belang van een goede beroepsuitoefening. Hulpverleners horen zich omtrent de professionaliteit van collegae neutraal uit te laten, aldus overigens ook een gedragsregel van de KNMG.²²

Interessant is de observatie van de auteurs dat weigering vaak eerst geassocieerd wordt met wilsonbekwaamheid en als dat niet het geval is wordt gerangschikt onder het zelfbeschikkingsrecht.²³ Dodelijk is dan de slotsom "U moet het zelf maar weten". Die betekent het einde van het latijn: vertrouwen is er niet meer en de geneigdheid behandeling te aanvaarden verder weg dan ooit.

Weigering in de psychiatrie

Onmogelijke dilemma's doen zich voor in de psychiatrie. Als de patiënt zijn toestemming aan het behandelingsplan onthoudt of anderszins weigert aan de behandeling mee te werken ontstaat een impasse. Dat illustreert het volgende geval.

Een vijftigjarige man vervalt na een min of meer geregeld leven als kunstschilder in een zwerversbestaan, met bij tijd en wijle zeer dreigend en agressief gedrag. Opname met rechterlijke machtiging. De patiënt weigert alle psychofarmaca en laat zich zelfs normale zorg niet aanleunen. Na verloop van de RM wordt, ondanks soms heftige psychotische episodes, geen verlenging aangevraagd. In het volgende jaar werd het isolement groter, de zelfverzorging slechter en de familie wanhopiger. Een nu wel aangevraagde RM werd niet gehonoreerd: de patiënt was vrijwillig opgenomen en wilde ook blijven. Pas als sprake is van gerichte agressie naar de verpleging wordt, weer een half jaar later, de RM gehonoreerd. Dan wordt dwangmedicatie toegepast. drie en een half jaar na eerste opname krijgt de patiënt voor de eerste keer psychofarmaca en knapt daar zienderogen van op. Hij richt zijn leven ordentelijker in en gaat weer sociale contacten aan. Hij lijkt te aanvaarden dat hij de rest van zijn leven medicatie nodig zal hebben en weigert deze ook nadat zijn RM is afgelopen niet meer. Sporadisch geeft hij toe dat hij zich beter voelt en dat de periode daarvoor voor hem moeilijk en enerverend is geweest.

U kunt zich het gevoel van machteloosheid voorstellen als een patiënt die niet aan de wettelijke gevaarscriteria voldoet, niet aan de behandeling meewerkt, terwijl – in de casus wordt dat achteraf gestaafd – behandeling succes zou hebben. Hoelang moeten behandelaar en instelling gedogen dat geïndiceerd aanbod onbenut blijft en dat aldus zorgcapaciteit wordt verspild? Welke oplossingen vindt de praktijk voor deze dilemma's? Behalve gewoon behandelen kan drang worden toegepast: dreigen met of aanvragen van een rechterlijke machtiging.

Naarstig wordt gezocht naar verruiming van de mogelijkheden om dwang toe te passen, ofwel door te construeren dat de patiënt zich op voorhand op acceptatie van gedwongen behandeling vastlegt ofwel door dwangtoepassing, zowel binnen als buiten het psychiatrisch ziekenhuis, toe te laten zonder dat aan het wettelijk gevaarscriterium is voldaan.²⁴ Het eerste heet het zelfbindingscontract, de in verraderlijke juridische tooi gehulde gedachte dat de patiënt zich op een moment van bekwaamheid bindt aan de afspraak dat de hulpverlener op een in de toekomst

gelegen moment dwang mag toepassen ook al verzet de patiënt zich dan en is er van het vereiste gevaar geen sprake.²⁵ Deze constructie is in strijd met het geldend recht: verzet blokkeert de eens gegeven toestemming en ófwel moet aan het gevaars- of noodsituatiecriterium worden voldaan, ófwel moet ingrijpen kennelijk nodig zijn om ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen. Een dergelijke inbreuk op de integriteit behoeft ingevolge artikel 11 Grondwet een wettelijke grondslag. Dat betekent dat de wet een schriftelijke verklaring mogelijk zou moeten maken – ik denk aan een parallel met de al in de WGBO vastgelegde non-reanimatieverklaring – waarin het de hulpverlener wordt gepermitteerd weerstand van de patiënt tegen een tevoren bepaalde handeling te negeren. Een dergelijke eenzijdige wilsverklaring is naar mijn mening beter dan een contract. Bovendien kan de parallel in die zin worden doorgetrokken, dat de hulpverlener – net als bij de non-reanimatieverklaring – de mogelijkheid krijgt de verklaring niet ten uitvoer te leggen als hij daar gegronde redenen voor heeft.

Nauw verbonden met het zelfbindingscontract is de gedachte van ambulante dwangbehandeling. De Inspectie voor de Gezondheidszorg heeft daar in haar jaar-rapportage 1995 voor gepleit.²⁶ Gedwongen opname kan worden voorkomen als dwang – het zal in de regel gaan om dwangmedicatie – in de ambulante setting kan worden toegepast; de dwang zal met name bestaan uit de stok van de opname achter de deur.

Aansprekelijke voorbeelden om het belang van ambulante dwangbehandeling zichtbaar te maken zijn te vinden bij mensen met schizofrenie. In de literatuur wordt onder andere een 28-jarige vrouw beschreven die na een gedwongen opname wegens schizofrenie, thuis bij haar moeder woont, medicatie weigert, zich afsluit en zichzelf verwaarloost. Moeder kan de verslechtering niet aanzien en raspt de medicijnen in de koffie. Dochterlief knapt snel op.

Een variant, de voorwaardelijke rechterlijke machtiging, maakte Van Borssum Waalkes tot inzet van discussie tijdens een symposium van de Schizofrenie Stichting Nederland.²⁷ De kwintessens is, dat een machtiging tot gedwongen opname wordt afgegeven, maar dat die pas wordt gerealiseerd als de patiënt niet aan de gestelde voorwaarden in het kader van de ambulante behandeling voldoet. Bij gelijkblijvende criteria brengt de voorwaardelijke machtiging ons niet veel verder. Het gaat om twee dingen: het gevaarscriterium moet worden versoepeld of worden losgelaten en het moet mogelijk zijn dwang toe te passen zonder opname. Dat kan worden bereikt door in de wetgeving de mogelijkheid van een schriftelijke verklaring als hiervóór aangegeven op te nemen.

De lastige patiënt

Wij spreken over de patiënt als zorgvrager. Er zijn in het kader van de vraag-aanbodrelatie en van de hulpverlening ook 'overvragers'; lastige patiënten, kritische, onderhandelende, claimende, veeleisende en zelfs dreigende patiënten. Allereerst moet worden opgemerkt, dat hulpverleners patiënten ook wel eens ten onrechte lastig vinden. In het begin van mijn verhaal heb ik gesproken over patiënten met een chronische ziekte, maar ook onder acute patiënten zijn er, die goed op de hoogte zijn. Ze kennen hun overgevoeligheden, ze herinneren zich eerdere complicaties, ze weten welke bijwerkingen bepaalde medicatie bij hen heeft. In het kader van mijn klachtenbemiddelende activiteiten heb ik nogal eens moeten vaststellen, dat hulpverleners doof zijn voor signalen van dit type of soms erger: dat zij deze

Goed patiëntschap als spiegelbeeld van verantwoorde zorg

patiënten maar hinderlijk vinden en dat ook impliciet of onomwonden aan hen kenbaar maken. Niet alleen patiënten overkomt dit, maar ook familieleden.

Wel heel cynisch was het geval van een vrouw met een psychogeriatrische stoornis die voor een simpele diagnostische verrichting naar het ziekenhuis moest. Het was vrijdagmiddag en zij kwam niet meer aan de beurt. Dan maar tot maandag in het ziekenhuis blijven. De dochters berustten daarin, maar vertelden dat moeder 's nachts doorgaans zéér onrustig was en dat de ervaring leerde dat als één van hen bij moeder mocht blijven de overlast voor de andere patiënten tot een minimum kon worden beperkt. Met deze 'gebruiksaanwijzing' kon de hulpverlening niets; het ziekenhuis-regime laat niet toe dat familie 's nachts bij een patiënt blijft. Zondagochtend in alle vroegte werd de dochter die contactpersoon was gebeld: moeder was onverwacht overleden. Maak dan de dochters maar eens duidelijk dat dit een stom toeval was. Een levenslang gevoel van tekort valt hen niet meer uit het hoofd te praten.

Het verdient aanbeveling, dat in de fase van de probleemverheldering nadrukkelijk geïnventariseerd wordt over welke kennis de patiënt en degenen die hem met zorg omringen beschikken. Daarbij komt ook systematischer aan de orde welke diagnostiek eerder gedaan is. Onnodig of dubbel onderzoek kan dan worden voorkomen, waarvoor voorwaarde is, dat instellingen en hulpverleners diagnostische gegevens onverwijld beschikbaar stellen. In ieder geval wordt zo ook voorkomen, dat de patiënt en de familie het gevoel krijgen dat zij een quantité négligeable zijn, dat hun inbreng en mening er niet toe doen.

Achter 'de lastige patiënt' gaat een veelheid van verschijningsvormen en van bijpassende problematiek schuil. Een anekdote die mij voor waar werd verteld wil dat de ene huisarts de andere met een amicebriefje een fles wijn in het vooruitzicht stelde als hij patiënt x zou overnemen. Behalve 'overlopers' kan het gaan om een patiënt, die om een bepaalde behandeling of verwijzing vraagt, die veel aandacht opeist, die marchandeert, die dreigt, figuurlijk met een second opinion of letterlijk met verbaal of fysiek geweld. Verhelderend is wat de psychotherapeut Van der Burg-van Walsum daar een paar jaar geleden voor de huisartspraktijk over heeft geschreven.²⁸ Allereerst moet de hulpverlener nagaan of hij op de een of andere manier de oorzaak is van het gedrag van de patiënt. Informeren, dilemma's uitleggen, de zinloosheid van verwachtingen aantonen zijn andere activiteiten in het kader van de conflictpreventie. Voor de goede orde: het gaat daarbij veelal om professioneel gedrag waar de patiënt ook nog recht op heeft!

Men spreekt in dit kader ook wel van 'defensief handelen': angst voor verwijten van de patiënt of eventueel de familie brengt de hulpverlener ertoe diagnostiek of therapie te verrichten of achterwege te laten, in strijd met zijn professionele opvatting. De omvang van defensief handelen in bijvoorbeeld de huisartspraktijk heeft schrikbarende vormen aangenomen. Een kwart van het aanvullend onderzoek wordt om defensieve redenen verricht, bij 10 tot 20 procent van de verwijzingen is dat het geval.²⁹

De ten onrechte claimende patiënt verlangt juridisch gezien zorg waarop hij geen aanspraak kan maken. Het gewenste onderzoek of de gevraagde verrichting is volgens de hulpverlener medisch of anderszins niet geïndiceerd. De meest strikte gezondheidsrechtelijke opvatting is, dat een dergelijke verrichting de patiënt niet mag worden aangeboden, omdat dat strijdig is met de verplichting om verantwoorde zorg te leveren. Deze moet immers zijn afgestemd op de behoefte in termen van 'needs' van

de patiënt en moet naast cliëntgericht ook doeltreffend en doelmatig worden verleend. De hulpverlener, die aan een onterechte claim van de patiënt tegemoet komt handelt in deze opvatting fout. Niettemin komt het dagelijks voor dat in een dergelijke situatie de patiënt zijn zin krijgt. De hulpverlener maakt geen tijd om de patiënt te overtuigen of schat in dat hem dat toch niet zal lukken. Het professionele geweten wordt vaak gesust met de veronderstelde placebowerking van de overbodige therapie of met de argumentatie dat deze hulp 'ter geruststelling' wordt aangeboden. De grens tussen gemakzucht en aanvaardbaar professioneel handelen is moeilijk te trekken.

Tot slot nog een heel bijzondere categorie: de tyrannieke familie; in aantal misschien niet groot, maar qua negatieve invloed op de gang van zaken in met name verpleeg- en verzorgingshuizen des te indringender.

Een tot wanhoop gedreven verpleeghuisarts schreef mij, dat van een oudere mevrouw, die zelf overigens nog redelijk wilsbekwaam was, de familie – vanwege eigen opleiding en ervaring goed op de hoogte van het reilen en zeilen in een dergelijke zorgsetting – volstrekt eigen ideeën had over de behandeling, de verpleging en verzorging terroriseerde, erop stond dat moeder andere zalf kreeg dan was voorgeschreven en aanhoudend klachten indiende over de zorg die geboden werd. "Wat mij opvalt is dat 'iedereen' de volgende opvatting lijkt te hebben: in de wet staan 1001 regels die de patiënt beschermen en evenveel regels die zeggen wat wij als hulpverleners allemaal moeten doen. Echter in deze situatie is er weinig dat wij kunnen doen. De familie mag klachten blijven uiten, mopperen op de afdeling, op de medewerkers kan ook onbepert. Wat de medische behandeling betreft: de familie bepaalt wat er gebeurt, als er iets fout gaat worden er wel klachten in gediend."

De omgekeerde wereld. Hoe kon hij het zover hebben laten komen, was mijn primaire reactie, dat hij zelfs zijn medische verantwoordelijkheid liet doorkruisen? Met het verbreken van het contract zou moeder niet gebaat zijn, als ze al elders onder dak zou komen. Dat hij over zichzelf liet lopen was tot daaraan toe, maar dat hij met de verpleging liet sollen was onvergeeflijk. Ik heb hem aangeraden naar de drijfveren van de familie te gaan zoeken, uitleg te vragen, zelf kleur te bekennen en daarbij duidelijk de grenzen aan te geven, de Inspectie in te schakelen of anderszins op bemiddeling aan te koersen. De afloop ken ik niet.

De omvangrijke en gevarieerde problematiek van zowel de zorgweigerende als de lastige patiënt verdient ook vanuit gezondheidsrechtelijke optiek nadere aandacht. Vandaar dat in de onderzoeksplanning van onze vakgroep is opgenomen om een onderzoeksproject over deze thematiek te starten.

6. De patiënt als klager

Sluitstuk van een goed zorgsysteem is een behoorlijke klachtenprocedure. Er is dan – in ieder geval in de ogen van de patiënt – iets mis met het goed hulpverlenerschap. Kijkend naar achtergronden en gedragingen van klagers valt mij steeds weer op hoe genereus hun begrip is voor het feit dat er spaanders zijn gevallen, hoe groot hun tolerantie is en hun incasservermogen. Doorgaans overwinnen klagers heel wat eer zij zich er toe zetten een klacht in te dienen. Vaak is het dan niet bij één incident gebleven, maar ontmoet de klager een tweede keer een afwerende of ontwijkende houding. Heel vaak komen mensen tot een klacht als zij voor de tweede maal vernederd zijn. Querulanten ben ik in de gezondheidszorg dan ook nauwelijks

Goed patiëntschap als spiegelbeeld van verantwoorde zorg

tegengekomen, wel mensen die met zichzelf of met de gezondheidszorg overhoop liggen, zoals ik die eerder heb beschreven.

De drempel om te klagen is nog steeds betrekkelijk hoog. Tijdens het verblijf in de instelling speelt altijd een rol, dat men daar nog langer mee moet en dat men daarbij aangewezen is op de zorg van de hulpverleners. Het is dan ook vaak familie die dan klaagt, soms tegen de zin van de patiënt in. In residentiële instellingen met een verplegings- en verzorgingskarakter wordt betrekkelijk weinig geklaagd. Het gaat daar veelal om klachten in de sfeer van de communicatie en bejegening, die zich veeleer lenen voor bemiddeling (herstel van de vertrouwensrelatie) dan voor formele behandeling, met bijstand van raadslieden, hoor- en wederhoor en tenslotte een uitspraak over de gegrondheid van de klacht. Bij incompatibilité d'humeurs is vaak niet gemakkelijk uit te maken wie 'gelijk' heeft en de neiging zal groot zijn om in enerzijds-anderzijds-uitspraken te vluchten. Ik ben ervan overtuigd dat in instellingen voor mensen met een verstandelijke handicap en voor verpleeg- en verzorgingshuizen een cliëntenvertrouwenspersoon veel meer nut heeft dan formele procedures. De klachtencommissie kan op de achterhand blijven om niet bemiddelbare klachten te behandelen. Zoals Roscam Abbing al langer geleden heeft bepleit kan een dergelijke cliëntenvertrouwenspersoon een bredere functie vervullen in de ondersteuning en begeleiding van cliënten met afnemende of ontoereikende wilsbekwaamheid.³⁰

“Goed klagerschap”

In lijn met eerdere invullingen van goed patiëntschap valt ook het een en ander te zeggen over het 'goed klagerschap'. In een evenwichtige hulpverleningsrelatie mag de hulpverlener er aanspraak op maken, dat de patiënt onvrede eerst met hem bespreekt. Dat kost vandaag de dag nog enige zelfoverwinning, maar vooralsnog is het probleem veeleer dat hulpverleners klachten als een aanval beschouwen, of als een twijfel aan hun competentie, of als de voorbode van een aansprakelijkstelling, kortom als 'iets engs'.

Een aan haar rolstoel gekluisterde patiënte was voor de derde keer aan haar elleboog geopereerd. Vrijdagmiddag werd de grote visite gelopen. Bij toeval waren de hoogleraar en de twee seniorspecialisten afwezig. De jonge specialist ging zó op in zijn rol van visiteloper, dat hij verzuimd had de status goed te bekijken. Anders had hij gezien dat het om een rolstoelpatiënte ging – een gegeven, dat hij nu veronachtzaamde – en dat zij geroutineerd moest zijn, ook in de revalidatie na een elleboogoperatie. Nu keerde hij zich naar zijn gevolg en zei: "Noteer even, dat mevrouw voor revalidatie naar Klevarie moet". Als hij mevrouw had aangekeken had hij al kunnen zien dat zij ziedend was, niet alleen omdat zij zich de revalidatie heel anders voorstelde, maar ook omdat Klevarie voor Maastrichtenaren betekent dat je zo ongeveer met één been in het graf staat. En daar was mevrouw nog lang niet aan toe. Zodra zij de zaalarts zag uitte zij haar gramschap. Er gebeurde niets. Toen zij, uit het ziekenhuis ontslagen, op controle kwam bij haar behandelend specialist, kwam zij nog eens op het gebeurde terug. Hij zou het er eens met zijn collega over hebben. Mooi niet. Toen we na een boze brief en het delay voor het maken van de afspraak weer twee maanden later voor een bemiddelingsgesprek aan tafel zaten bleek, dat de behandelend specialist dat had verzuimd. Wat nog diezelfde middag besproken had kunnen worden als de zaalarts het signaal goed had opgevangen, werd nu enkele maanden later uitgepraat, terwijl er minstens nóg een moment was gepasseerd waarop de hulpverlening zelf had kunnen reageren. Intussen was de irritatie van de klaagster wél recht evenredig met de tijdsduur toegenomen.

Willen hulpverleners 'goede klagers' creëren, dan zullen zij voor het bespreken van onvrede open moeten staan en dat ook moeten uitstralen. De meeste klagers zijn alleszins redelijk. Tot goed klagerschap kan gerekend wordt dat men openstaat voor uitleg en dat men plausibele verklaringen en verontschuldigen accepteert. De meeste klagers zijn al lang blij als in een bemiddelingsgesprek toelichting wordt gegeven op de toedracht van het gebeurde, als wordt aangegeven waarom iets onontkoombaar was en als spijt wordt betuigd over een ongelukkige gang van zaken. Bij ernstige klachten is dat zelfs essentieel voor het verwerkingsproces. Als er iets onherroepelijks is gebeurd speelt vrijwel altijd het altruïstische motief een hoofdrol: als het anderen na ons maar niet meer overkomt. Als kan worden gezegd, dat naar aanleiding van het voorgevallene concrete maatregelen zijn of worden genomen wordt dat dan ook als zeer positief ervaren.

Hulpverlenersgedrag

In reacties op een klacht kan men goed en slecht hulpverlenerschap herkennen en alles wat daartussen zit. Van het eerste is in mijn ogen sprake als de hulpverlener over wie geklaagd wordt onmiddellijk reageert, zich daarbij rechtstreeks tot de klager wendt, een verhelderend gesprek aanbiedt en bereid is onomwonden excuus aan te bieden als dat van pas komt. Door klagers wordt het doorgaans zeer op prijs gesteld als de hulpverlener over wie men klaagt de klacht als het ware 'overneemt' en als de arts of verpleegkundige in kwestie de zaak zelf afhandelt. Dat komt bovendien de snelheid van afhandeling ten goede.

Klaagster was van Indonesische afkomst en kennelijk gewend om luid, duidelijk en zeer direct te zeggen waar het op stond. Haar zoon was meegekomen naar het bemiddelingsgesprek. De klacht betrof de gang van zaken rond het overlijden van echtgenoot en vader. De specialist was niet degene over wie geklaagd was, maar als opleider wel verantwoordelijk geweest voor het handelen van zijn arts-assistent, die inmiddels, zelf specialist geworden, een baan had in een ander deel van het land. Hij hing, witte jas open, achterover in zijn stoel, benen nog net niet op tafel. Hij had de gang van zaken wel betreurd. Toen mevrouw vrij heftig zei, dat hij toch eindverantwoordelijk was, tapte hij uit een heel ander vaatje. Nu zagen mevrouw en mijnheer zelf eens hoezeer de bezuinigingen en de budgettering in de gezondheidszorg hun tol eisten. Geschokt maar toch nog aarzelend zei de zoon, dat dat met de klacht in kwestie toch helemaal niets van doen had.

Ik noem u enkele vormen van slecht hulpverlenerschap in de omgang van hulpverleners met een klacht:

- * een verzoek om informatie naar aanleiding van een binnengekomen klacht laten liggen;
- * een bemiddelingsgesprek slecht voorbereiden ("O, ik heb de status niet bij me, maar ik kan u verzekeren dat");
- * in het bemiddelingsgesprek een overrompelende, autoritaire, hooghartige of neerbuigende houding aannemen;
- * eindeloos om de zaak heen draaien, het mompelend excuus bijna tot na de rondvraag bewaren;
- * in de aanval gaan door de klager te blameren of – zoals in het gegeven voorbeeld – de schuld afschuiven op 'het systeem' of andere externe omstandigheden die niet ter zake doen.

Goed patiëntschap als spiegelbeeld van verantwoorde zorg

Hulpverleners kunnen – de goeden niet te na gesproken – op het gebied van het omgaan met klachten nog veel leren.

De Klachtwet nader beschouwd

Over een paar weken is de Klachtwet bij de aanbieders van zorg een jaar operationeel, althans zij zou dat moeten zijn. Onze vakgroep hoopt en verwacht dat zij samen met de Stichting Ondersteuning Klachtopvang Gezondheidszorg de opdracht krijgt om aan een eerste evaluatie van de wet te gaan werken. De effectiviteit van de wet zal daarbij worden onderzocht, waarbij ook de samenhang met andere interne en externe procedures van klachtopvang in de beschouwingen zal worden betrokken. Een inventarisatie van procedures en regelingen zal inzicht geven in de mate van eenvormigheid of juist heterogeniteit, waarmee het veld aan de praktijk van de klachtopvang invulling geeft.³¹

7. De patiënt als altruïst

Deze rede gaat over het goed patiëntschap, waarbij de patiënt gezien wordt als counterpart van de deskundig en zorgvuldig handelende zorgaanbieder. In deze paragraaf wordt de patiënt geïntroduceerd, die bij het ondergaan van individuele gezondheidszorg als altruïst optreedt: hij doet (mede) iets voor een ander. Zelfs in dergelijke situaties speelt het 'goed patiëntschap' door en patiënten dienen zich goed te realiseren welke consequenties zij zich hiermee in juridisch opzicht op de hals halen. Zij kunnen dat alleen maar als zij hierop door de hulpverlener geattendeerd zijn. Het voorbeeld van deelname van patiënten aan medisch-wetenschappelijk onderzoek leert, dat dit allesbehalve eenvoudig is. De cynische paradox is hier, dat onderzoekers doorgaans al volstrekt niet weten wat in de sfeer van de aansprakelijkheid de consequenties van deelname aan een experiment zijn, laat staan dat zij dit aan aspirant-proefpersonen kunnen uitleggen. Ook hier kan een afzonderlijke experimenteervereenkomst³² – die mede om andere redenen aan te bevelen is – uitkomst bieden, omdat in dat kader ook op het punt van de aansprakelijkheid duidelijke afspraken kunnen worden gemaakt.

8. De patiënt als partij

Na bespiegelingen over de patiënt in de individuele (hulpverlenings)relatie tenslotte de schijnwerper op de collectieve dimensie van het patiëntschap. Wat betekent het goed patiëntschap voor patiënten/consumenten in deze dimensie? Ten eerste zullen patiënten/consumenten-organisaties zelf 'goed collectief patiëntschap' in hun optreden moeten realiseren. Verder ligt het op hun weg om aan het goed patiëntschap in haar individuele dimensie mee vorm te geven en tenslotte zijn zij bij uitstek geschikt om patiënten en potentiële patiënten via voorlichting het instrumentarium te geven dat zij nodig hebben om in voorkomende gevallen goed patiënt te zijn.

In de afgelopen jaren heeft de patiënt/consument zich een zelfstandige positie weten te verwerven en is hij erin geslaagd zichzelf op bepaalde fronten duidelijk te profileren. Hij blaast op kwaliteitsgebied een volwassen partij mee en op het terrein van de klachtenopvang is zijn inbreng niet meer weg te denken. Het is de verdienste van het NRV-advies Invloed van patiënten, dat de intrinsieke waarde van het goed collectief patiëntschap is aangegeven door middel van een goed gedocumenteerde sterkte-zwakteanalyse, die duidelijk maakt dat de tijd van het stereotiepe minderwaardigheidscomplex voorbij is.

In recent overheidsbeleid wordt de patiënt/consument als het ware de spiegel voorgehouden. De patiënt/consument moet de natuurlijke sparring partner blijven of worden, ook van de overheid. Het aureool van zelfstandigheid krijgt meer glans naarmate de patiënten/consumentenbeweging er beter in slaagt om het eigen draagvlak te verbreden en te verstevigen. Voor niks gaat de zon op zegt dan een slim calculerende overheid: als de patiënt/consument zijn zelfbewustheid ook in een financiële bijdrage vertaalt, krijgen de organisaties een fundament van gewapend beton, waarin structurele financiering van de overheid het vlechtwerk vormt. Dan nog loopt het pad van de patiënt niet over rozen. Vergroting van de invloed van de patiënt vergt hoe dan ook een herverdeling van macht. En dat gaat nooit zonder strijd.

9. Goed patiëntschap: een samenvatting

Ik vat samen. Ik heb het vandaag gehad over 'goede' patiënten in hun relatie tot hulpverleners in de gezondheidszorg. Patiënten, die voor die status niet gekozen hebben. Die aanspraak mogen maken op goede zorg. Op voortreffelijke zorg als de hulpverlener voor kunstenaar wil doorgaan.

Omdat patiënt zijn nimmer een kwestie is van vrije keuze kunnen rollen of loopbanen van patiënten, waarmee de sociologie werkt, slechts metaforen zijn om gedragingen en posities van patiënten in de samenleving beter te kunnen verklaren. Precies daarom kan het 'goed patiëntschap' geen concept zijn, zoals het goed hulpverlenerschap en het goed verzekeraarschap dat zijn. Patiënt zijn is niet een professie of een bezigheid waar je beter van wordt. Hier is dus niet een theorie van het goed patiëntschap ontwikkeld.

Toch is het ook een kunst om goed patiënt te zijn en om goed gebruik te maken van de rechten die de wetgever hem de afgelopen jaren heeft gegeven. Patiënten moeten daarvoor geëquipeerd worden. Patiënten die een geneeskundige behandelings-overeenkomst hebben gesloten hebben die jegens de hulpverlener en de instelling te goeder trouw uit te voeren. In die zin hebben zij 'verplichtingen'. Dat is gesymboliseerd met het begrip 'goed patiëntschap'.

Een zelfbewuste patiënt kent zijn verantwoordelijkheid en draagt actief bij aan een goede interactie met de hulpverlener. Als hij dat doet mag hij een soortgelijke benadering van de hulpverlener verwachten. Hij kijkt dan als het ware in de spiegel van de 'goed hulpverlener', die er een eer in stelt kwaliteit ('verantwoorde zorg') te leveren. Kernachtig samengevat: "Wie goed doet, goed ontmoet". En dat geldt voor beide partijen.

Van patiënten die daartoe in staat zijn mag worden verwacht dat zij verantwoord gebruik maken van de zorg en dat zij aan de behandeling meewerken. Als patiënten weigeren of het de hulpverlener lastig maken met claims of dreigementen is dat overigens vaak terug te voeren op gebrekkige informatie of begeleiding van de kant van de hulpverlener. Met die informatieverstrekking hebben hulpverleners nogal eens moeite; dat is begrijpelijk omdat zij voor iedere individuele patiënt moeten uitmaken hoever die informatie moet gaan.

Het informatieproces kan wel met hulpmiddelen (zoals videobanden en interactieve computerprogramma's) ondersteund worden, maar het futuristische idee dat de patiënt zich via internet zelf zou kunnen helpen gaat voorbij aan het persoonlijke karakter van de arts-patiëntrelatie.

Goed patiëntschap als spiegelbeeld van verantwoorde zorg

De essenties van de hulpverlening moeten door de hulpverlener goed worden gedocumenteerd. Ook dat is bepaald niet eenvoudig. De patiënt van zijn kant moet, als hij om wettelijk geregelde inzage, afschrift of vernietiging van gegevens vraagt aangeven wat hij daarmee wil om het de hulpverlener gemakkelijker te maken de relevante informatie te selecteren.

Dan het klachtrecht. Patiënten moeten de durf hebben om hun onvrede eerst te bespreken met de hulpverlener die haar heeft veroorzaakt. Dat vraagt wel om een open en ontvankelijke houding. Op dat punt hebben hulpverleners nog wat te leren. Het goed patiëntschap krijgt een heel bijzondere dimensie als de patiënt louter of voornamelijk uit altruïsme handelt. Heeft de patiënt in het kader van de behandelrelatie in de individuele gezondheidszorg al nauwelijks (juridische) verplichtingen, in het kader van altruïstische betrekkingen is dat helemaal discutabel. Niettemin neemt de patiënt ook dan verplichtingen op zich, zoals het hier uitgewerkte voorbeeld van de deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek aantoont.

Tenslotte is de patiënt beschouwd in de collectieve dimensie van patiënten-/consumentenorganisaties. Ook hierin laat zich goed patiëntschap weerspiegelen. In de eerste plaats dienen deze organisaties ook als zodanig 'goede organisaties' te zijn. Verder geven zij mede vorm aan het individueel goed patiëntschap en vervullen zij een belangrijke rol bij het instrumenteren van individuele patiënten/consumenten om het goed patiëntschap daadwerkelijk vorm en inhoud te geven. Dit is geïllustreerd aan de hand van een terugblik op recent patiënten/consumentenbeleid.

Tot slot

Ter afsluiting van deze rede nog enkele persoonlijke opmerkingen. Ik ervaar het werken in de Vakgroep Gezondheidsrecht, mijn uitvalsbasis – misschien is dat wel het beste woord – als zeer stimulerend en enthousiasmerend. Ik heb het idee dat wij een goed product afleveren. Jullie kunnen op mij blijven rekenen, ook als ik er eens niet ben.

Dan mijn vele collegae van het academisch ziekenhuis Maastricht. Als de vakgroep mijn huis is, vormt het azM een rijke en kleurige tuin. De proeftuin van de onmisbare praktijk, waar wij van elkaar leren in zaken als zorg voor de kwaliteit, klachtenbemiddeling en ethische afwegingen ten behoeve van de klinische praktijk. We hebben nog heel wat voor de boeg.

Veel inspiratie put ik uit een diversiteit van maatschappelijke contacten en activiteiten, te veel om op te noemen.

De studenten geven – spontaner dan onderwijsprogrammeurs – blijk van hun besef van de relevantie van het gezondheidsrecht, zowel in het reguliere als het keuzeonderwijs.

Ik hoop dat ons onderzoek rendement oplevert voor patiënten en hulpverleners, voor beleidmakers en regelgevers.

Het vak gezondheidsrecht is in faculteiten als die van geneeskunde en gezondheidswetenschappen nooit echt veilig. Mijn teleurstelling over het feit dat de Faculteit der Gezondheidswetenschappen mij vanwege bezuinigingen voor de helft op de transferlijst heeft gezet is ruimschoots goedge maakt door de generositeit waarmee de Faculteit der Rechtsgeleerdheid mij in haar gelederen heeft opgenomen. De

F.C.B. van Wijmen

vruchtbare verbindingen die wij van de aanvang hebben gehad is nu in een formele halve aanstelling gesymboliseerd. Ik ben er trots op te mogen werken bij de Universiteit Maastricht, die jong en dynamisch blijft: de beste universiteit van Nederland, zoals onlangs weer eens bevestigd werd.³³

Tenslotte. Ik sta niet zo vaak voor de spiegel, maar als ik het doe is dat meestal thuis. Daar wordt mij, soms meedogenloos, ook het meest de spiegel voorgehouden. Dat is mij dierbaar.

Ik heb gezegd.

NOTEN

1. Deze rede is uitgegeven door Kluwer, Deventer, 1996, ISBN 90 312 1510 4. De hier afgedrukte tekst is de in verkorte vorm uitgesproken versie, aangevuld met korte samenvattingen van de niet-uitgesproken gedeelten. In 1997 heeft Medisch Contact de rede gepubliceerd in 'feuilletonvorm'. Achtereenvolgens verschenen De goede patiënt. Een inleiding, MC 52 (1997) nr. 17, p. 528-529; Profiel van de goede patiënt, MC 52 (1997) nr. 17, p. 529-531; De patiënt als zorgvrager, MC 52 (1997) nr. 19, p. 597-599; De patiënt als contractant, MC 52 (1997) nr. 21, p. 655-656; De patiënt als partner. Informatie en toestemming, MC 52 (1997) nr. 23, p. 728-731; De patiënt als proefpersoon, MC 52 (1997) nr. 33/34, p. 1011-1013; Goed collectief patiëntschap, MC 52 (1997) nr. 36, p. 1110-1112; Een spel van spiegelbeelden, Medisch Contact 52 (1997) nr. 45, p. 1417-1419.
2. Als het gaat over patiënten en hulpverleners wordt in de meeste gevallen de mannelijke persoonsvorm gebruikt. Steeds is dan tevens de vrouwelijke bedoeld.
3. Wet van 17 november 1994, Stb. 837 tot wijziging van het Burgerlijk Wetboek en enige andere wetten in verband met de opnemings- en bepalings- omtrent de overeenkomst tot het verrichten van handelingen op het gebied van de geneeskunst. Deze wet wordt hierna afgekort tot WGBO.
4. Aldus artikel 2 van de wet van 18 januari 1996, Stb. 80, de Kwaliteitswet zorginstellingen. Zie ook artikel 40 van de wet van 11 november 1993, Stb. 655, de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg.
5. FCB van Wijmen. Vertrouwen en verantwoorde zorg. Bij de inwerkingtreding van de WGBO. Medisch Contact 50 (1995) 13; 411-412.
6. In het gewone lettercorps zijn afgedrukt de passages, zoals ze op 18 oktober 1996 zijn uitgesproken, waarbij casuïstiek verkleind is weergegeven. De niet-uitgesproken paragrafen worden hier kort samengevat en eveneens verkleind weergegeven.
7. Nationale Raad voor de Volksgezondheid, Invloed van patiënten. Advies over de verbetering van de positie van patiënten. NRV, publicatie 1/95, Zoetermeer, 1995, p. 26-29.
8. HJJ Leenen, Handboek Gezondheidsrecht, Deel 1. Rechten van mensen in de gezondheidszorg (3de druk), Samsom HD Tjeenk Willink, Alphen aan den Rijn, 1994. Hfdst. III § 2. Leenen noemt dit het exceptiebeginsel: de beperking dient niet verder te gaan dan nodig en gericht te zijn op en zo spoedig mogelijk herstel van de eigen beschikkingmogelijkheid (p. 35).
9. Ministerie van Justitie, Handreiking voor de beoordeling van wilsonbekwaamheid, 's-Gravenhage 1994.
10. Zie over chronisch zieken ook Conny Bellemakers en Douwe van Houten. Het leven en de zorgen van mensen met een chronische ziekte. Praktische Humanistiek 1996, nr.2, p. 12 -24.
11. CJM Schuyt. De productie en de reductie van bureaucratische onverschilligheid. Juristenfonds Personae Miserabiles, 's-Gravenhage, 1995.
12. Artikel 7:452 BW.

13. HJJ Leenen. Wetsontwerp over de rechten van de patiënt. Nederlands Juristenblad 62 (1987) 43; 1381-1385, met name p. 1383. Zie ook o.a. JCJ Dute. WGBO: ook een aantasting van patiëntenrechten? Nederlands Juristenblad 69 (1994) 6; 196 en B Sluyters en MCIH Biesart, De geneeskundige behandelingsovereenkomst na invoering van de WGBO. Tjeenk Willink, Zwolle, 1995, p. 54.
14. Zie bijvoorbeeld het verslag van de najaarsvergadering 1992 van de Vereniging voor Gezondheidsrecht: CHM Kleemans. Nieuw Burgerlijk Wetboek en gezondheidsrecht. TvGR 17 (1993) 3; 148-154 en de vele handleidingen over de WGBO die inmiddels zijn verschenen.
15. L. Bergkamp. De informatiesnelweg en informed consent. De verantwoordelijkheid van de patiënt en informed consent in de 21ste eeuw. Medisch Contact 51 (1996) 20; 674-678.
16. Zo ook C Spreeuwenberg. Informeren: mensenwerk of technologie? (Editorial). Medisch Contact 51 (1996) 20; 669 en HDC Roscam Abbing. Patiënt en informatie-communicatietechnologie. Medisch Contact 51 (1996) 20; 679-681.
17. Aldus de memorie van antwoord, Tweede Kamer, vergaderjaar 1990-1991, 21 561, nr. 6, p. 71.
18. De hiepprik wordt genoemd in de memorie van toelichting, Tweede Kamer, vergaderjaar 1989-1990, 21 561, nr. 3, p. 49, het bloedonderzoek o.a. door HDC Roscam Abbing. Het recht op informatie en het toestemmingsvereiste. J Legemaate (red). De WGBO: van tekst naar toepassing. Bohn Stafleu Van Loghum, Houten/Diegem, 1995, p. 22-32.
19. Een vraag is, wat in het dossier moet worden vastgelegd als de hulpverlener toestemming veronderstelt. Dat toestemming is gegeven? Dat kan niet. Dat toestemming is verondersteld, wellicht met uitleg waarom? Dan is de hulpverlener verder van huis dan wanneer hij tout court de toestemming vastlegt. Voor de hulpverlener is het alleen voordelig als artikel 7:466, lid 2 betekent dat hij veronderstelde toestemming ook niet hoeft te documenteren. En dat staat nergens.
20. Het gaat hier niet zozeer om de medische gegevens en bescheiden. RMS Doppegieter. Vraagstukken rond het dossier en de uitwisseling van gegevens. J Legemaate (red). De WGBO: van tekst naar toepassing. Bohn Stafleu Van Loghum, Houten/Diegem, 1995, p. 62-76, noemt de diagnose, de behandeling, de voortgang, het PA-verslag, anesthesieverslag, operatieverslag, belangrijke laboratoriumuitslagen, verwijs- en ontslagbrieven, röntgenfoto's en de gegevens die de hulpverlener met instemming van de patiënt van zijn voorganger heeft overgenomen.
21. JW Hummelen, BCM Raes. Het weigeren van behandeling door de patiënt. NTvG 130 (1986) 45; 2020-2023.
22. Gedragsregels voor artsen 1994, regel III 1: Een arts is ten opzichte van collegae en andere hulpverleners bereid tot openheid en communicatie over en evaluatie van zijn handelen, dit met inachtneming van zijn beroepsgeheim. Kritiek ten aanzien van een collega of collegae dient primair met de betrokken collega(e) te worden besproken. Zakelijke discussies in vakbladen moeten te allen tijde kunnen worden gevoerd.
23. Hummelen en Raes, p. 2022.

Goed patiëntschap als spiegelbeeld van verantwoorde zorg

24. Deze gedachte is met name verdedigd door RLP Berghmans. Om bestwil. Paternalisme in de psychiatrie (diss.). Thesis Publishers, Amsterdam, 1992.
25. P van Ginneken. De juridische merites van het zelfbindingscontract. MGv 51 (1996) 1; 36-41. Zie ook FCB van Wijmen. Zelfbeschikking en mensen met schizofrenie: een nabeschuiving. In: FCB van Wijmen, JB van Borssum Waalkes en FJA Beumer (red). Zelfbeschikking van mensen met schizofrenie. Schizofrenie Stichting Nederland, Soesterberg, 1995; p. 77-96.
26. Inspectie voor de Gezondheidszorg. Jaarrapportage 1995. Staatstoezicht op de Volksgezondheid, Rijswijk 1996.
27. FCB van Wijmen, JB van Borssum Waalkes en FJA Beumer (red). Zelfbeschikking van mensen met schizofrenie. Schizofrenie Stichting Nederland, Soesterberg, 1995.
28. M van der Burg-van Walsum. Conflicten met patiënten. Bunge, Utrecht, 1992.
29. HGLM Grundmeijer. Defensief handelen: lastige klanten of lastige klachten? Huisarts en Wetenschap 37 (1994) 11; 458-460. Zie ook C van Boven, PH Dijksterhuis en H Lamberts. Defensief handelen door huisartsen bij aanvullend onderzoek. Huisarts en Wetenschap 37 (1994) 11; 473-477.
30. HDC Roscam Abbing. Gezondheidsrecht en ouderen, het vertegenwoordigingsvraagstuk. Ars Aequi 37 (1988) 665-670. Zo ook FCB van Wijmen. Driehoeksverhoudingen. Gezondheidsrechtelijke beschouwingen over vertegenwoordiging van meerderjarige onbekwamen. Preadvies Vereniging voor Gezondheidsrecht 1990. Utrecht, 1990, p. 67.
31. Deze evaluatie heeft inmiddels plaatsgevonden RD Friele, C de Ruiter, FCB van Wijmen, J. Legemaate, Evaluatie Wet Klachtrecht Cliënten Zorgsector. NIVEL, SOKG, Universiteit Maastricht, EUR Rotterdam september 1999.
32. In mijn bijdrage aan de afscheidsbundel voor prof. Leenen (FCB van Wijmen. Rechtsbescherming bij medische experimenten: de experimenteervereenkomst. JKM Gevers en JH Hubben (red). Grenzen aan de zorg; zorgen aan de grens. Liber Amicorum HJJ Leenen, p. 239-250, met name p. 242) heb ik betoogd dat ook de deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek voor de patiënt plaatsvindt in het kader van een privaatrechtelijke overeenkomst.
33. Zie Elseviers Weekblad van 17 oktober 1996. Voor de goede orde: het Elsevier/NIPO-onderzoek vond plaats onder studenten en betrof alleen onderwijs.

**REGELGEVING ROND DE
'ONDERNEMING' IN DE GEZONDHEIDSZORG**

REDE,

IN VERKORTE VORM UITGESPROKEN BIJ DE AANVAARDING VAN HET AMBT
VAN BIJZONDER HOGLERAAR ONDERNEMINGSRECHT IN DE GEZONDHEIDSZORG

AAN DE ERASMUS UNIVERSITEIT TE ROTTERDAM

OP DONDERDAG 19 DECEMBER 1996 DOOR

DR. J.E.M. AKVELD

DEZE REDE WERD IN VERKORTE VORM UITGESPROKEN.

REGELGEVING ROND DE 'ONDERNEMING' IN DE GEZONDHEIDSZORG

*Mijnheer de Rector-Magnificus
Dames en Heren*

Inleiding

Het gezondheidsrecht is een betrekkelijk jonge tak van de rechtswetenschap. De term gezondheidsrecht werd voor het eerst in 1954 gebruikt door C.J. Goudsmit.^{1 2} Hij pleitte voor de totstandbrenging van een specialisatie gezondheidsrecht en voerde daarvoor verschillende argumenten aan. Op de eerste plaats stelde hij, dat voor het met vrucht beoefenen van het gezondheidsrecht een speciale maatschappelijke instelling vereist was, waarover gewone juristen in onvoldoende mate leken te beschikken. Bovendien was naar Goudsmits opvatting de materie kwantitatief en kwalitatief van zodanig belang, dat ook om die reden specialisatie gerechtvaardigd leek. Ook de artsen Mertens en Stolte kwamen tot vergelijkbare aanbevelingen.³ Verder is door de juristen Leenen, Van der Mijl en Rang de belangstelling voor het gezondheidsrecht gewekt. Aanvankelijk werden ook andere benamingen gehanteerd zoals 'medisch recht' en bijvoorbeeld in Duitsland 'Arztrecht'. Duidelijk is dat met beide laatste benamingen een ander accent werd gelegd dan met de in ons land uiteindelijk gekozen benaming 'gezondheidsrecht'. Niet alleen over de naamgeving, maar ook over wat onder gezondheidsrecht viel te verstaan is geruime tijd gediscussieerd. Volgens sommigen, onder wie Goudsmit, was gezondheidsrecht met name bestuursrecht. Voor anderen, onder wie Leenen, omvatte gezondheidsrecht mede tal van civiel- en strafrechtelijke kwesties. Hij noemde onder meer de abortus provocatus problematiek en de civielrechtelijke verhoudingen in de gezondheidszorg.⁴ Gekozen werd uiteindelijk voor de door Leenen voorgestane brede opvatting. Hoofddoel van de discussie was evenwel geweest het gezondheidsrecht een eigen plaats binnen de rechtswetenschap te geven. Daarin is men geslaagd. De behoefte om een eigen gebied veilig te stellen lijkt thans, met (bijzondere) leerstoelen gezondheidsrecht aan vele juridische en talrijke medische faculteiten, nauwelijks meer te bestaan. Het gezondheidsrecht heeft zich bewezen en verheugt zich in de belangstelling van juristen⁵ en medische beroepsbeoefenaars.

¹ H.J.J. Leenen, Vijfentwintig jaar gezondheidsrecht in 'Gezondheidsrecht in perspectief' onder redactie van J.H. Hubben en H.D.C. Roscam Abbing, De Tijdstroom 1993, blz. 16-27.

² C.J. Goudsmit, 'Volksgezondheid en recht', Preadvies Nederlands Congres openbare Gezondheidsregeling 1954.

³ A. Mertens, L. Stolte, Arts en Recht, Universiteit en Hogeschool 1958, no. 5, blz. 216 en 220.

⁴ H.J.J. Leenen, Gezondheidsrecht - een poging tot plaatsbepaling in 'Medische beroepsbeoefening en beroepsaansprakelijkheid', Deventer 1972, blz. 1-14.

⁵ Beoefenaren van dit deel van de rechtswetenschap werden en worden nogal eens aangeduid als gezondheidsjuristen. Een opmerkelijke en in feite onjuiste soortaanduiding, die bij voorkeur niet langer gebruikt zou moeten worden. Hoewel juristen tot veel in staat moeten worden geacht lijkt er toch sprake te zijn van enige onbedoelde zelfoverschatting, wanneer mensen zich aandienen als gezondheidsjurist. Beter ware het activiteiten strekkende tot gezondheid aan meer academisch gevormde genezers over te laten. Hoewel het een ongelukkig lang woord is kan toch maar beter van gezondheidsrechtjuristen of juristen die het gezondheidsrecht beoefenen worden gesproken.

Is in de loop der jaren het terrein van het gezondheidsrecht gedefinieerd en afgebakend; dat is, wellicht zelfs gelukkig maar, nog niet het geval met het 'ondernemingsrecht in de gezondheidszorg'. Dit terrein wacht op invulling. De Juridische Faculteit van deze universiteit gaf in een brief, gericht aan de besturen van de zusterfaculteiten der Rechtsgeleerdheid en aan de besturen van de Medische Faculteiten, waarin de vestiging van de onderhavige leerstoel werd gemeld, aan dat tot het terrein van onderzoek van deze leerstoel de inrichting en het functioneren van ondernemingen in de gezondheidszorg behoort. Wat onder ondernemingen werd begrepen werd in het midden gelaten.

De onderneming in de marktsector

In de literatuur is veel geschreven over wat onder een onderneming zou kunnen worden verstaan. Sommigen begrijpen er *'een organisatie van kapitaal en arbeid, gericht op het behalen van winst'* onder.⁶ Vanwege het element 'winst' is deze omschrijving voor belangrijke sectoren van de gezondheidszorg niet bruikbaar. Voorzover in de zorg al winst gemaakt wordt mag het slechts om gezondheidswinst gaan. Andere winst is verboden, zoals onder meer valt af te leiden uit artikel 10 lid 3 Wet Ziekenhuisvoorzieningen. Daarin is bepaald, dat geen vergunning voor het bouwen van een ziekenhuis verleend wordt aan een op winst gerichte instelling. Er geldt met andere woorden een winstuitkeringsverbod.⁷

De Rotterdamse emeritus hoogleraar P. Sanders definieerde de onderneming als *'een als zelfstandige eenheid (niet in juridische zin) aan het maatschappelijk verkeer deelnemende organisatie van mensen (zowel management en personeel).... gericht op het duurzaam verwerven van inkomen voor de bij die organisatie betrokkenen'*.⁸ Deze omschrijving, en zeker het eerste gedeelte lijkt bruikbaar voor 'ondernemingen' in de gezondheidszorg. Wellicht zou men met een aanvulling de onderneming in de gezondheidszorg kunnen definiëren als *'een als een zelfstandige eenheid aan het maatschappelijk verkeer deelnemende organisatie van mensen en produktiemiddelen, gericht op het duurzaam aanbieden van diensten op het terrein van de gezondheidszorg'*. Deze toevoeging doet beter uitkomen, dat het in de gezondheidszorg om ondernemingen gaat met een ander karakter dan ondernemingen in de marktsector hebben.

Regelgeving rond de 'onderneming' in de gezondheidszorg

Ondernemingen kunnen niet 'zomaar' aan het rechtsverkeer deelnemen. Daartoe behoeven zij een juridische identiteit die de onderneming kan representeren. Ondernemingen hebben een 'ondernemer' in juridische zin nodig. Natuurlijke personen kunnen ondernemer zijn, maar ook rechtspersonen zoals een NV, BV, coöperatie en stichting. Een onderneming en de 'eigenaar' van de onderneming vormen tezamen een organisatorisch verband, 'een organisatie van mensen, die als zodanig deelneemt aan het economisch verkeer, krachtens daartoe in die organisatie genomen beslissingen'.⁹ Beslissingen binnen dit verband worden zowel op het niveau

⁶ J.E.M. Akveld e.a., 'Hoofdstukken Handelsrecht', Deventer 1993 blz. 3.

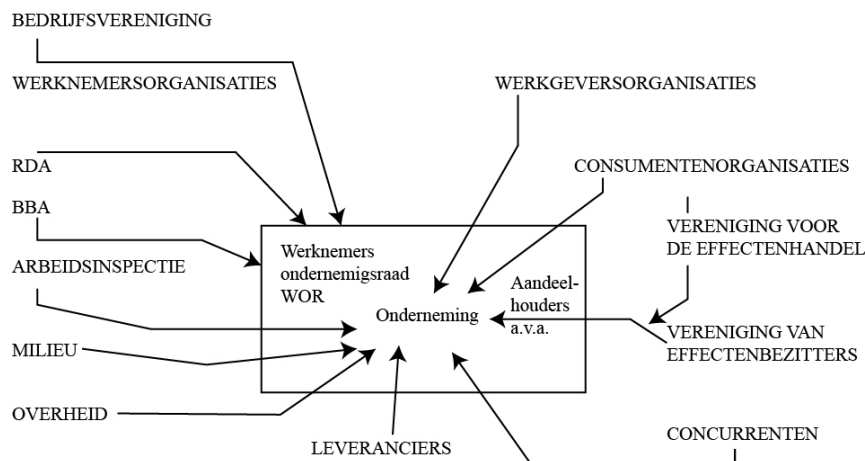
⁷ Deze opvatting omtrent non-commercialiteit werd nog op 15 mei 1996 neergelegd in een schrijven van de minister van VWS aan de Ziekenfondsraad, gewijd aan de rechtsgevolgen van de Kwaliteitswet.

⁸ P. Sanders, W. Westbroek, 'BV en NV', Deventer 1994, blz. 2 e.v.

⁹ Van Schilfgaarde, 'Van de BV en de NV', Arnhem 1995, blz. 21.

Regelgeving rond de 'onderneming' in de gezondheidszorg

van de eigenaar-ondernemer alsook binnen de onderneming in strikte zin geformuleerd. Er ontstaat een eigen instituut, waarvan de eigenaar en de onderneming geïntegreerde onderdelen zijn. Wanneer de ondernemer een rechtspersoon is heeft dit op zich geen gevolgen voor de structuur en inrichting van de rechtspersoon. Wel brengt het voeren van een onderneming zekere verplichtingen voor de ondernemer met zich mee. Zo zal een ondernemer die een onderneming drijft, waarin meer dan 35 werknemers werkzaam zijn, een ondernemingsraad moeten instellen. Aldus wordt dan de vrijheid van de ondernemer tot op zekere hoogte ingeperkt. Deze is immers gehouden ten aanzien van een aantal kwesties, alvorens een beslissing te nemen, eerst advies aan of instemming te vragen van de ondernemingsraad. Voorschriften en regels van uiteenlopende aard beperken daarnaast de ondernemer in zijn bewegingsvrijheid. Deze komen vanuit de onderneming, maar ook van buitenaf. Niet alleen krijgt een ondernemer te maken met werknemersorganisaties en in toenemende mate met cliëntenorganisaties.¹⁰ Daarnaast weet hij zich geconfronteerd met regels en voorschriften van uiteenlopende aard van hogere en lagere overheden. Men kan het ook anders formuleren en zeggen, dat de onderneming niet in een luchtledige functioneert maar in wisselwerking met de omgeving. Deze omgeving legt een veelheid van regels op aan de rechtspersoon die een onderneming uitoefent. Deze regels zijn niet altijd uitsluitend of op de eerste plaats ingegeven door het belang van de onderneming. Slagters verzuchting 'dat de continuïteit van een werkgemeenschap niet alleen kan worden bedreigd door een te weinig maar ook door een te veel aan wettelijke regelingen' is dan ook op zijn minst begrijpelijk.¹¹ Door een toegenomen maatschappelijke inbedding is het voor de ondernemer steeds moeilijker geworden een eigen ondernemingsbeleid te voeren. In toenemende mate bepalen de talrijke (overheids)regels mede het beleid van de ondernemer. Slagter heeft dit als volgt in beeld gebracht:



Naar Slagter "Ondernemingsrecht"

¹⁰ W.J. Slagter, 'Ondernemingsrecht', Deventer 1996, blz. 25 e.v.

¹¹ W.J. Slagter, 'Ondernemingsrecht', Deventer 1996, blz. 27 e.v.

De vraag is, of en op welke wijze zich een vergelijkbare situatie voordoet op het terrein van de gezondheidszorg en in welk opzicht ondernemingen in de gezondheidszorg zich onderscheiden van ondernemingen in de marktsector.

De onderneming in de gezondheidszorg, een terugblik

Tot het midden van de vorige eeuw was gezondheidszorg vooral een zaak van particulier initiatief. Het zorgen voor zieken werd beschouwd als het verrichten van een daad van barmhartigheid. Het karakter van de zorg was anders dan thans. Ziekenhuizen waren op de eerste plaats instellingen waar armen werden opgenomen en verzorgd. Als curatieve instellingen hadden zij nauwelijks betekenis.¹² Kloosterorden en diaconieën speelden lange tijd een hoofdrol in de ziekenhuiszorg. De ontwikkeling van de geneeskunst, die in het midden van de vorige eeuw inzette, leidde tot ingrijpende veranderingen in het karakter van het ziekenhuis. Niet langer was het ziekenhuis uitsluitend een plaats waar armenzorg gegeven werd. Ook meer vermogenden werden afhankelijk van ziekenhuizen voor hun medische behandeling, die niet langer aan huis geboden kon worden. De eerste echte particuliere ziekenhuizen waren een feit. Deze waren vooral bedoeld voor de welgestelden. Nog halverwege de vorige eeuw werden medische diensten vooral via particuliere praktijken geleverd. Pas veel later ontstonden openbare ziekenhuizen, die qua niveau konden concurreren met de particuliere instellingen.¹³ De overheid speelde nog geen rol van betekenis in de intra- en extramurale gezondheidszorg. Op andere terreinen zoals op dat van de wetgeving was bemoeienis van de staat al wel een vanzelfsprekendheid. Deze omvatte onder meer wetgeving inzake beroepen in de gezondheidszorg.

Na de Tweede Wereldoorlog veranderde de rol van de overheid ingrijpend. Deze kroop dichterbij de gezondheidszorg aan. Dit valt onder meer af te leiden uit de toelichting bij de nieuwe Gezondheidswet waarin viel te lezen dat alle maatregelen, die kunnen strekken tot het gezond worden en blijven van de bevolking onder de zorg van de volksgezondheid vallen. Deze wet legde een organisatorische basis voor de gezondheidszorg. De verhouding tussen overheid en particuliere gezondheidszorg werd vastgelegd. Wat de uitvoering van de zorg betreft bleef het particulier initiatief vooralsnog een belangrijke rol vervullen. Tegelijkertijd werd de rol en de aanwezigheid van de overheid steeds nadrukkelijker. Vele oorzaken vallen daarvoor aan te wijzen zoals het toegenomen beslag dat de zorg op de algemene middelen legde, de voortschrijdende medisch technologische ontwikkelingen en de opkomst van de patiëntenbeweging. Ook op het terrein van de institutionele zorg werd de overheid actiever. Dat kwam tot uitdrukking in de aan het eind van de jaren zeventig gewijzigde Wet Ziekenhuisvoorzieningen en de eveneens gewijzigde Wet Tarieven Gezondheidszorg.¹⁴ Tenslotte kwam de grotere betrokkenheid van de overheid nog tot uiting via de Grondwet. In artikel 22 van de Grondwet werd vastgelegd, dat de overheid maatregelen treft ter bevordering van de volksgezondheid. Deze bepaling moet vooral worden gezien als een politiek beginsel. Het is geen door de overheid gegeven garantie, waar burgers zich op kunnen beroepen. Wel betekent deze bepaling, dat de overheid zich tot taak stelt mede zorg te dragen voor een kwalitatief

¹² J.M.W. Binneveld, 'Ziekte en gezondheid in historisch perspectief', Tijdschrift voor Sociale Geschiedenis, 8e jaargang, 1982, blz. 94-111.

¹³ A. Querido, 'Godshuizen en gasthuizen. Een geschiedenis van de ziekenverpleging in West-Europa', Amsterdam 1974, blz.22-25.

¹⁴ J.M. Boot, M.H.J.M. Knapen, 'De Nederlandse gezondheidszorg', Utrecht 1990, blz. 247-255.

Regelgeving rond de 'onderneming' in de gezondheidszorg

goede, geografisch bereikbare en financieel toegankelijke gezondheidszorg.¹⁵ In jaren van economische groei was het niet zo'n kunst voor de overheid deze taakstelling waar te maken. Wel is inmiddels het politieke tij gekeerd en lijken de zelf gestelde financiële grenzen bereikt. Het zal moeten blijken, waar het sociale grondrecht op gezondheidszorg voor staat en wat het inhoudt. Dat is op de eerste plaats van belang voor de individuele gebruiker, maar ook voor de instellingen, de ondernemingen in de gezondheidszorg. Hun functioneren wordt in sterke mate mede bepaald door de invulling die de overheid aan het recht op gezondheidszorg geeft. Allereerst een enkel inleidend woord over deze ondernemingen.

De onderneming in de gezondheidszorg

Wanneer we de eerder gegeven definitie van de onderneming 'een als zelfstandige eenheid aan het maatschappelijk verkeer deelnemende organisatie van mensen en produktiemiddelen, gericht op het duurzaam aanbieden van diensten op het terrein van de gezondheidszorg' als definitie voor de onderneming in de gezondheidszorg aanhouden, dan kunnen we vaststellen dat op vele plaatsen en in uiteenlopende juridische gedaanten ondernemingen voorkomen in de gezondheidszorg. Als ondernemingen zijn onder meer huisartsenpraktijken, groepspraktijken, samenwerkingsverbanden van specialisten in ziekenhuizen, organisaties van thuiszorg, ziekenhuizen, verzorgingstehuizen, bejaardenoorden en verpleeghuizen aan te merken. Deze ondernemingen kunnen verschillende vormen aannemen. Zo kunnen bijvoorbeeld huisartsen hun onderneming inrichten als eenmanspraktijk, als beroeps-BV en als maatschap. De maatschap wordt in de huisartsenpraktijk voor verschillende vormen van samenwerking gebruikt. Op de eerste plaats om vorm te geven aan een samenwerkingsverband tussen huisartsen/beroepsgenoten, gelijkwaardige en niet aan elkaar ondergeschikte professionals. Zo is deze samenwerkingsvorm ook bedoeld. Daarnaast wordt de maatschap als samenwerkingsvorm in de huisartsenpraktijk nog op andere wijze gebruikt en wel als manvrouw-maatschap in de huisartsenpraktijk, waarbij een van de partners geen huisarts is. Dit gebeurt veelal louter om fiscale redenen.¹⁶ Naast genoemde ondernemingsvormen komen nog andere voor zoals de coöperatie, de vereniging en de stichting. De beide laatste vormen worden op grote schaal toegepast door intramurale instellingen.¹⁷

De verdere beschouwingen zijn met name van toepassing op het ziekenhuis en het verpleeghuis. Deze hebben in de regel de juridische vorm van een vereniging of stichting. Zoals ten aanzien van ondernemingen in de markt is ook ten aanzien van de onderneming in de zorg de regelgeving complex en soms tegenstrijdig. Naast de bepalingen van het burgerlijk recht geldt een veelheid aan publiekrechtelijke regels en bepalingen ten aanzien van dezelfde instellingen. Gezien de rol, die de zorginstellingen verondersteld worden te vervullen, is dat laatste niet verrassend. Zorginstellingen zijn immers veelal privaatrechtelijke organisaties, die een publieke taak uitvoeren. Zij zijn in zekere zin mede verantwoordelijk voor de uitvoering van een deel van een overheidstaak. De overheid wil dus wel een zekere 'medezeggenschap' behouden bij de uitvoering van het beleid. Deze vermenging van

¹⁵ H.D.C. Roscam Abbing, *Recht op gezondheidszorg: een beschouwing in 'Grenzen aan de zorg; zorgen aan de grens'* (red. J.K.M. Gevers, J.H. Hubben), Alphen aan de Rijn 1990 pp. 84-97.

¹⁶ H.P.A.M. van Arendonk, J.E.M. Akveld, *De man-vrouw-firma in het bijzonder bij vrije beroepen*, M.B.B. no. 12, blz. 395-403.

¹⁷ W.J.M. Gitmans, P.J.M. van Wersch, *'Knelpunten in de bestuursstructuur van het algemene ziekenhuis'*, Deventer 1976, blz. 22.

publieke taken en private uitvoering komt ook op andere terreinen voor. Wij hoeven maar aan het onderwijs te denken. Zoals daar geldt ook voor de gezondheidszorg, dat duidelijke grenzen aangegeven moeten worden. Helder moet zijn waar de ondernemer beleid mag ontwikkelen en tot hoever de medezeggenschap van de overheid reikt.¹⁸ Het is op de eerste plaats aan de overheid hier sturing te geven en duidelijkheid te scheppen. Pas dan zullen instellingen in de zorg weten in hoeverre zij daadwerkelijk ruimte voor beleid hebben en als ondernemingen kunnen opereren. Daarbij zal de overheid de moed moeten hebben niet uitsluitend taken aan de instellingen op te dragen, maar de uitvoering daarvan dan ook aan het veld over te laten.

Ondernemingsrecht in de gezondheidszorg

Er is wel eens twijfel uitgesproken over de vraag, of ondernemingsrecht in de gezondheidszorg zodanig bijzonder is, dat het een eigen plaats toekomt. De aarzeling is begrijpelijk. Vandaar een kleine beschouwing.

Ondernemingen in de zorg zijn ondernemingen met een heel eigen karakter. Zij bewegen zich niet op een markt van vrije concurrentie en de activiteiten van deze ondernemingen zijn niet op winst gericht. Voorts onderscheiden de ondernemingen in de zorg zich van ondernemingen in de markt door het produkt dat zij aanbieden, gezondheidszorg, een zogeheten publiek goed. In toenemende mate wordt mede om die reden van zorginstellingen als maatschappelijke ondernemingen gesproken.

Ondernemingsrecht in de gezondheidszorg omvat de toepassing van ondernemingsrechtelijke regelgeving en beginselen op ondernemingen in de gezondheidszorg. Tot die regelgeving zijn op de eerste plaats de regels van Boek 2 BW te rekenen. Deze regels zijn bepalend voor het procedureel en organisatorisch raamwerk van ondernemingen in de zorg.¹⁹ De regels betreffen onder meer de betrekkingen tussen bestuur en directie, de onderlinge afbakening van bevoegdheden en verantwoordelijkheden, de mogelijkheden om tegen bepaalde besluiten in beroep te gaan, de regeling van de medezeggenschap van werknemers etc. Daarnaast zijn tal van niet-ondernemingsrechtelijke regels van toepassing. Wij noemen de financiële regelingen, die door de overheid worden uitgevaardigd en die een belangrijke inperking betekenen van de autonomie en beleidsvrijheid van (besturen van) instellingen in de -zorg. Vervolgens stellen ook (organisaties van) patiënten eigen eisen aan de bedrijfsvoering. Zij weten zich daarbij gesteund door wet- en regelgeving die op versterking van de individuele en collectieve rechtspositie van de patiënt gericht zijn. Wij noemen in dit verband de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst,²⁰ de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen en de Wet Klachtrecht cliënten zorgsector. Ook de Wet Ziekenhuisvoorzieningen en de Kwaliteitswet Zorginstellingen mogen niet onvermeld blijven. Al deze wetten missen hun effect niet op instellingen en organisaties van zorg. Tenslotte wordt de autonome bedrijfsvoering van instellingen in de gezondheidszorg beïnvloed door de medische dienstverleners, die veelal vanuit hun autonome professionele positie eigen voorwaarden aan de onderneming stellen.

Het speelveld voor de onderneming in de gezondheidszorg is hiermee globaal aangegeven. Een veld vol vaak tegengestelde belangen en niet naadloos op elkaar

¹⁸ T.J. van der Ploeg, H.J. de Ru, Slotbeschouwing; tussen publiek- en privaatrecht" in 'In plaats van overheid' (red. T.J. van der Ploeg e.a.), Zwolle 1995, blz. 285-296.

¹⁹ J.P. Balkende, Maatschappelijk organisatierecht in 'In plaats van overheid' (red. T.J. van der Ploeg e.a.) blz. 79.

²⁰ Opgenomen in Boek 7 BW, artikelen 446-468.

Regelgeving rond de 'onderneming' in de gezondheidszorg

aansluitende regelingen. Een veld dat aparte bestudering rechtvaardigt. Ondernemen in de zorg zal altijd in relatie gezien moeten worden tot enerzijds de rechten van de patiënt en anderzijds de autonome professionele positie van de beroepsbeoefenaar. Hierdoor verschilt ondernemen in de gezondheidszorg wezenlijk van ondernemen in de markt.²¹ Ter illustratie thans een enkel voorbeeld uit de praktijk, waaruit het spanningsveld, waarin de onderneming in de zorg moet opereren, moge blijken.

Dotterbehandeling, aanbod en vraag

Op 22 november van dit jaar meldde Dagblad Trouw, dat de wachttijd voor een dotterbehandeling in het Radboudziekenhuis in Nijmegen is verdubbeld van twee tot vier maanden. De reden die daarvoor in het desbetreffende bericht werd aangegeven was, dat het Nijmeegse ziekenhuis zijn limiet van 650 dotterbehandelingen per jaar bijna bereikt had. Het bericht vermeldde verder nog, dat acute patiënten wel geholpen worden, maar dat niet-spoedeisende patiënten in januari 1997 behandeld zullen worden. Het probleem is duidelijk. Het ziekenhuis weet zich gebonden aan budgettaire afspraken. Tegelijkertijd voorziet het ziekenhuis gerechtvaardigde aanspraken van patiënten om een dotterbehandeling te ondergaan. Tegenover elkaar staan hier het recht op behandeling en de verplichting van de instelling een verantwoord financieel beleid te voeren. De geschiedenis herhaalt zich, zo zou je kunnen zeggen. Dezelfde situatie deed zich ook in 1989 voor.²² Het betrof destijds het Eindhovense Catharinaziekenhuis dat, eveneens om budgettaire redenen, een dotterbehandeling aan een patiënte weigerde. Het ziekenhuis werd door de president van de arrondissementsrechtbank van Den Bosch in Kort Geding veroordeeld de patiënte de dotterbehandeling te geven. Een beroep op overmacht van de zijde van het ziekenhuis faalde. In een tweede procedure die tegen het ziekenfonds van patiënte was aangespannen bij de arrondissementsrechtbank werd het ziekenfonds veroordeeld de behandeling aan het ziekenhuis te vergoeden. Het door het ziekenfonds gevoerde verweer, dat het de budgetafspraken met het ziekenhuis was nagekomen en niet gehouden was aanvullende betaling te doen werd door de president gepasseerd vanwege de verplichting die het ziekenfonds op grond van artikel 8 Ziekenfondswet had tegenover de verzekerde. Dat de uitspraken voor de betrokken patiënte bevredigend waren, zal niemand willen betwisten. Dat het Hof Den Bosch vervolgens tot het oordeel kwam, dat er voor het ziekenfonds geen verplichting bestond om aan de verzekerde of het ziekenhuis de 'noodzakelijke middelen onverwijld ter beschikking te stellen', waarmee de eerdere uitspraken slechts gedeeltelijk gehandhaafd werden verandert niet ten principale iets aan de zaak.²³ De spanning tussen het recht van de verzekerde op hulp en de relatief steeds schaarser wordende financiële middelen bleef bestaan. Dat de betrokken bestuurders erg blij zullen zijn geweest met deze rechterlijke uitspraken, kan op zijn minst betwijfeld worden. H.D.C. Roscam Abbing schreef eerder, dat de positivering Van het recht op gezondheidszorg door het wettelijk formuleren van rechten op financiële toegankelijkheid van in de wet aangegeven gezondheidszorgvoorzieningen' de overheid de verplichting oplegt 'er dan ook voor zorg te dragen dat die voorzieningen niet alleen kwalitatief verantwoord functioneren, maar ook in voldoende mate aanwezig zijn om aan de reële behoefte te kunnen voldoen'.²⁴ Dit betekent in ieder geval, dat bepaalde behandelingen zich niet geleidelijk tot seizoensgebonden

²¹ Zie onder meer het rapport van de voorlopige Raad voor de Volksgezondheid en Zorggerelateerde dienstverlening, 'Het ziekenhuis als maatschappelijke onderneming', Zoetermeer 1996, blz. 23. Zie ook Rapport NZi 'Moderne ziekenhuismanagers: captains of hospital industry', Utrecht 1995, blz. 10-11.

²² Tijdschrift voor Gezondheidsrecht, 1990/19 en 1990/20, blz. 83-88.

²³ JA/HH, Tijdschrift voor Sociaal Recht 1990, blz. 329.

²⁴ Roscam Abbing, l.c. blz. 90.

produkten mogen te ontwikkelen. Bovendien, en daar werd ook door H.D.C. Roscam Abbing op gewezen,²⁵ zou honorering van de stelling van ziekenhuis en verzekeraar strekkende tot aanzienlijke beperking van de leveringsplicht ertoe leiden, dat de bodem uit het ziektekostenverzekeringstelsel zou vallen.

Overigens maakte het kabinet op 13 december jl. bekend voor 1996 vijftig miljoen extra voor wachtlijsten in ziekenhuizen beschikbaar te stellen. Daarmee kan onder meer de Nijmeegse nood worden opgeheven. Hier lijkt de opmerking op zijn plaats, dat kerstgratificaties en eindejaarsuitkeringen niet het ontbreken van beleid kunnen compenseren. In dezelfde zin, zij het in wat andere bewoordingen spraken de Zorgverzekeraars Nederland zich uit opmerkend dat de overheid moet uitgaan van de 'echte behoefte aan zorg, en zorgaanbieders en verzekeraars meer ruimte geven voor verbeteringen in de organisatie van de gezondheidszorg'.²⁶

Transplantatiegeneeskunde, instellingsbelang versus algemeen belang

Het tweede voorbeeld is ontleend aan de wereld van orgaantransplantaties, meer in het bijzonder aan het terrein van de niertransplantaties. Een wereld trouwens, waar schaarste, maar in veel absolueter zin dan in de dottercasus, een kernwoord is. Ook in geval van beslissingen inzake orgaanuitname voor transplantatie is in zekere zin sprake van discrepantie tussen de doelstellingen van de instellingen (ziekenhuizen), sommige professionele beroepsbeoefenaars en patiënten. In dit geval patiënten, die veelal langdurig op een niertransplantatie wachten. De verschillen hebben waar het de beroepsbeoefenaren betreft noch te maken met uiteenlopende professionele inzichten ten aanzien van de orgaanverwijdering na overlijden en evenmin met verschillen in levensovertuiging.

Het staat vast dat een orgaanuitname voor een ziekenhuisorganisatie een enorme doorbreking van de planning en van de dagelijkse routine betekent. Geplande operaties moeten gecancelled worden, diensten gewijzigd en intensive care bedden vrij gehouden worden. Een orgaanuitname betekent met andere woorden een enorme krachtsinspanning, waar de instelling cru gezegd zelf nauwelijks beter van wordt. Ook voor de betrokken beroepsbeoefenaren betekent een orgaanuitname een geweldige belasting en niet alleen in tijd. Immers op zich roept de dood al veel emoties op. Sterker nog zijn deze emoties, wanneer de dood zich onverwacht en op jonge leeftijd aandient. Dat is veelal het geval in situaties, die uiteindelijk uitmonden in een orgaanuitname na overlijden ten behoeve van transplantatie. Voor hulpverleners is het niet eenvoudig met dit soort emotionele situaties om te gaan. Het is dan ook wel te begrijpen, dat zij de confrontatie en de moeilijke, vaak zeer emotionele gesprekken met nabestaanden vermijden. Gesprekken waarin de vraag om toestemming voor of instemming met een orgaanuitname gesteld moet worden. De moeilijkheidsgraad van deze gesprekken is ongetwijfeld een van de oorzaken geweest van de grote verschillen tussen ziekenhuizen waar het aantallen aangemelde postmortale donoren betreft. Vervolgens is de praktijk ontstaan dat ziekenhuizen, die actief waren binnen het transplantatieprogramma, een deel van de beschikbaar komende organen voor hun eigen patiënten hielden en deze niet aanmeldden voor verdeling via Eurotransplant. Op zich is dat vanuit de onderneming gezien begrijpelijk. Tegenover alle moeite en extra werk stond immers bij wijze van beloning, dat een eigen patiënt geholpen kon worden. Uit een oogpunt van gelijke behandeling van alle patiënten die op een transplantatie wachten is dit een minder wenselijke ontwikkeling. De wet op de

²⁵ H.D.C. Roscam Abbing, 'De civielrechtelijke hulpverleningsplicht van arts en ziekenhuis in een publiekrechtelijk jasje', Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 1995, no 6, blz. 346-347.

²⁶ NRC Handelsblad 14 december 1996.

Regelgeving rond de 'onderneming' in de gezondheidszorg

orgaandonatie zal aan de beschreven praktijk een einde maken bepalende, dat alle postmortale organen aangemeld en verdeeld dienen te worden via Eurotransplant. Denkbaar is dat dan de situatie van weleer terugkomt. Sommige ziekenhuizen doen mee, andere houden zich afzijdig of zijn minder actief. De vraag is vervolgens, of dat een kwestie is, die aan het instellingsbeleid is overgelaten en of met andere woorden participatie in een transplantatieprogramma ter min of meer vrije invulling is overgelaten aan de besturen van instellingen. De wetgever is niet helemaal duidelijk en bepaalt slechts, dat er protocollen moeten komen. Het ware beter geweest, wanneer de wetgever op dit punt helderder was geweest en had aangegeven dat het al dan niet medewerking verlenen aan een transplantatieprogramma niets te maken heeft met de eigen professionele autonomie van beroepsbeoefenaars en evenmin met het beleid van de verschillende instellingen.

Met de gegeven voorbeelden is het spanningsveld aangegeven, waarmee de onderneming in de gezondheidszorg te maken heeft. Aan de ene kant staan de aan het gezondheidsrecht ontleende individuele rechten van burgers. Aan de andere kant staan ondernemersprincipes. De beschreven tegenstellingen tussen privaatrechtelijke instellingen en publiekrechtelijke regelgeving stellen hoge eisen aan het besturen van zorginstellingen. Een enkel woord over de bestuurlijke structuur van instellingen.

Zorginstellingen, toezicht en bestuur

Zorginstellingen hebben veelal de rechtsvorm van een stichting of een vereniging. Stichtingen zijn rechtspersonen zonder leden, die met een daartoe bestemd vermogen het stichtingsdoel moeten realiseren. Zij kennen slechts één wettelijk voorgeschreven orgaan, het bestuur dat in beginsel aan niemand verantwoording verschuldigd is.²⁷ Wettelijk ontbreekt een controlerend orgaan zoals de algemene aandeelhoudersvergadering bij kapitaalvennootschappen. De manier waarop bestuursleden benoemd worden is overgelaten aan de stichting en zal statutair geregeld moeten worden. De regel is dat bestuurders zichzelf coöpteren. De stichting kent een weinig democratische, of zo men wil enigszins autoritaire en monistische structuur. Bij instellingen, welke beheerd worden door een vereniging, oogt de situatie anders. Verenigingen worden in het leven geroepen door de leden/oprichters en hebben naast een bestuur in ieder geval een algemene ledenvergadering. Deze controleert het bestuur.²⁸ Daarmee hebben verenigingen een dualistische, in beginsel democratische structuur. Of er daadwerkelijk sprake is van enige vorm van democratische controle en - belangrijker nog - door wie de controle wordt uitgevoerd hangt mede af van de samenstelling van de algemene ledenvergadering van de vereniging.

De Nijmeegse hoogleraar J.M.M. Maeijer beschreef in 1971 de samenstelling van de ledenvergadering van een vereniging, die een diaconessenhuis exploiteerde.²⁹ Lid van de vereniging waren alle diaconessen en voorts diegenen, die als zodanig werden benoemd door de ledenvergadering op voordracht van het bestuur van de vereniging. Een betrekkelijk besloten gezelschap, zo lijkt het. In ieder geval biedt een aldus samengestelde algemene ledenvergadering geen garantie, dat deze ledenvergadering

²⁷ Wettelijk is geen decharge voorgeschreven. Dat hangt logisch samen met het feit, dat de stichting maar één orgaan kent. Statutair kan daarvan worden afgeweken. Dit laat onverlet, dat de financiële verantwoording inmiddels via onder meer de Wet Ziekenhuisvoorzieningen vorm heeft gekregen.

²⁸ Op grond van artikel 2:48 BW is financieel toezicht bij verenigingen verplicht. Dergelijk toezicht kan onder meer door een accountant als bedoeld in artikel 2:93 BW of door een zogenoemde kascommissie worden uitgeoefend.

²⁹ J.M.M. Maeijer, Juridische vormgeving van de relaties binnen het ziekenhuis, in 'Juridische problemen in en rond het ziekenhuis', Deventer 1971, blz. 15-29.

een afspiegeling is van de bevolking van het bedieningsgebied van het desbetreffende diaconessenhuis. Ten tijde van de totstandkoming van dit soort verenigingen was dit evenwel nog nauwelijks een issue. Deze vraag ging pas spelen in het begin van de jaren zeventig. De behoefte aan controle, inspraak en het afleggen van verantwoording nam toe. De behoefte aan democratisering manifesteerde zich op een aantal terreinen, waaronder dat van onderwijs en gezondheidszorg. Voor elk van deze sectoren gold als argument voor toezicht en het afleggen van verantwoording, dat het om publieke taken gaat, die uit algemene middelen gefinancierd worden. Maeijer vroeg zich destijds af, of de wijze waarop vereniging en stichting destijds ingericht waren deze wel geschikt deed zijn als rechtsvorm voor ziekenhuis en verpleeghuis.³⁰ Een suggestie tot verbetering werd door NKV-voorzitter Mertens gedaan.³¹ Hij stelde voor in de stichtings- en verenigingsbesturen van instellingen plaats in te ruimen voor groepsvertegenwoordigers uit het verzorgingsgebied en op die manier een band te scheppen tussen instelling en achterban en op die wijze een soort democratisch model in te bouwen. Het voorstel stuitte op het praktische probleem, hoe tot een representatieve vertegenwoordiging te komen en wie wel de vertegenwoordigende bestuurders zouden moeten zijn.

Voorstellen tot verandering van de bestuursstructuur van zorginstellingen, meer in het bijzonder van de bestuursstructuur van algemene ziekenhuizen deed Maeijer begin jaren zeventig. Voorstellen die ook bruikbaar zijn voor andere zorginstellingen. Maeijer zocht met zijn voorstellen tot hervorming van de bestuursstructuur aansluiting bij het vennootschapsrecht en meer in het bijzonder bij de structuurwetgeving. Deze was sedert 1971 van kracht voor naamloze en besloten vennootschappen. Met de structuurwetgeving werd uitdrukking gegeven aan de erkenning van het belang voor de onderneming van de werknemers naast de factor kapitaal. De structuurwetgeving beoogde 'werknemers te erkennen als een constituerende factor van de ondernemingsorganisatie'.³² De structuurwetgeving bracht de toekenning van een aantal rechten aan de ondernemingsraad met zich mee en de verplichte instelling van een raad van commissarissen. De structuurwetgeving kende geen eigen plaats toe aan consumenten.

Een structuur, vergelijkbaar met die van de grote of structuurvennootschappen, stond Maeijer voor ogen voor algemene ziekenhuizen. Naast elkaar zouden deze instellingen een directie en een bestuur moeten hebben. De directie zou belast zijn met het voeren van het dagelijks beleid. Daarnaast zouden ziekenhuizen een bestuur naar model van de raad van commissarissen van structuurvennootschappen moeten hebben³³. De taken van deze Raden van Toezicht zouden moeten worden ingevuld op de wijze, waarop ook de taken van de Raad van Commissarissen van een structuurvennootschap zijn uitgewerkt. Deze Raden dienden toezicht te houden op het Bestuur en op de algemene gang van zaken binnen de rechtspersoon en de ermee verbonden instelling. Wat de samenstelling van de Raden van Toezicht betreft koos Maeijer voor een systeem van gecorrigeerde coöptatie zoals ook de Nederlandse structuurwetgeving dat kent. Het door Maeijer voorgestelde systeem hield een aanbevelingsrecht voor staf, directie en ondernemingsraad in ten aanzien van iedere benoeming van een lid van de Raad van Toezicht. Daarnaast zouden zowel de

³⁰ J.M.M. Maeijer, Juridische vormgeving van de relaties binnen het ziekenhuis, in 'Juridische problemen in en rond het ziekenhuis', Deventer 1971, blz. 15-29.

³¹ Zie Maeijer, o.c. blz. 17.

³² H.J.M.N. Honée, 'Commissarissen, gezanten uit Niemandland?', Oratie 20 september 1996, Rotterdam.

³³ Heden ten dage wordt in de regel van een Raad van Toezicht in plaats van het Bestuur gesproken. De Raad van Toezicht bestaat dan naast het Bestuur/de directie.

Regelgeving rond de 'onderneming' in de gezondheidszorg

medische staf als de ondernemingsraad elk een vetorecht krijgen ten aanzien van de benoeming van één van de leden van deze Raad. Tegen een eventueel veto zou vervolgens weer beroep door de Raad van Toezicht mogelijk moeten zijn. Er werd nadrukkelijk niet gekozen voor een systeem van rechtstreekse representatie van bepaalde belangen, zoals het Duitse vennootschapsrecht dat kent. Niet werd dus gekozen voor bijvoorbeeld een vertegenwoordiging van de medische staf of van patiënten in de Raad van Toezicht. Aan zijn aanbevelingen verbond Maeijer de conclusie, dat het op de weg van de overheid lag voor deze bestuurlijke structuur een geëigend wettelijk kader te scheppen, dat uiteindelijk het belang van de patiënt ten goede zou komen.

Hoewel de voorstellen niet direct uitgevoerd werden kregen zij ruim aandacht. Onder meer tijdens een eind 1975 georganiseerd congres getiteld 'Knelpunten in de juridische structuur van het algemene ziekenhuis'. Tijdens dit congres werd wederom uitvoerig aandacht besteed aan mogelijke manieren om staf en overig personeel van instellingen invloed te geven op de samenstelling van het bestuur. Een conclusie van het op het congres besproken rapport inzake 'De bestuursstructuur van het algemene ziekenhuis' was, dat medezeggenschap van het personeel ten aanzien van de bestuursamenstelling gewenst was. Een aantal mogelijkheden werd vervolgens besproken om de medezeggenschap van werknemers in het bestuur gestalte te geven. Geconstateerd werd ook op dit congres, dat nadere regelgeving door de wetgever nodig was om tot een nieuwe bestuursstructuur te komen.³⁴ Uitwerking zou niet moeten worden overgelaten aan de deelnemers in het veld.

In de praktijk werd vaak gekozen voor een Raad van Toezicht, gemodelleerd naar het voorbeeld van de raad van commissarissen. Ik geef bij wijze van betrekkelijk willekeurig voorbeeld de relevante bepalingen uit de statuten van de Stichting Sint Franciscus Gasthuis te Rotterdam, opgemaakt op 3 juli 1979, waaruit duidelijk van deze keuze blijkt:

Artikel 5

1. De raad van Toezicht bestaat uit tenminste vijf en ten hoogste negen natuurlijke personen.
3. Geen lid van de Raad van Toezicht kunnen zijn personen, die in dienst zijn van de stichting of op andere wijze werkzaam zijn in het door de stichting beheerde ziekenhuis.

Artikel 8

1. De ondernemingsraad en het bestuur van de medische staf kunnen personen voor de benoeming tot lid van de Raad van Toezicht aanbevelen; een dergelijke aanbeveling heeft voor de Raad van Toezicht geen bindend karakter.
2. De Raad van Toezicht deelt aan de directie, de ondernemingsraad en aan het bestuur van de medische staf tijdig mede wanneer een vacature moet worden vervuld.
3. Alvorens tot benoeming van een lid van de Raad van Toezicht over te gaan, wint de Raad van Toezicht het advies over de te benoemen kandidaat in bij de directie, de ondernemingsraad en het bestuur van de medische staf.

De situatie 20 jaar later

Kijken we thans hoe de inrichting van het bestuur van de instellingen is, dan mag worden vastgesteld dat het idee van Raden van Toezicht wortel heeft geschoten, met name in de ziekenhuizen. Tussen 1989 en 1993 verdrievoudigde het aantal

³⁴ W.J.M. Gitmans, P.J.M. van Wersch, 'Knelpunten in de bestuursstructuur van het algemene ziekenhuis', Deventer 1976.

ziekenhuizen met een Raad van Toezicht. Het aantal ziekenhuizen met Raad van Toezicht overtreft inmiddels het aantal instellingen zonder Raad van Toezicht.³⁵ In een onlangs door de Voorlopige Raad voor de Volksgezondheid & Zorggerelateerde dienstverlening uitgebracht advies werd opgemerkt dat het wenselijk is 'dat ziekenhuizen beschikken over een zelfde vorm van intern toezicht als gebruikelijk is in ondernemingen; een Raad van Toezicht die sterke overeenkomsten vertoont met de Raad van Commissarissen in een onderneming met een structuurregime'.³⁶ Aan de wenselijkheid van een dergelijke bestuurlijke structuur wordt niet meer getwijfeld.

Normering

Een enkele meer kritische kanttekening bij deze Raden van Toezicht lijkt op zijn plaats. Vastgesteld moet worden, dat voor het handelen van leden van Raden van Toezicht een heldere normstelling ontbreekt. Zelfs een norm naar analogie van 'handelen in het vennootschappelijk belang', een norm zoals wij deze kennen ten aanzien van raden van commissarissen ontbreekt. Om tenminste een tweetal redenen acht ik normering van belang. Allereerst vanwege de vele tegengestelde belangen, die in de context van de zorgonderneming zich voordoen. Op de tweede plaats, omdat in de huidige constellatie leden van Raden van Toezicht geen verantwoording voor hun handelen verschuldigd zijn tegenover enig ander orgaan. Dit in tegenstelling tot de leden van de Raad van Commissarissen, die voor de wijze waarop zij hun taak vervullen verantwoording dienen af te leggen tegenover de algemene vergadering van aandeelhouders. Het komt mij dan ook voor, dat invoering van een wettelijke normstelling voor de taakvervulling door de leden van de Raden van Toezicht het minste zou zijn. Wellicht zal dan over 25 jaar kunnen worden opgemerkt, dat de normstelling heilzaam heeft gewerkt en dat de betekenis van deze normstelling sterk is afgenomen.³⁷ Andere vragen rijzen. Deze houden verband met de wijze van samenstellen van de Raden van Toezicht van zorginstellingen.

Participatie door cliënten in Raden van Toezicht

In de jaren zeventig rees de vraag, of patiëntenparticipatie in besturen van instellingen in de gezondheidszorg gewenst was. Aanleiding vormde het feit dat gezondheidszorg een vorm van dienstverlening is, op de kwaliteit waarvan de patiënt/consument nauwelijks invloed heeft. Tegen de geschetste achtergrond is de behoefte aan enige invloed van de patiënt/consument op het produkt gezondheidszorg ten minste te begrijpen. In 1974 werd de Commissie Van der Burg ingesteld, die het toenmalige kabinet adviseerde inzake het democratisch en doelmatig functioneren van instellingen die met overheidssubsidie werkten. Vervolgens werd door een interdepartementale stuurgroep onder leiding van P.L. Dijk een voorontwerp van wet opgesteld, dat in een bureaulade op het departement verdween en in ieder geval niet bij de Tweede Kamer werd ingediend. Het tweede kabinet Lubbers pakte in 1986 de draad weer op. Dat resulteerde in het Wetsvoorstel democratisch functioneren zorginstellingen (1988), dat het ook niet haalde. Het wetsvoorstel bevatte overigens onder meer een klachtregeling en medezeggenschapsregeling van cliënten bij het

³⁵ Rapport NZi 'Moderne ziekenhuismanagers: captains of hospital industry', Utrecht 1995, bijlage 1.

³⁶ Rapport voorlopige Raad voor de Volksgezondheid en Zorggerelateerde dienstverlening, 'Het ziekenhuis als maatschappelijke onderneming', Zoetermeer 1996, blz. 23. Zie ook Rapport NZi 'Moderne ziekenhuismanagers: captains of hospital industry', Utrecht 1995, blz. 28.

³⁷ H.J.M.N. Honée, 'Commissarissen, gezanten uit Niemandland?', Oratie 20 september 1996, Rotterdam.

Regelgeving rond de 'onderneming' in de gezondheidszorg

besturen van uit collectieve middelen bekostigde instellingen. Heroverweging van het wetsvoorstel leidde uiteindelijk tot indiening van twee aparte wetsvoorstellen, te weten het Wetsvoorstel klachtrecht cliënten zorgsector en het Wetsvoorstel medezeggenschap cliënten zorginstellingen (WMCZ).³⁸ Beide voorstellen hebben thans kracht van wet. Met de WMCZ geeft de overheid uitvoering aan haar streven cliënten enige invloed, hoe indirect ook, op het zorgverleningsproces te geven. De vraag is wel of aan een dergelijke regeling anno 1996 nog wel zo'n behoefte bestaat. Sedert het begin van de jaren zeventig is namelijk veel gebeurd. In 1973 wees Rang in een rede, gewijd aan de positie van de patiënt op het feit dat de patiënt in het recht nauwelijks voorkwam.³⁹ Rang riep op tot regelgeving die moest bijdragen aan de verbetering van de rechtspositie van de patiënt. Zijn oproep is niet tevergeefs geweest. Een omvangrijk wetgevingsprogramma betreffende de rechtspositie van de patiënt is tot stand gebracht. Ik noem slechts de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (1995),⁴⁰ de Wet bijzondere opnemingen psychiatrische ziekenhuizen (1994) en de Wet inzake het mentorschap voor meerderjarigen. Al deze wetten en wetsvoorstellen hebben tot doel de verduidelijking van de rechtspositie van de patiënt en uiteindelijk de afdwingbaarheid van de gecodificeerde rechten. Stuk voor stuk wetten die de rechtspositie van de patiënt op micro niveau waarborgen. In belangrijke mate lijkt daarmee de machtsongelijkheid gecompenseerd. Men kan erover van mening verschillen of, nu het merendeel van genoemde patiëntenwetgeving inmiddels van kracht is, er nog altijd behoefte is aan een op zo verschillende instellingen toepasselijke wettelijke medezeggenschapsregeling op meso niveau als de WMCZ. Mocht men van oordeel zijn dat overdaad niet schaadt, dan is in ieder geval twijfel op zijn plaats omtrent enerzijds de praktische uitvoerbaarheid van de WMCZ.⁴¹ Ook is enige aandacht op zijn plaats voor de meer principiële vraag, of een bindend voordrachtsrecht, zoals de WMCZ ten aanzien van tenminste één zetel in de Raad van Toezicht van instellingen toekent aan cliëntenraden wel zo voor de hand liggend is.

Tijdens de parlementaire behandeling van de WMCZ is met enige regelmaat gewezen op de moeilijkheid om tot de samenstelling van een cliëntenraad te komen, die representatief is voor en een afspiegeling vormt van de cliëntèle binnen het verzorgingsgebied van een instelling. Dit probleem doet zich met name voor bij ziekenhuizen en andere kort-verblijf instellingen. Het spreekt voor zich dat vervolgens een aanwijzing van een lid van de Raad van Toezicht via een bindende voordracht door een dergelijke cliëntenraad een wankel basis heeft.

Onderstreept moet worden dat het bindend voordrachtsrecht een belangrijke koerswijziging betekent ten opzichte van het systeem van gecorrigeerde coöptatie, zoals we dat kennen van de Raad van Commissarissen bij structuurvennootschappen. Het is de vraag of, zo men al kiest voor een bindend voordrachtsrecht, dit bij uitsluiting aan cliënten verleend zou moeten worden. Denkbaar ware geweest een dergelijk recht eveneens aan de medische staf en de ondernemingsraad toe te kennen. Ook was een aanwijzing naar het model van de overheidscommissaris bij de kapitaalvennootschappen denkbaar geweest. Overheidscommissarissen zijn, aldus de toelichting bij artikel 158/268 lid 12 BW, bedoeld voor 'vennootschappen wier

³⁸ Stb. 1995, 308 respectievelijk Stb. 1996, 204.

³⁹ J.F. Rang, 'Patiëntenrecht', Leiden 1973.

⁴⁰ Stb. 1994, 387.

⁴¹ J.E.M. Akveld. C.J. Loonstra, De Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen, TvG 1994, 6, blz. 315-327.

activiteiten een publiek karakter dragen'.⁴² Ook zorginstellingen zijn instellingen met een publiek doel en de vraag ligt dan ook voor de hand, of er niet alle redenen is voor de aanwijzing van een lid van de Raad van Toezicht door de overheid. Een verdere vraag zou kunnen zijn, of en onder welke door de overheid te stellen randvoorwaarden bijvoorbeeld een zorgverzekeraar deze aan de overheid toegedachte aanwijzingsrol zou kunnen vervullen. Een dergelijke rol voor zorgverzekeraars zou niet geheel buiten de orde zijn. Eerder deed A.H.G. Rinnooy Kan de nog verdergaande suggestie verzekeraars een rol te laten vervullen 'eventueel zelfs door hen ook formeel te laten optreden als een soort 'aandeelhouder' van ziekenhuizen'.⁴³ Stuk voor stuk vragen en suggesties, die zorgvuldige bestudering verdienen.

Wat er ook van het bindend voordrachtsrecht moge zijn. De minister van VWS lijkt nauwelijks in het welslagen ervan te geloven. Tijdens de behandeling in de Eerste Kamer op 23 februari 1996 antwoordde de minister naar aanleiding van een vraag van mevrouw Van den Broek-Laman Trip of een bindende voordracht niet een beetje uit de tijd was 'Ik denk dat zij daar eigenlijk wel een beetje, misschien wel een boel gelijk in heeft'. Tijdens dezelfde bijeenkomst kondigde de minister een evaluatie van de wet twee jaar na inwerkingtreding ervan aan. Misschien wel wat snel na invoering van een wet, waar meer dan twintig jaar aan werd gewerkt, is de eerste reactie. Dit wekt de indruk, dat evaluatie in de plaats komt van denken vooraf. Nu er overigens al na twee jaar een evaluatie voorzien is kan dat moment goed gebruikt worden om te komen tot een wettelijke regeling van een bijzondere rechtspersoon voor zorginstellingen. Vereniging en stichting zijn in de bestaande vorm te weinig specifiek voor de sector zorg. Zij zijn meer hansom dan maatkostuum, terwijl er behoefte is aan een maatkostuum. Gezien de vele in het geding zijnde en voor een deel tegengestelde belangen is er ook alle aanleiding voor een aparte, nader bij wet te regelen rechtspersoon. De bevoegdheden van directie, medische staf en Raad van Toezicht zouden uitgewerkt moeten worden. Nadere regelgeving is nodig inzake de samenstelling van de Raad van Toezicht. Een keuze zal moeten worden gemaakt voor of een systeem van gecorrigeerde coöptatie zonder representatie van deelbelangen of een Raad van Toezicht als afspiegeling van de samenleving. Mocht men niet tot het creëren van een aparte rechtspersoon willen overgaan, dan zouden in ieder geval richtlijnen met betrekking tot de inrichting van de statuten van zorginstellingen geformuleerd dienen te worden. Deze zouden bij voorkeur door de overheid gegeven dienen te worden.⁴⁴ Daarmee zou dan eindelijk uitvoering gegeven worden aan de aanbeveling van Maeijer uit het begin van de jaren zeventig en aan de aanbevelingen van het daarop volgende congres, dat aan knelpunten in de juridische structuur van het algemene ziekenhuis was gewijd.

Het 'geweten in de gezondheidszorg'

De vraag die tenslotte aan de orde komt is, of zorginstellingen een geweten hebben en vervolgens, of instellingen tegenover cliënten een beroep op dat geweten kunnen doen. Het persoonlijk geweten van mensen vormt in de gezondheidszorg een factor waar rekening mee gehouden dient te worden. Niet alleen wanneer het om de

⁴² H.J.M.N. Honée, De overheidscommissaris en de norminstructie van het vennootschappelijk belang in 'Goed en Trouw', Zwolle 1984, blz. 105-115.

⁴³ A.H.G. Rinnooy Kan, Enkele aspecten betreffende het beroepsprofiel van ziekenhuisbestuurders, Ziekenhuis Management Magazine, 1995, nr. 1, blz. 2-8.

⁴⁴ Anders het Rapport voorlopige Raad voor de Volksgezondheid en Zorggerelateerde dienstverlening, 'Het ziekenhuis als maatschappelijke onderneming', Zoetermeer 1996, blz. 24.

Regelgeving rond de 'onderneming' in de gezondheidszorg

hulpverlener gaat, maar ook wanneer het de patiënt betreft. Het is onbetwist, dat een hulpverlener niet verplicht kan worden een behandeling te geven of handelingen te verrichten, die de hulpverlener in strijd acht met zijn persoonlijke levensovertuiging. Zo zal een arts geen medewerking behoeven te verlenen aan het uitvoeren van euthanasie, wanneer hij dat in strijd zou achten met zijn persoonlijk overtuiging. Wel zal een arts in een dergelijk geval patiënten tijdig moeten informeren en hen, wanneer dat gewenst wordt, naar een andere arts moeten verwijzen, zodat de betrokkene de gewenste hulp zal kunnen krijgen. Een vergelijkbare redenering geldt ook voor andere werkers in de gezondheidszorg. Een verpleegkundige zal niet tegen de persoonlijke overtuiging in verplicht kunnen worden medewerking te verlenen bij de uitvoering van een zwangerschapsafbreking. Wel zal een dergelijke verpleegkundige, zo valt uit de jurisprudentie af te leiden, mee moeten werken aan overplaatsing naar een andere afdeling, waar geen zwangerschapsafbrekingen plaatsvinden, wanneer de leiding van de instelling daarom verzoekt.⁴⁵

Omgekeerd zal de overtuiging van cliënten en patiënten door de hulpverlening waar mogelijk gerespecteerd dienen te worden. Aan een patiënt mag geen behandeling geweigerd worden, uitsluitend omdat de patiënt op grond van zijn overtuiging bepaalde handelingen niet wenst te ondergaan. Een dergelijke situatie doet zich voor bij Getuigen van Jehova, die vanwege hun overtuiging geen bloedtransfusie wensen te ondergaan, wanneer dat in het kader van een operatie noodzakelijk mocht blijken. Op zich zal de hulpverlener dan na dienen te gaan, of er alternatieven mogelijk zijn. Is dat niet het geval, dan zal de hulpverlener een operatie alleen mogen weigeren wanneer hij van oordeel is, dat de desbetreffende operatie zonder bloedtransfusie uit professioneel oogpunt onverantwoord is.

Minder eenvoudig te beantwoorden is de vraag, of ook instellingen van zorg op grond van hun 'overtuiging' patiënten (medewerking aan) bepaalde behandelingen mogen onthouden. Een eerste vraag moet trouwens zijn of instellingen, als mensen, zoiets als een persoonlijk geweten hebben en waar je dat dan vindt. Rechtspersonen worden nader bepaald door hun doel. Het doel geeft de maatschappelijke werkzaamheid aan waarvoor de rechtspersoon is opgericht.⁴⁶ De wet schrijft voor, dat de doelomschrijving in de statuten wordt opgenomen. Doelomschrijvingen plegen de belangrijkste activiteiten aan te geven, die zullen worden ontplooid. Dat geldt ook voor de verenigingen en stichtingen, die een ziekenhuis of een verpleegtehuis exploiteren. Een doelomschrijving zou kunnen zijn 'het bevorderen van de volksgezondheid in de regio'. Een andere doelomschrijving zou kunnen zijn het 'voorzien in de behoefte aan onderzoek, intramurale en extramurale behandeling, verpleging, verzorging en huisvesting van zieken en hulpbehoevenden'. In beide gevallen gaat het om neutrale omschrijvingen van wat de activiteiten van een instelling zullen zijn. Anders wordt het, wanneer aan een doelomschrijving zou worden toegevoegd, dat de Heilige Schrift de grondslag voor de stichting is, die een zorginstelling exploiteert. Zouden we een dergelijke bepaling mogen beschouwen als een neerslag van het geweten van de instelling? En als deze vraag bevestigend mocht worden beantwoord, betekent dit dan vervolgens, dat een instelling op grond van dit 'geweten' bepaalde behandelingen kan verbieden die strijdig zijn met letter of geest van de Heilige Schrift? Zou bijvoorbeeld een instelling van de aangegeven signatuur uit kunnen sluiten, dat euthanasie in die instelling wordt uitgevoerd? Zou met andere

⁴⁵ President Rechtbank Middelburg 23 december 1980, NJ 1981, 87.

⁴⁶ E.J.J. van der Heijden, 'Handboek voor de naamloze en de besloten vennootschap', Zwolle 1992, blz. 93 e.v.

woorden een instelling zich kunnen gedragen op de wijze, waarop ook natuurlijke personen dat mogen doen? Bij wijze van illustratie maken wij een kleine excursie naar het verleden.

Begin jaren zeventig besloot de gemeente Amsterdam om via het door haar geëxploiteerde Waterleidingbedrijf fluoride aan het drinkwater toe te voegen. Achterliggende gedachte was, dat deze toevoeging goed zou zijn voor de gezondheid. Een aantal burgers verzette zich tegen deze toevoeging van fluoride. Zij hadden medische, biologische, ethische en andere bezwaren tegen het gebruiken van gefluorideerd drinkwater en wensten dat aan hen ongefluorideerd drinkwater ter beschikking zou worden gesteld. De Hoge Raad kreeg uiteindelijk over deze zaak te oordelen⁴⁷. Een vanzelfsprekend uitgangspunt was, dat de drinkwatervoorziening een publieke taak is en dat drinkwaterbedrijven een monopoliepositie innemen. Consumenten zijn dus feitelijk verplicht drinkwater, een van de eerste levensbehoeften, via het bestaande leidingnet af te nemen in de vorm en met de toevoegingen, waarmee het wordt aangevoerd. Praktische mogelijkheden om ongefluorideerd drinkwater beschikbaar gesteld te krijgen ontbraken vrijwel geheel. Zulks betekende, dat de op de drinkwatervoorziening aangesloten gebruikers in feite gedwongen waren drinkwater te gebruiken, waarvan zij de samenstelling onaanvaardbaar achtten. De Hoge Raad oordeelde, dat de Waterleidingwet de eigenaar van een waterleidingbedrijf slechts verplicht deugdelijk drinkwater af te leveren. De eigenaar is in zijn gebied monopoliehouder. Toevoeging van stoffen aan het drinkwater teneinde daarmee een geheel buiten de eigenlijke drinkwatervoorziening gelegen doel te dienen achtte de Hoge Raad zodanig ingrijpend, dat daarvoor een wettelijke basis nodig zou zijn. De situatie zou naar het oordeel van de Hoge Raad anders gelegen hebben, wanneer drinkwater ook elders te krijgen zou zijn en wanneer er dus geen sprake zou zijn geweest van een monopolistische situatie. In een noot bij het arrest merkt Bloembergen op, dat een wettelijke basis voor fluoridering met name nodig is, omdat het bij het verzet tegen fluoridering in belangrijke mate om gewetensbezwaarden gaat. Met het geweten van mensen gaan we in ons land zeer zorgvuldig om. De uitkomst van het fluorideringsarrest mag dan ook een gelukkige genoemd worden.

Keren we terug naar de vraag of instellingen hun zorgaanbod mede mogen laten afhangen van of laten bepalen door hun overtuiging. Gezondheidszorg zou men kunnen beschouwen als een eerste levensbehoefte. Eerder wezen wij op artikel 22 van de Grondwet. Het aanbieden van gezondheidszorg is op grond van deze bepaling een overheidstaak, voor de uitvoering waarvan de overheid zich bedient van private instellingen. De zorg dient kwalitatief goed en geografisch bereikbaar te zijn. Van de andere kant hebben patiënten op grond van dezelfde bepaling eveneens recht op goede en geografisch bereikbare zorg. Het dient uit het oogpunt van de gebruiker zorg zonder kleur te zijn, neutrale zorg of, in de zin van het fluorideringsarrest, zorg zonder toevoeging. Een belangrijke grond voor deze opvatting is, dat in de zorg sprake is van een min of meer monopolistische private aanbieder, die een publieke taak uitvoert. Burgers hebben veelal nauwelijks een keuze tussen verpleeghuis X of Y. Enerzijds niet vanwege de bestaande wachtlijsten. Anderzijds niet omdat zij om uiteenlopende redenen zijn aangewezen op de geografisch gemakkelijkst bereikbare instelling in hun omgeving. Dit laatste bijvoorbeeld met het oog op bezoekmogelijkheden en meer algemeen vanwege het blijven in de eigen omgeving. Een ander voorbeeld vormt de spoedopname na een ongeval. Daarbij komt iemand ook niet terecht in het ziekenhuis naar keuze, maar in het toevallig 'dienstdoende' ziekenhuis. Zolang deze situaties

⁴⁷ Hoge Raad 22 juni 1973, NJ 1973, 386 m.nt. A.R.B.

Regelgeving rond de 'onderneming' in de gezondheidszorg

voortduren en burgers geen alternatieven hebben - of in termen van het fluoriderings-arrest onvoldoende aftappunten beschikbaar zijn - zal zorg neutrale zorg moeten zijn voor iedereen. Dit betekent zeker niet, dat instellingen niet een bepaalde identiteit mogen hebben. Wel is naar mijn oordeel de consequentie dat, zolang voldoende alternatieven voor patiënten ontbreken, instellingen tegenover patiënten, die de overtuiging van de instelling niet delen, niet met een beroep op de identiteit van de instelling een bepaalde behandeling aan een patiënt zouden mogen onthouden. Het spreekt voor zich dat hierbij bijvoorbeeld aan euthanasie en hulp bij zelfdoding gedacht moet worden. Hoe hieraan door instellingen uitwerking moet worden gegeven zal in beginsel aan de instelling mogen worden overgelaten. Niet aanvaardbaar lijkt het in zijn algemeenheid te zijn, dat men mensen voor even genoemde hulp naar een andere instelling gaat verplaatsen.

Het was niet mijn streven u een volledig overzicht te geven van wat op het gebied van het ondernemingsrecht in de gezondheidszorg gaande is en het zou ook niet mogelijk geweest zijn. Slechts enkele vragen uit het brede terrein van het 'Ondernemingsrecht in de gezondheidszorg' heb ik onder uw aandacht willen brengen. Ik ben mij bewust belangrijke ontwikkelingen zoals het Rapport van de Commissie Modernisering Curatieve Zorg (commissie Biesheuvel) en de implicaties daarvan voor de ziekenhuisorganisatie zelfs niet te hebben aangestipt, evenmin als de vele vragen die de Wet klachtrecht cliënten zorgsector oproept in verband met aansprakelijkheidsproblematiek binnen zorginstellingen. Ik heb mij moeten beperken. Zeker is, dat het Ondernemingsrecht in de gezondheidszorg 'ein zu weites Feld' is voor een inaugureel uurtje. Het betreden van het nieuwe onderzoeksterrein zal geen 'Abschied von den Eltern' worden, als ik ondernemingsrecht en gezondheidsrecht als zodanig mag kwalificeren. Mijn inspanningen zullen er op gericht zijn tot een integratie van beide rechtsgebieden te komen. Ik zal met enthousiasme dit nieuwe vakgebied exploreren.

Ten slotte

Niet uitsluitend vanwege de academische traditie, maar vooral omdat het mij een oprechte behoefte is wil ik een enkel woord van dank uitspreken. Deze dank geldt allereerst het College van Bestuur voor het feit, dat het de Stichting Samenwerkende Rijnmond Ziekenhuizen en de Stichting Verpleeghuizen Rotterdam en Omstreken bevoegd heeft willen verklaren tot het vestigen van deze bijzondere leerstoel. De besturen van beide stichtingen ben ik erkentelijk voor het feit dat zij mij hebben willen benoemen en daarmee hun vertrouwen in mij hebben willen uitspreken. Ik hoop dit vertrouwen waar te maken.

Een niet onbelangrijk deel van mijn werkzame leven ben ik al aan deze Juridische Faculteit verbonden. Altijd gaf de faculteit mij de ruimte die dingen te ondernemen, waaraan ik plezier beleef. Daarvoor spreek ik mijn waardering uit. De medewerking die door de faculteit gegeven is om mijn benoeming mogelijk te maken heeft mij aangenaam getroffen. Enkele personen wil ik in dat verband met name noemen. Allereerst mijn vroegere chef en gewaardeerde vriend, de hooggeleerde Van Delden. Tezamen met twee andere emeriti van deze instelling, de hooggeleerde C.M.G. ten Raa en de hooggeleerde W.B. van der Mijn, heb je een onmisbare rol gespeeld bij de totstandkoming van deze leerstoel. Uit overlevering weet ik hoezeer jullie je beijverd hebt voor de instelling van de leerstoel. Gaarne spreek ik daarvoor mijn erkentelijkheid uit. De huidige decaan van de Juridische Faculteit, de hooggeleerde H.

J.E.M. Akveld

de Doelder, heeft er tenslotte alles aan gedaan om de sollicitatie- en benoemings-procedure een vlot verloop te geven.

Hans, voor je snelle, open, Rotterdamse aanpak wil ik je graag danken.

De leden van de vakgroep bedrijfsrecht en meer in het bijzonder mijn collega's van de sectie Handelsrecht ben ik erkentelijk voor hun collegialiteit. Graag wil ik daarnaast zeggen hoezeer ik het waardeer vrienden als collega te hebben. Het verhoogt niet alleen de sfeer maar ook de produktiviteit. Mijn vriend mr. Wim Dolman dank ik daarnaast in het bijzonder voor alle vormen van morele en andere steun, die hij altijd weer gaf.

Wat mijn wetenschappelijke vorming betreft noem ik twee personen, beiden afkomstig uit het gezondheidsrecht. Allereerst de voormalige Leidse hoogleraar J.F. Rang. Hooggeleerde Rang, u slaagde er tijdens mijn studie in Leiden in mijn belangstelling voor het gezondheidsrecht blijvend te prikkelen door uw geïnspireerde wijze van doceren. Op de tweede plaats noem ik mijn promotor, de hooggeleerde H.J.J. Leenen. Altijd zullen mij de langdurige rooksessies bijblijven, gedurende welke wij over mijn proefschrift in aanbouw spraken. Niet mis ik de rook. Wel de sessies. Het was dan ook met veel plezier dat ik, bij de voorbereiding van deze oratie, weer enkele malen ouderwets met je kon discussiëren over een aantal kwesties. Ik vertrouw erop dat wij nog lang niet alleen onze vriendschappelijke contacten zullen houden, maar ook onze wetenschappelijke discussies.

Gedurende de vele gesprekken met u, dames en heren studenten, treft mij altijd weer uw groot enthousiasme voor het gezondheidsrecht. Al een aantal jaren hebben wij nu zelfs een privatisimum of, zoals dat heden ten dage heet, een 6 punts GIR in werkgroepvorm, iets dat theoretisch niet mogelijk is. Uw bereidheid om meer tijd in dit vak te investeren dan de 6 studiepunten, die u ervoor terugkrijgt inspireert mij. Plezierig is het met u te discussiëren en de gedachten te scherpen. Leerzaam voor u wellicht, maar in ieder geval leerzaam voor mij.

Voor mij zou mijn werk ondenkbaar geweest zijn zonder mijn vrouw en kinderen. Zonder jullie aanwezigheid, betrokkenheid en vooral gezelligheid zou het werk veel van zijn glans gemist hebben. Al vele jaren vormen wij in zekere zin een maatschap. Het doet mij genoegen, dat het een maatschap voor onbepaalde tijd is.

Geachte toehoorders,

Ik ben aan het eind van mijn uiteenzetting gekomen. Zeker is, om met Theodor Fontane te spreken, dat het Ondernemingsrecht in de gezondheidszorg 'ein zu weites Feld' is voor een inaugureel uurtje. Er rest gelukkig na vandaag nog tijd om verder bezig te zijn op dit terrein. Voor het moment dank ik u hartelijk voor uw komst, uw aanwezigheid en uw aandacht.

Ik heb gezegd.

PATIËNT IN EUROPA

Op zoek naar een Europees geneeskundig dienstverleningsrecht

REDE,

UITGESPROKEN BIJ DE AANVAARDING VAN HET AMBT VAN HOGLERAAR IN HET
INTERNATIONAAL GEZONDHEIDSRECHT AAN DE UNIVERSITEIT MAASTRICHT

OP VRIJDAG 1 DECEMBER 2000 DOOR

HERMAN NYS

PATIËNT IN EUROPA

*Geachte Rector,
Leden van de Universitaire Gemeenschap,
Geachte Collegae,
Dames en Heren,*

Patiënt in europa

Een burger uit een EU-lidstaat die zich voor geneeskundige hulp naar een andere lidstaat van de EU wil begeven, moet dat ongehinderd kunnen doen. Het Hof van Justitie heeft zich in de Ierse abortuszaak op 4 oktober 1991 in deze zin uitgesproken.¹ De nationale wetgever mag bepaalde geneeskundige handelingen verbieden of aan voorwaarden onderwerpen, maar mag niet verhinderen dat een onderdaan zich naar een andere lidstaat begeeft om daar een dergelijke handeling te ondergaan. Ook mag de terugbetaling van de kosten verbonden aan een geneeskundige behandeling ondergaan in een andere lidstaat niet afhankelijk worden gesteld van een toestemming door het bevoegde verzekeringsorgaan.²

Toch komt het vandaag de dag niet vaak voor dat iemand welbewust op zoek gaat naar geneeskundige hulp over de eigen landsgrens. De problemen die hij moet trotseren blijven niet gering. Vaak zal hij zich moeten kunnen uitdrukken in een taal die de zijne niet is. De verplaatsing, het verblijf en de geneeskundige hulp kunnen veel tijd en geld kosten. Bij die praktische moeilijkheden komt de confrontatie met vreemd recht: in beginsel is het recht van het land van vestiging van de dienstverlener van toepassing.³ Wie zich desondanks toch over de grens waagt, heeft daar vaak dwingende redenen voor: het Ierse abortusverbod in de zaak Grogan; het ontbreken van iedere artskeuze in de zaak Kohll (er werkte slechts één orthodontist in het Groot Hertogdom Luxemburg); het wettelijk verbod een post mortem inseminatie te laten toepassen in het Verenigd Koninkrijk als de toestemming van de overleden partner niet vast staat, in de zaak- Blood.⁴

Ook valt in de nabije toekomst geen grote toename te verwachten van patiënten die welbewust geneeskundige hulp over de grens gaan zoeken. Als de kennis van de Engelse taal in brede lagen van de bevolking van de EU-lidstaten blijft toenemen, zal taal wellicht een minder belangrijke rem worden. Inschakeling van tolken en vertaalcomputers kan er ook toe bijdragen dat patiënten sneller de weg naar een andere lidstaat vinden. Daar staat tegenover dat telegeneeskunde of "geneeskunde op afstand" en telechirurgie zouden kunnen leiden tot nog minder grensoverschrijding door patiënten. Maar het effect daarvan mag zeker niet worden overdreven. In het Witboek van Jacques Delors (Naar de 21ste eeuw: wegen en uitdagingen) klonk het (achteraf gezien) overdreven optimistisch dat "tegen het jaar 2000 multimediale verbindingen tot stand moeten worden gebracht tussen de grote oncologische centra,

¹ HvJ, 4 oktober 1991, Society for the protection of unborn children Ireland t. Grogan, *Jur.*I-4685.

² HvJ, 28 april 1998, Decker t. Caisse de Maladie des employés privés, *Jur.*I-1831; Kohll t. Union des Caisses de Maladie, *Jur.*I- 1931.

³ Loos M.B.M., "Naar een Europees dienstverleningsrecht", *N.J.B.*, 2000, 452.

⁴ R.v Human Fertilisation and Embryology Authorities, ex parte Blood (1997) 2 All ER 687, Court of Appeal.

de beenmergbanken en de belangrijkste sociale zekerheidsinstellingen".⁵ Veel is daarvan vandaag niet te merken.

Kortom, afgezien van de grensstreken zal het zelden voorkomen dat iemand bewust op zoek gaat naar geneeskundige hulp over de grens. Doet hij dat toch, dan neemt hij het vreemd recht er graag bij: in de Ierse abortuszaak en de zaak- Blood was dat een stuk aantrekkelijker dan het Ierse resp. het Engelse recht.

Europees geneeskundig dienstverleningsrecht

Heeft een Europees geneeskundig dienstverleningsrecht dan enige zin? Bedoeld zijn gemeenschappelijke basisbeginselen die in de EU-lidstaten ten grondslag liggen aan de rechtsregels in verband met het verstrekken van geneeskundige diensten aan patiënten.⁶ De kern van dit geneeskundig dienstverleningsrecht wordt gevormd door de rechtsregels die beogen de rechten van de patiënt te beschermen en te versterken. Er zijn daarnaast nog andere relevante regels zoals deze met betrekking tot de beroepsuitoefening. Die laat ik hier verder buiten beschouwing.

Het hoofdargument voor een Europees geneeskundig dienstverleningsrecht is de gelijkheid van behandeling van de Europese burger. Alle Europese burgers worden van voor hun geboorte tot na hun overlijden rechtstreeks en soms diep ingrijpend geraakt door de rechtsregels die de geneeskundige dienstverlening regelen. Gaat het op de duur nog wel op dat deze regels van land tot land grondig verschillen?⁷ Waarom moet een patiënt in Portugal vrede nemen met een minder geïnformeerde toestemming dan een patiënt in Zweden? Waarom moet een patiënt in België enkel worden ingelicht over de zogenaamde normale en voorzienbare risico's terwijl een patiënt in Frankrijk het recht heeft over ieder ernstig risico te worden ingelicht, ook al doet het zich maar zelden voor? Waarom geniet een wilsonbekwame patiënt in Duitsland een betere bescherming dan een Griekse wilsonbekwame patiënt? Ik ben er meer en meer van overtuigd geraakt dat deze verschillen vaak minder verband houden met principes dan met casuïstisch gegroeide benaderingen en onwetendheid omtrent de relevante rechtsontwikkelingen in andere lidstaten. De tijd is aangebroken om op een systematische wijze de verschillen in de rechtsbescherming van patiënten in Europa te inventariseren en te evalueren in het licht van de gelijkheid van behandeling. Het bevorderen van de eenduidigheid in de toepassing van patiëntenrechten is wel geen in het EG-verdrag neergelegd officieel beleidsdoel, maar vloeit wel min of meer onvermijdelijk uit het geheel van EG-regelgeving voort, aldus Legemaate.⁸

Bovendien zal de groeiende mobiliteit van burgers binnen Europa op de duur van onderuit de roep versterken naar grotere gelijkheid inzake de bescherming van de rechten van de patiënt. Een Duitse Erasmus student die in Rome studeert en daar geneeskundige verzorging nodig heeft, zal niet goed begrijpen waarom hij in Duitsland wel het recht heeft om volledig te worden geïnformeerd over de risico's verbonden aan een behandeling, maar niet in Italië. Hetzelfde onbegrip zal te beluisteren zijn bij een Nederlandse bejaarde chronisch zieke die overwintert in het Spaanse zuiden; bij een Zweeds kaderlid die enkele jaren in Portugal doorbrengt in opdracht van zijn multinationale werkgever en bij de Belgische toerist die tijdens een

⁵ Geciteerd door Dommers J., "Europese integratie en volksgezondheid; handel noopt tot handelen" in Roscam Abbing H.D.C., en Van Berkestijn Th., *Gezondheidsbeleid in Europa*, Bohn, Houten, 1995, 43.

⁶ Vergelijk Boele-Woelki K., "De weg naar een Europees familierecht" *FJR*, 1997, 2.

⁷ Vergelijk voor het Europees familierecht Steenhof G., "Op weg naar een Europees familierecht" in Antokolskaia M.V. e.a., *Een zoektocht naar Europees familierecht*, Deventer, Kluwer, 1999, 10.

⁸ Legemaate J., "Gezondheidsbeleid" in Roscam Abbing H.D.C. en Van Berkestijn Th., *o.c.*, 179.

vakantie in Griekenland medische hulp nodig heeft. Allemaal zullen ze hun ervaringen en hun verwachtingen inzake het beschermingsniveau als patiënt met zich nemen. Dat zal natuurlijk niet vanzelf leiden tot grotere gelijkheid wat betreft de rechtsbescherming van patiënten. De kans is zelfs groot dat de student, het kaderlid en de toerist zo enigszins mogelijk zich naar het eigen land haasten om daar de geneeskundige zorg te krijgen die ze nodig hebben. En de bejaarde patiënt zal aan de Spaanse zuidkust wel een arts van Nederlandse origine vinden die hem helpt overeenkomstig de vertrouwde vaderlandse standaard. Maar dit ogenschijnlijke tegenargument versterkt naar mijn mening nog het gelijke behandelingsargument: hebben de Italianen, Spanjaarden, Portugezen en Grieken in eigen land dan niet recht op een gelijke bescherming van hun rechten als patiënt als Duitsers, Nederlanders, Zweden en Belgen in hun land hebben?

Daar komt nog bij dat het voor chronische patiënten vaak niet zo eenvoudig zal zijn om naar het thuisland terug te keren. Terwijl juist deze patiënten zich veel meer bewust zijn van hun rechtspositie en een veel actievere rol vervullen in de arts-patiëntrelatie dan patiënten die maar voor korte tijd deze rol moeten opnemen. Dikwijls zijn chronische patiënten ook hechter georganiseerd in zelfhulpgroepen of andere patiëntenverenigingen, meer en meer ook in Europees verband. Zij hebben al een jarenlange ervaring in belangen verdediging. Verdraagt onze beeldvorming van een kortstondige en zeer van zijn hulpverleners afhankelijke patiënt zich nog niet goed met het beeld van een actieve consument van gezondheidszorg, bij chronische patiënten hebben we daar in het algemeen al veel minder moeite mee. Anders dan wat voor patiëntenbescherming geldt, is consumentenbescherming als zodanig wel uitdrukkelijk doel van de EU (artikel 153 EG-Verdrag). Deze vaststelling is van groot belang voor het bepleiten van een minimaal niveau aan gelijke rechtsbescherming van patiënten in Europa. Zeker vanuit het perspectief van de chronische patiënten bekeken, beantwoordt de eenduidigheid in de toepassing van patiëntenrechten in Europa aan een groeiende behoefte. Vooral deze patiënten zullen hun verwachtingen en ervaringen inzake de bescherming van hun rechten als patiënt en consument van zorg uitdragen naar andere lidstaten. Daar hoeft zelfs geen groeiende mobiliteit aan te pas te komen. Bij wijze van voorbeeld verwijs ik naar de ethical code die in 1996 werd opgesteld door de *European Alliance of Genetic Support Groups*.⁹ Deze alliantie is een Europese koepelorganisatie van Europese en nationale verenigingen van patiënten die lijden aan genetische aandoeningen. In dit document wordt gepleit voor gelijke behandeling inzake het recht op informatie, het handhaven van de vertrouwelijkheid en de vrijheid van keuze inzake te nemen beslissingen. Een ander voorbeeld dat het Europese kader zelfs overstijgt, zijn de richtlijnen voor het predictief testen voor de ziekte van Huntington die werden opgesteld door de International Huntington Association samen met de *World Federation on Neurology (Research Group on Huntington's Chorea)*.¹⁰

Het laatste voorbeeld verduidelijkt dat de druk om tot een grotere gelijkheid van behandeling te komen niet enkel uitgaat van patiënten. Patiënten hebben recht op geneeskundige hulpverlening van goede kwaliteit in overeenstemming met de aanvaarde professionele standaard waar zij zich ook bevinden in de EU.¹¹ Deze standaard kan verschillen vertonen tussen de lidstaten om rekening te houden met

⁹ Tekst opgenomen in Nys H., en TROUET C., *Codex Medical Law. International Encyclopaedia of Medical Law*, Kluwer, The Hague, 1999, II.B.2.I-1-3.

¹⁰ Zie de tekst in idem, II.B.1.V.1.-1-9.

¹¹ Segest E., "Consumer protection and the free movement of medical practitioners in the European Union", *European Journal of Health Law*, 1997, 268.

ondermeer culturele verschillen, maar die afwijkingen mogen niet van die aard zijn dat zij leiden tot suboptimale zorg.¹² Een "europeanisering" van de zorgvuldigheidsnorm komt daarmee in het beeld. Europese verenigingen van zorgverleners zullen onder druk komen staan om via gemeenschappelijke standaarden te grote verschillen tussen de lidstaten tegen te gaan. Voor een concreet voorbeeld in dit verband verwijs ik naar een discussiedocument dat werd opgesteld in het kader van het *Standing Committee of European Doctors* over informed consent (april 2000). In dit document wordt uitdrukkelijk de vraag gesteld of "*hearing in mind cultural differences which will determine approaches to this subject, delegations can agree on a minimum set of common principles to form the basis of a statement?*".

Bij dit alles komt tenslotte nog dat te grote onderlinge verschillen tussen de nationale wetgevingen binnen een Europa zonder grenzen een ernstige belemmering vormen om tot een daadwerkelijke Europese identiteit te geraken. De economische en politieke integratie zal uiteindelijk ook een integratie of althans een behoorlijke mate van afstemming van het geneeskundig dienstverleningsrecht noodzakelijk maken. Het is onafwendbaar dat dit recht in de loop der jaren meer uniformiteit gaat vertonen.¹³ Zover zijn we nu nog niet. Laat ons eerst eens nagaan of er al sprake is van gemeenschappelijke basisbeginselen.

Gemeenschappelijke beginselen van het Europees geneeskundig dienstverleningsrecht

Nederlandse pleitbezorgers voor een Europees familie- en personenrecht hebben mij veel inspiratie bezorgd. Zij leggen er de nadruk op dat vooral de internationale mensenrechtenverdragen er toe leiden dat personen- en familierechtelijke regels van landen, die deze verdragen respecteren, in toenemende mate gemeenschappelijke trekjes gaan vertonen. Dat is niet verbazingwekkend omdat dit gedeelte van het recht vele onderwerpen regelt, die in zeer nauw verband staan met de menselijke waardigheid en de persoonlijke integriteit.¹⁴ Ook in de bescherming van patiëntenrechten staan beide beginselen centraal. Waar beoefenaars van het familierecht het verdragsrechtelijk Europees familierecht nog bij elkaar moeten sprokkelen¹⁵ is mijn opdracht in dit opzicht wat gemakkelijker. Sedert 1997 bestaat in het kader van de Raad van Europa het Europees verdrag tot bescherming van de rechten van de mens en de waardigheid van het menselijk wezen bij de toepassing van de biogeneeskunde. Deze laatste uitdrukking kan tot misverstanden leiden. Zij verwijst naar genetica, (xeno-)transplantatie, klonen, reproductieve geneeskunde, medisch-wetenschappelijk onderzoek en andere technische hoogstandjes. Geheel in overeenstemming met deze opgeroepen verwachtingen bevat het Verdrag bepalingen over het menselijk genoom (hoofdstuk 4, artikel 11 tot 14), het wetenschappelijk onderzoek (hoofdstuk 5, artikel 15 tot 18), de wegneming van organen en weefsels bij levende donoren (hoofdstuk 6, artikel 19 en 20). Het eerste aanvullend protocol bij het Verdrag bevat een kloneringsverbod. Het Verdrag beoogt het individu te beschermen tegen verkeerde toepassingen van de wetenschappelijke vooruitgang. Maar dat is niet de enige bekommernis van dit Verdrag. Uit de toelichting bij het Verdrag blijkt duidelijk dat de bescherming van mensenrechten en menselijke waardigheid niet alleen de hoog-

¹² Roscam Abbing H.D.C., "The right of the patient to quality of medical practice and the position of migrant doctors within the EU", *European Journal of Health Law*, 1997, 358.

¹³ Steenhof G., *o.c.*, 10.

¹⁴ De Groot G.R. "Op weg naar een Europees personen- en familierecht?", *AA*, 1995, 29.

¹⁵ Zie het overzicht bij De Hondt W.A., "Verdragsrechtelijk Europees familierecht" in Antokolskaia M.V., *e.a., o.c.*

technische (*developing*) gebieden van de geneeskunde beoogt maar ook de dagdagelijkse (*longstanding*) gezondheidszorg.¹⁶ Zo bekeken beschermt het Verdrag ook de rechten van de patiënt in de alledaagse geneeskundige hulpverlening. Het Verdrag is een waar patiëntenrechtenverdrag en "een mijlpaal op internationaal vlak in de bescherming van de rechtspositie van de patiënt".¹⁷ Alle kernrechten van de patiënt komen in het Verdrag ter sprake met name het recht op informed consent (hoofdstuk 2, artikelen 5-9); het recht op eerbied voor het privéleven en bescherming van geneeskundige persoonsgegevens (hoofdstuk 3, artikel 10); het recht op medische dienstverlening overeenkomstig de professionele standaard (hoofdstuk 1, artikel 4); het recht op gelijke toegang tot gezondheidszorg (hoofdstuk 1, artikel 3); het recht op rechtsbescherming ingeval inbreuk wordt gemaakt op de genoemde materiële rechten (hoofdstuk 8, artikel 23) en het recht op vergoeding van ongeoorloofde schade (hoofdstuk 8, artikel 24). In een aantal lidstaten van de Raad van Europa waaronder België heeft het Verdrag een krachtige impuls gegeven aan de voorbereiding van een wettelijke bescherming van de patiëntenrechten.

Ook nog in het kader van de Raad van Europa kunnen gemeenschappelijke beginselen van een Europees geneeskundig dienstverleningsrecht worden gevonden in de rechtspraak van het Europees Hof over de naleving van het EVRM, in het bijzonder art. 8. Volgens sommigen is dat zelfs "het krachtigste instrument ter bescherming van de rechten van de patiënt".¹⁸

Evengoed als voor het personen- en familierecht,¹⁹ is de invloed van de EU op het geneeskundig dienstverleningsrecht daarentegen zo goed als nihil. Het grensoverschrijdend verkeer van hulpverleners (geregeld in meerdere richtlijnen) en van patiënten laat de bevoegdheid van de lidstaten om de geneeskundige dienstverlening te regelen onaangetast. De richtlijn van het Europees Parlement en de Raad van 24 oktober 1995 betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de behandeling van persoonsgegevens en betreffende het vrij verkeer van gegevens, regelt het recht van de patiënt om kennis te nemen (inzage) van zijn persoonsgegevens met betrekking tot zijn gezondheid maar laat de lidstaten ruimte om dit recht op een onrechtstreekse wijze te implementeren en dus minder verder te gaan in de geboden bescherming.²⁰ Dat voorspelt weinig goeds voor een gemeenschappelijk Europees geneeskundig dienstverleningsrecht. Enkele jaren geleden was, na het mislukken van een algemene richtlijn inzake de aansprakelijkheid voor gebrekkige diensten sprake van een specifieke richtlijn inzake de aansprakelijkheid voor geneeskundige diensten. Tot nog toe is die richtlijn er niet. Overigens kan men zich afvragen of het wel een goede zaak zou zijn de aansprakelijkheid voor geneeskundige diensten te harmoniseren zonder dat minstens tegelijk de verstrekking van dergelijke diensten en in het bijzonder de bescherming van de rechten van de patiënt worden geharmoniseerd.

Maar er zijn ook tekenen die meer optimistisch stemmen. Het recente EU Handvest van fundamentele mensenrechten is zo'n signaal. Daarin zijn ook patiëntenrechten opgenomen. Artikel 3 legt de verplichting op om in het kader van de geneeskunde en de biologie de vrije en voorgelichte toestemming van de betrokken persoon te respecteren. Artikel 21 verbiedt iedere vorm van discriminatie op basis van onder andere genetische eigenschappen of handicap. Het Hof van Justitie van zijn kant heeft

¹⁶ Explanatory Memorandum, §7.

¹⁷ Roscam Abbing H.D.C. "Een Europese catalogus voor rechten van de patiënt", *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 1994, 314.

¹⁸ Legemaate J., o.c. 179.

¹⁹ De Groot G.R., o.c. 30.

²⁰ Legemaate J., o.c., 190.

artikel 8 EVRM zo uitgelegd dat eenieder het recht heeft om te beslissen of medische informatie over hem al dan niet mag worden verzameld.²¹ Het hof velde dit arrest op conclusie van de A.G. van Gerven die stelde: "het beginsel van medisch recht volgens welk voor elke medische handeling (behandeling, onderzoek, test of experiment) de geïnformeerde toestemming van de betrokkene vereist is, lijkt algemeen te zijn aanvaard in het medisch recht van de lidstaten".²² Bij de voorbereiding van de richtlijn van het Europees Parlement en de Raad van 6 juli 1998 betreffende de rechtsbescherming van biotechnologische uitvindingen heeft het Europees Parlement vergeefs getracht om de eis van informed consent en zeggenschap met betrekking tot het gebruik van lichaamsmateriaal in deze richtlijn te laten opnemen. Dat neemt niet weg dat dank zij deze discussie de gevoeligheid voor het thema patiëntenrechten in het Europees Parlement sterk is toegenomen. Dat blijkt ook uit de besprekingen met het oog op de aanneming van een richtlijn van het Europees Parlement en de Raad betreffende de onderlinge aanpassing van de wettelijke en bestuursrechtelijke bepalingen van de lidstaten inzake de toepassing van goede klinische praktijken bij de uitvoering van klinische proeven met geneesmiddelen voor menselijk gebruik.²³ Dat juist op dit domein wordt gestreefd naar een onderlinge aanpassing van de nationale bepalingen zal misschien verbazing wekken. De nationale regelingen inzake de bescherming van proefpersonen vertonen nogal wat onderlinge verschillen hetgeen de bescherming van de proefpersonen niet ten goede komt. Langs de andere kant is inzake de harmonisering van die bescherming reeds een lange weg afgelegd. Sinds 1990 is een richtsnoer goede klinische praktijken voor klinische proeven met geneesmiddelen in de Europese Gemeenschap van kracht dat werd uitgevaardigd door een in het kader van de Europese Commissie opgerichte werkgroep. Dit Europese richtsnoer werd in 1997 vervangen door een internationaal richtsnoer voor goede klinische praktijken bij de uitvoering van klinische proeven met geneesmiddelen dat tot stand kwam in het kader van een driepartijenoverleg (International Conference on Harmonisation) tussen de EU, Japan en de Verenigde Staten van Amerika. De drijvende kracht achter beide richtsnoeren is de farmaceutische industrie zelf geweest. Het adequaat functioneren van de Europese interne markt was de primaire drijfveer. Het streven naar een gelijke behandeling van de proefpersonen kwam slechts op de tweede plaats maar dat neemt niet weg dat in de praktijk de rechtsbescherming van deze proefpersonen daadwerkelijk werd versterkt. Een en ander laat ook zijn sporen na inzake de rechten van de patiënt, al het maar omdat veel proefpersonen tevens patiënt zijn.

Hoe "cultuurgebonden" is het geneeskundig dienstverleningsrecht?

Het volstaat niet vast te stellen dat op Europees vlak gemeenschappelijke beginselen bestaan die de harde kern uitmaken van een geneeskundig dienstverleningsrecht om te mogen besluiten dat aan de toenemende behoefte van patiënten om in hun rechten op gelijke wijze te worden beschermd, is tegemoet gekomen. Die harde kern is voornamelijk verdragsrechtelijk van aard. Daardoor beschikken de lidstaten van de Europese Unie over nog heel wat ruimte voor variaties op nationaal vlak. Indien zou blijken dat deze nationale verschillen groot zijn, dan bestaat de gemeenschappelijkheid slechts op papier. Er zullen dan ingrijpendere maatregelen nodig zijn om daadwerkelijke eenduidigheid te bekomen. Van de Raad van Europa kan niet veel

²¹ HvJ, 5 oktober 1994, X v Commission of the European Communities, *Jur.* I-4737.

²² Van Gerven W., *Conclusies bij HvJ, 5 oktober 1994, VI.T.Ge.z., 1994-95, 134.*

²³ Zie voor de meest recente versie PB 20 oktober 2000, C 300, 32-44.

meer worden verwacht. De EU zal dan het voortouw moeten nemen. Om deze reden is het van groot belang inzicht te verwerven in de wijze waarop in de lidstaten van de EU deze gemeenschappelijke beginselen in de praktijk worden toegepast om zo de punten van overeenkomst en van onderscheid op te sporen. Vervolgens zullen vooral de punten van onderscheid nauwkeurig moeten worden bestudeerd om uit te maken of zij al dan niet van principiële aard zijn. Daarmee hangt samen het zoeken naar verklaringen voor deze verschillen.

In dit verband moet men zich hoeden voor te snelle besluiten. Neem het informed consent beginsel dat volgens van Gerven als algemeen beginsel van medisch recht aanvaard is in alle lidstaten van de EU. Literatuur²⁴ leert ons dat in de noordelijke en angelsaksische landen het individu steeds moet worden ingelicht terwijl in de mediterrane landen veelal de familie wordt geïnformeerd, niet de patiënt zelf. Informed consent mag dan als beginsel algemeen aanvaard zijn, onder invloed van allerlei elementen die ik gemakshalve even samenbreng onder de noemer "cultuur" wordt dit beginsel zo verschillend ingevuld dat men zich afvraagt of het een gemeenschappelijke verworvenheid kan worden genoemd. Zoals ook voorstanders van het Europees familierecht betogen, moet met dat cultuurargument toch voorzichtig worden omgegaan. Ongetwijfeld zijn er in het gezondheidsrecht een aantal heikle thema's zoals abortus en euthanasie waarover de opvattingen tussen de lidstaten (maar ook binnen de lidstaten) zo ver uit elkaar liggen omwille van religieuze, filosofische, ethische, juridische en andere redenen dat er zelfs niet aan moet worden gedacht om te komen tot een gemeenschappelijke Europese regeling. De auteurs van het Europees Verdrag Mensenrechten en Biogeneeskunde hebben dat ook begrepen en bewust deze thema's niet willen opnemen in het Verdrag.²⁵ Niettemin moeten verschillen in cultuur ook niet overdreven worden. Vooreerst omdat cultuur geen statisch gegeven is, maar een dynamisch. Een mooie illustratie is een recente ontwikkeling in de medische plichtenleer van de Belgische Orde van geneesheren. Artikel 33 van de code van medische plichtenleer bevatte tot 14 april 2000 een aansporing voor artsen om een "noodlottige prognose" niet aan de patiënt zelf mee te delen maar aan de naastbestaanden. Sedert deze recente wijziging bepaalt dat artikel dat behoudens toepassing van de therapeutische exceptie en het recht om niet te weten, de patiënt altijd op de hoogte moet worden gebracht van een "fatale prognose". Over de familie wordt zelfs niet meer gesproken. Is België in noordelijke richting verschoven? Neen, de cultuur (de medische deontologie) heeft zich aangepast aan gewijzigde maatschappelijke opvattingen. Pogingen in het Belgische Parlement om euthanasie onder wel bepaalde voorwaarden wettelijk toe te laten zijn daar uiteraard niet vreemd aan. Bij dergelijke aanpassingen – en ik kom bij een tweede reden waarom voorzichtig met eigen-cultuur moet worden omgegaan – kan de rechts-wetenschap een actieve rol spelen. Het recht moet een bijdrage leveren aan het bestrijden van schendingen van fundamentele mensenrechten die worden gepleegd met eeuwenoude gebruiken als alibi. Of men daarbij zover moet gaan als Steenhof schrijvend over het familierecht stelt, is betwistbaar: "Het familierecht heeft geen specifieke zending (meer) als hoeder van levensbeschouwelijke waarden, al dan niet verpakt als nationale cultuur of als rechtscultuur".²⁶ Men kan zich toch maar moeilijk een Europees familierecht en een geneeskundig dienstverleningsrecht indenken dat

²⁴ De Sola C, "Les valeurs communes à l'Europe", in Huber G., en Byk Chr., *La Bioéthique au pluriel*, Paris, John Libbey, 1996, 106.

²⁵ Roscam Abbing H.D.C., "Human rights and medicine. A Council of Europe Convention", *European Journal of Health Law*, 1996, 201.

²⁶ Steenhof G., *o.c.*, 4.

niet op waarden is georiënteerd²⁷ Ik denk dan aan waarden als zelfbeschikking en confidentialiteit.

Nog een goede reden om voorzichtig om te springen met verwijzingen naar historisch gegroeide opvattingen is dat zij nogal eens subjectieve of toch moeilijk te controleren verklaringen voor bepaalde verschillen kunnen inhouden. Bij één van de meest bekende hedendaagse rechtsvergelijkers, Basil Markesinis vond ik het volgende voorbeeld. In één van zijn artikelen²⁸ suggereert hij dat Duitse rechters zoveel hogere eisen stellen aan de informatieplicht over risico's verbonden aan een ingreep dan in de VS "with the National Socialist nightmare at the back of their minds". Dat de Duitse samenleving in het algemeen en het Duitse recht in het bijzonder zich ook vandaag de dag in hun houding inzake wetenschappelijk onderzoek met embryo's, wetenschappelijk onderzoek met wilsonbekwamen en euthanasie doorslaggevend laten inspireren door dat verleden is algemeen geweten en wordt door niemand ernstig betwist. Dat de strenge houding van de Duitse rechtspraak inzake het meedelen van uiterst zeldzame en uiterst kleine risico's ook zou zijn ingegeven door die ervaringen is, denk ik veel minder geweten. Helaas laat Markesinis na zijn suggestie nader toe te lichten. Geheel overtuigend vind ik ze niet en ze verdient in ieder geval nader te worden onderzocht. Dit is geen louter academische kwestie. Samen met de zware bewijslast die op de Duitse arts rust – alweer een belangrijk verschilpunt tussen de lidstaten betreffende de toepassing van het gemeenschappelijk beginsel informed consent – heeft die informatieplicht geleid tot weinig patiëntvriendelijke "horror" – catalogi die aan de patiënt ter ondertekening worden voorgelegd. Zoekend naar een op grotere gelijkheid gerichte invulling van het informed consent-vereiste in Europa kan men zich voorstellen dat de lat op dit punt een stuk lager zou dienen te worden gelegd. Maar wanneer de verklaring die Markesinis geeft juist is, dan zal het veel moeilijker vallen om dat te realiseren dan wanneer de verklaring in andere, meer oppervlakkige of toevallige elementen moet worden gezocht. Alleen door dit punt verder uit te diepen door gebruik te maken van originele Duitse bronnen (rechtspraak en rechtsleer) en door gesprekken met Duitse deskundigen inzake het geneeskundig dienstverleningsrecht kan worden gepoogd een bevredigende verklaring te geven.

Autonomie "à la française" en "à l'américaine"

Ook elders dan in Duitsland wordt de culturele eigenheid graag benadrukt, ondermeer in Frankrijk. In haar conclusies naar aanleiding van een vordering die werd behandeld voor het administratief hof van beroep van Parijs maakte de *commissaire du gouvernement* Heers een uitgebreide analyse van het recht van de patiënt in Frankrijk om een levensreddende behandeling te weigeren.²⁹ Het hof diende zich uit te spreken over het verzoek tot schadevergoeding ingediend door de familie van een overleden getuige van Jehova resp. een dergelijke getuige wegens het toedienen van bloed tegen de uitdrukkelijke en door de artsen gekende wil in van de betrokken getuigen van Jehovah. In haar conclusies doet Heers haar uiterste best om aan te tonen dat de ook naar haar zeggen in Europa onmiskenbare ontwikkeling naar de erkenning van patiëntenrechten "se concrétise dans des solutions juridiques différentes selon les traditions juridiques nationales". Het beginsel van de autonomie van de patiënt is in

²⁷ Wortman S.F.M., "Kroniek van het personen- en familierecht", *NJB* 2000, 1588 in een reactie op Steenhof.

²⁸ Markesinis B., "Comparative law - A subject in search of an audience", *The Modern Law Review*, 1990, 1-21.

²⁹ Heers M., "Responsabilité médicale et transfusion sanguine contre la volonté du patient; conclusions sur cour administrative d'appel de Paris, 9 juin 1998 (2 espèces)", *RFD adm.*, 1998, 6, 1231-1242.

Frankrijk zelfs neergelegd in de grondwettelijk beschermde individuele vrijheid. Maar Heers zet de verschillen tussen wat ze noemt "l'autonomie à la française" en de "autonomie anglo-saxonne" dik in de verf. Ook laat zij niet na op te merken dat de besprekingen over het Europees Verdrag Mensenrechten en Biogeneeskunde niet hebben geleid tot een consensus over alle problemen – wie had het anders verwacht? – en dat het Europees Hof voor de Rechten van de Mens een belangrijke interpretatiemarge aan de lidstaten laat over vraagstukken waaromtrent de nationale opvattingen uiteenlopen. Autonomie op zijn angelsaksisch is het recht op privacy, om alleen te worden gelaten en een zelfs levensreddende handeling te weigeren. De Franse autonomie-opvatting is "beaucoup plus étroit". Autonomie betekent de bekwaamheid om tegenover anderen en tegenover zichzelf universele plichten op te nemen. Een autonoom wezen kan rationeel geen gedraging stellen die niet "universalisable" is. Een hongerstaker die eten weigert, een patiënt die een levensreddende behandeling weigert, is niet autonoom en dit rechtvaardigt het ingrijpen van de staat resp. de arts. De verplichting van een arts jegens zijn patiënt houdt niet op bij het respecteren van de wil van de patiënt. Zeker, wanneer er geen dreigend gevaar (danger imminent) is voor het leven van de patiënt, moet de wil van de patiënt worden gerespecteerd. Weliswaar is volgens artikel 16-3 Code Civil (dat pas in 1994 in de Code werd gevoegd, na de aangeklaagde feiten) steeds toestemming nodig van de patiënt voor een medische behandeling maar volgens Heers mag dat artikel niet worden gelicht uit het geheel van juridische regels die het geneeskundig handelen beheersen. Uit dat geheel van juridische regels volgt dat "l'activité médicale est au service de la vie". De opdracht van een arts wordt niet (alleen) bepaald door het geneeskundig contract en de wil van partijen maar ook door het objectief recht. Daartoe behoren de onbeschikbaarheid (indisponibilité) en onschendbaarheid (inviolabilité) van het menselijk lichaam. Deze beginselen vormen "l'ordre public de protection individuelle" die de vrijheid van het individu om over zijn lichaam te beschikken, inperkt. Het ook in het Franse gezondheidsrecht algemeen aanvaarde informed consent beginsel steunt niet zoals in het Duitse of het Nederlandse recht op zelfbeschikking of autonomie. Heers zegt het als volgt: "ce n'est pas ce principe d'autonomie qui fonde la nécessité du consentement". En ten overvloede: "l'évolution du droit français des patients ne va pas pourtant jusqu'à la consécration d'une autonomie à l'américaine".

Het hof van beroep van Parijs was klaarblijkelijk overtuigd door het betoog van Heers en heeft de vordering tot schadevergoeding afgewezen in twee arresten van 9 juni 1998.

Heeft Heers de Franse rechtsopvattingen inzake autonomie van de patiënt en informed consent op een juiste manier weergegeven? Als dat zo is, dan stelt de gemeenschappelijkheid van het Europees medisch dienstverleningsrecht minder voor dan men geneigd is te denken op basis van het Europees Verdrag Mensenrechten en Biogeneeskunde. Maar ook (zelfs) het Franse recht blijkt niet te kunnen weerstaan aan zich wijzigende opvattingen. In de toelichting bij artikel 5 van genoemd Verdrag dat op 4 april 1997 mede door Frankrijk werd ondertekend, wordt in verband met informed consent het volgende gezegd: "This rule makes clear patients' autonomy in their relationship with health care professionals and leads to restrain the paternalist approaches which might ignore the wish of the patient". Deze toelichting is wel niet bindend maar er gaat toch een zeker gezag vanuit. Frankrijk keurde ook de aanbeveling 1418 (1999) 1 van de Raad van Europa goed over de bescherming van de rechten van de mens en de waardigheid van terminaal zieken en stervenden, waarin wordt aangedrongen op maatregelen opdat dergelijke patiënten niet tegen hun wil

behandeld zouden worden. Wellicht overtuigt dit nog niet iedereen en is meer nodig, van Franse bodem. Welnu, op 27 januari 2000 bracht het alom gerespecteerde Franse Comité Consultatif de Bioéthique een advies uit over euthanasie. De toonzetting van dit advies heeft velen, ook in Frankrijk verrast. Zonder veel omhaal stelt het Comité vast dat in sommige landen, Denemarken bijvoorbeeld, een patiënt het recht heeft om een behandeling te weigeren en dat een recente Franse wet betreffende het recht op palliatieve zorg een bepaling bevat met eenzelfde strekking "lorsqu'elle indique que la personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique". Waarbij sommigen zullen opmerken dat niet duidelijk wordt bepaald dat met dit verzet ook altijd moet worden rekening gehouden... Tegelijk gaan ook in de Franse rechtsleer stemmen op voor een "évolution de la réflexion française": "le respect du patient comme individu suggère aussi que ses choix, ses décisions, soient pris en compte, voire acceptés, y compris dans des situations d'urgence (...) Cette évolution s'inscrit, au plan international, dans une tendance qui, pour être plus forte dans les pays anglo-saxons n'est pas ignorée par les autres ou par les textes européens ou internationaux".³⁰

Een ander voorbeeld waaruit een zekere toenadering blijkt tussen traditioneel zeer uiteenlopende opvattingen is het medisch beroepsgeheim. In Frankrijk leeft nog sterk de mening dat het beroepsgeheim van de arts een absoluut karakter heeft en van openbare orde is. In Duitsland en andere Europese landen daarentegen wordt het medisch beroepsgeheim gerelativeerd in het licht van andere betrokken belangen. Recent rechtsvergelijkend onderzoek heeft het ogenschijnlijk principieel verschil tussen beide benaderingen sterk afgezwakt. Het enige, weliswaar belangrijke onderscheid houdt verband met de vraag of de patiënt de zwijgplicht van zijn arts kan opheffen. Het Franse strafrecht aanvaardt deze mogelijkheid niet. Het Duitse recht wel. Andere relevante verschillen tussen het Franse en het Duitse recht zijn er daarentegen nog nauwelijks.³¹

Het zou niet getuigen van een kritische en wetenschappelijke instelling om het bij deze al bij al impressionistische schets te laten. Alleen een grondig opgezet en gedetailleerd wetenschappelijk onderzoek kan ons in staat stellen de vraag te beantwoorden of het Europees geneeskundig dienstverleningsrecht meer dan een papieren bestaan leidt.

Rechtsvergelijkend onderzoek

Als methode voor het uitvoeren van dat onderzoek dient zich rechtsvergelijkend onderzoek aan. Maar dat is niet zo vanzelfsprekend. Traditioneel houdt de rechtsvergelijking zich bezig met het I.P.R, het handelsrecht, de meer economisch gerichte takken van het burgerlijk recht, het arbeidsrecht en de intellectuele rechten. Meer en meer wint de opvatting veld dat rechtsvergelijking niet tot het handelsverkeer en het traditionele verbintenissenrecht beperkt dient te blijven. Onderwerpen met een grensoverschrijdende betekenis zoals de rechten van de mens, het milieurecht en de bescherming van de consument vormen thans het voorwerp van rechtsvergelijkend onderzoek. Maar ook domeinen die traditioneel niet voorbestemd waren voor de rechtsvergelijking zoals het familierecht en het erfrecht, worden bewerkt. Stilaan wordt aangenomen dat deze rechtstakken toch niet zo cultuurgebonden zijn, als

³⁰ Byk Chr., "Urgence et thérapie: rigueur et évolution du droit", *Revue Générale de Droit Medical*, 2000, nr.3,18.

³¹ Michalowski S., "Medical confidentiality and medical privilege - a comparison of French and German law", *European Journal of Health Law*, 1998, 89-116.

vroeger algemeen werd aangenomen.³² Waarom zou dit ook niet voor het gezondheidsrecht opgaan, in het bijzonder dan voor de rechten van de patiënt ondermeer omwille van de toegenomen vervlechting met de bescherming van de consument? In de literatuur weerklinkt de roep naar rechtsvergelijkend onderzoek op dit gebied terecht steeds luider.³³

De eerlijkheid gebiedt om vast te stellen dat rechtsvergelijking als onderzoeksmethode in het gezondheidsrecht zelden op systematische wijze is toegepast.³⁴ Er zijn natuurlijk de spreekwoordelijke uitzonderingen die de regel bevestigen zoals het *opus magnum* van Dieter Giesen dat in tussen ook al 12 jaar oud is.³⁵ De verklaringen liggen voor de hand zoals de verschillen in taal en rechtscultuur (zeker tussen common law en civil law, waarover verder, maar ook tussen civil law landen – zie hoger). Maar vooral het ontbreken van een motief of een aanleiding om dergelijk rechtsvergelijkend onderzoek te verrichten is hiervoor de uiteindelijke verklaring. Waarom, behalve uit louter wetenschappelijke nieuwsgierigheid, zou iemand in het verleden de kernbeginselen van het gezondheidsrecht van de lidstaten van de E.U. op een systematische wijze hebben willen vergelijken? De recente erkenning van een kern aan gemeenschappelijke beginselen in het Europees Verdrag Mensenrechten en Biogeneeskunde, de naar aanleiding van de toegenomen mobiliteit van en informatiever ervaringenuitwisseling tussen patiënten groeiende behoefte aan gelijke behandeling, een aanzet tot "europeanisering" van de zorgvuldigheidsnorm en het streven naar een Europese identiteit vormen de geschikte aanleiding om ook het gezondheidsrecht systematisch op de agenda van de rechtsvergelijking te plaatsen.

Geneeskundig dienstverleningsrecht is in de meeste lidstaten van de E.U. bij uitstek rechtersrecht. Dat de rechten en plichten van dienstverlener en -ontvanger bij wet zijn geregeld is eerder nog uitzondering dan regel. Slechts in vier lidstaten van de E.U. bestaat een wettelijke regeling van de rechten van de patiënt. In plaats van generaliserende uitspraken te verkondigen over buitenlands recht op basis van wat in wetgeving en deontologische codes is geregeld, zal door een gedetailleerde analyse van wetgeving (indien die er is), rechtspraak en rechtsleer worden gepoogd om te komen tot een realistische inschatting van de mate van aanvaarding van de harde kern van beginselen vervat in het Europees geneeskundig dienstverleningsrecht. Dit vergt om te beginnen een nauwkeurig begrip van de inhoud van deze beginselen die vaak kernachtig zijn uitgedrukt en voor meer dan één interpretatie in aanmerking komen. Hierbij kunnen we ons ondermeer oriënteren op de Nederlandse Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst waarvan Hondius reeds in 1995 heeft beweerd dat ze "een goede keuze is geweest, die gerust aan andere landen tot voorbeeld mag strekken. Bij de voorbereiding van een Europese richtlijn kan de

³² Pintens W., *Inleiding tot de rechtsvergelijking*, Leuven, Universitaire Pers Leuven, 1998, 30.

³³ Roscam Abbing H.D.C., "Gezondheidsrecht in Europees perspectief" in *Liber Amicorum André Prims*, Gent, Mys en Breesch, 1995, 299: "rechtsvergelijkende studies blijven nodig om de verschil- en knelpunten inzichtelijk te maken en om als basis te dienen voor het ontwikkelen van gemeenschappelijke regels op specifieke deelterreinen"; Legemaate J. "Kroniek van het gezondheidsrecht" *N.J.B.*, 2000, 557: "Het belang van rechtsvergelijking neemt toe evenals het belang van uitwisseling van nationale ervaringen".

³⁴ Zie ook Grubb A., "Comparative European Health Law", *European Journal of Health Law*, 1997, 293: "as yet, the closer geographic connections between continental Europe and England have surprisingly lead to little sustained comparative study in the area of health law".

³⁵ Giesen D., *International Medical Malpractice Law*, Springer, Tübingen, 1988. Zie voor wat de rechten van de patiënt betreft, Leenen H.J.J., Gevers J.K.M. en Pinet G., *The rights of patients in Europe, a comparative study*, Kluwer, Deventer, 1993. Op deelgebieden van de rechten van de patiënt is al wel heel wat rechtsvergelijkend onderzoek verricht. Zie bijvoorbeeld het in voetnoot 31 vermelde artikel en Giesen I., *Bewijslastverdeling bij beroepsaansprakelijkheid*, Deventer, Tjeenk Willink, 1999 in het bijzonder hoofdstuk 2 in verband met de aansprakelijkheid voor informatieverzuim.

WGBO goede diensten bewijzen".³⁶ Ook de resultaten van de recent uitgevoerde evaluatie van bepaalde onderdelen van de WGBO kunnen ons hierbij behulpzaam zijn.³⁷

Een moeilijk te beantwoorden vraag is welke landen in het rechtsvergelijkend onderzoek zullen worden betrokken. Ideaal zou zijn dat alle 15 lidstaten van de Unie in het onderzoek worden opgenomen maar om allerlei redenen (taal, tijd, geld vooral) is dat (voorlopig) niet haalbaar. Landen die er zeker bijhoren zijn: België, Duitsland, Frankrijk, Luxemburg en Nederland. De talen vormen geen onoverkomelijk probleem. Qua rechtscultuur zijn deze vijf landen voldoende vergelijkbaar terwijl juist in het vrij recente domein dat het gezondheidsrecht is zodanige verschillen zijn geslopen – er werden al meerdere voorbeelden van gegeven – dat zo'n vergelijking ook boeiend is en veel leerrijk onderzoeksmateriaal zal opleveren. De zorg- en verzekeringsstelsels van deze vijf landen leveren eenzelfde beeld op als de rechtscultuur. Allemaal voortgekomen uit het Bismarck-model, hebben ze zich tot soms zeer verschillende systemen ontwikkeld. Interessant is ook nog dat België en Verdrag Mensenrechten en Biogeneeskunde niet ondertekenden terwijl Frankrijk, Luxemburg en Nederland dat wel deden. Met de twee eerste hebben we te maken met federale staten terwijl de drie andere eenheidsstaten kunnen worden genoemd. Geneeskundig dienstverleningsrecht is in België en Duitsland een bevoegdheid van zowel de federatie als de deelstaten en een inzicht in de mogelijkheden en moeilijkheden van die bevoegdheidsverdeling kan van belang zijn bij het verder uittekenen van het Europees medisch dienstverleningsrecht.

Meegenomen is ook dat deze landen als het ware de voortuin van Maastricht vormen. Vooral voor het onderzoek naar de law in action is dat interessant. Het bevragen in een aantal ziekenhuizen in de Euregio rond Maastricht van dienstverleners en -ontvangers naar hun meningen en praktijken in verband met de beginselen van het geneeskundig dienstverleningsrecht zou een belangrijk onderdeel moeten uitmaken van dat onderzoek. Ik bekijk Maastricht als een proeftuin voor een grootschalig onderzoek naar het Europees geneeskundig dienstverleningsrecht. In het Belgische Sankt-Vith (dat tot 1919 deel uitmaakte van Duitsland) heb ik mijn proefbuis gevonden: de Klinik St.Josef, een algemeen ziekenhuis met nog geen 150 bedden waar artsen werken die zijn opgeleid in België, Duitsland en Frankrijk en waarin, omwille van de ligging, ook patiënten uit het Groot Hertogdom Luxemburg worden opgenomen.

Het zou moeilijk te verantwoorden zijn in het geheel geen van de Scandinavische landen in het onderzoek te betrekken. Deze landen zijn de pioniers inzake een wettelijke bescherming van de rechten van de patiënt en de vergoeding van schade ten gevolge van medische ongevallen. Hier stelt zich wel het probleem van de taal. Daarom zal moeten worden uitgekeken naar betrouwbare alternatieve oplossingen zoals vragenlijsten en expertengesprekken.³⁸ Hetzelfde geldt voor de Zuid-Europese landen waarvan er eveneens op zijn minst één in het onderzoek zal worden opgenomen.

Een delikate vraag is of ook Engeland (niet het Verenigd Koninkrijk als zodanig wegens te grote verschillen tussen Engels, Schots en Welsh recht) van meet af aan wordt meegenomen in het onderzoek. De taal levert geen probleem op; tijdschriften als de *Medical Law Review* en de *European Journal of Health Law* en klassieke

³⁶ Hondius E., "De privaatrechtelijke positie van de patiënt in Europees perspectief", *TPR*, 1995, 31.

³⁷ Dute J.C.J. ea, *De evaluatie van de WGBO*, Den Haag, Zorg Onderzoek Nederland, 2000, Reeks evaluatie regelgeving: deel 3, 467.

³⁸ Pintens W., *o.c.*, 53.

handboeken als *Medical Law* van Ian Kennedy en Andrew Grubb hebben het Engelse medisch recht in belangrijke mate ontsloten voor de continentale jurist. Ik voel er dus veel voor om de uitnodigende hand van Grubb te grijpen. Hij schrijft: "The future will be different. Strides must be made to adopt the comparative approach to health law. The rich stream of health law in the European states makes it essential for lawyers to learn from their neighbours".³⁹

Daartegenover staat dat de verschillen tussen civil law en common law groot blijven. In zijn recente oratie heeft Jan Smits een aantal ervan nog eens goed in de verf gezet aan de hand van een analyse van de verplichting om een persoon in groot gevaar te helpen.⁴⁰ Die analyse brengt hem tot het besluit dat de functie van het recht in civil law en common law principieel verschilt: "in the civil law, duties to rescue are not seen as mere moral duties, but as *civic duties* (...) This corresponds with looking at the law's function as promoting the good; laws essentially provide a moral compass that points society its proper direction".⁴¹ In de common law "the function of the law just is not to promote the good, but to guarantee each and everyone a private moral sphere that is free from unnecessary human interference". Dat verschil is zoals gezegd principieel: "to look at the law as essentially there to promote the good, is definitely not the same as to look at it as guaranteeing each and everyone a private moral sphere".⁴² Smits bekijkt om deze reden het zoeken naar gemeenschappelijke Europese privaatrechtelijke beginselen erg sceptisch hetgeen tot uiting komt in de ondertitel van zijn oratie: "On the perils of principles without a programme and a programme for the future". Als een gemeenschappelijke Europese "moraliteit" ontbreekt, heeft het geen zin te zoeken naar uniforme beginselen "without simultaneously changing that morality". Maar "to make morality part of the common law requires a shift in mentality of the English people as a whole, which involves much more than a change of the law only"⁴³

Of Smits' boodschap in zijn algemeenheid juist is of niet, kan ik niet beoordelen. Wel voel ik veel voor zijn benadering: het heeft geen zin naar uniforme beginselen te zoeken als dat alleen maar kan door de nationale rechtsstelsels te herleiden tot een schim van zichzelf. Ook heeft het geen zin zomaar op zoek te gaan naar uniforme beginselen zonder een visie op de toekomst, zonder programma.

Ik keer terug naar de verschillen tussen continentaal en Engels recht. In het gezondheidsrecht zijn die soms verrassend groot. Zo heeft het Engelse recht – en dit tot verbazing van menig continentaal jurist die al wat Angelsaksisch is over dezelfde kam pleegt te scheren – de informed consent doctrine nog niet aanvaard.⁴⁴ Anders dan in het Duitse en het Nederlandse recht geldt als standaard voor de informatieplicht wat een meerderheid van redelijk handelende artsen in een soortgelijk geval zou hebben gedaan (de zgn. Bolam-test). Wat de betrokken patiënt ervan denkt is van geen tel: "what the doctor decides you should know"⁴⁵ Weer is de vraag: hoe principieel is dat verschil? Dat het Engelse recht de informed consent doctrine niet heeft erkend, is geen gevolg van de common law als zodanig. In Australië, Canada en

³⁹ Grubb A., *o.c.*

⁴⁰ Smits J., *The Good Samaritan in European Private Law*, Deventer, Kluwer, 2000.

⁴¹ Smits J., *o.c.*, 33.

⁴² In die zin ook, Vael L., "Altruïsme tot recht gekomen", *TPR*, 1999, nr. 1, 79-114.

⁴³ Smits J., *o.c.*, 40.

⁴⁴ In die zin Hondius E, "Medische aansprakelijkheid in Engeland", *NJB*, 1993, 1004; recent ook nog Murray E., "The future of Informed Consent in British Common Law", *European Journal of Health Law*, 1999, 235-248 en Lord Irvine of Lairg, "The patient, the doctor, their lawyers and the judges: rights and duties", *Medical Law Review*, 1999, 255-268; Brazier M., and Miola J., "Bye-bye Bolam: A medical litigation revolution?", *Medical Law Review*, 2000, 84-114; Giesen I, *o.c.*, 37-39.

⁴⁵ Hewson B., "Why the Human Rights Act matters to doctors", *British Medical Journal*, 2000, 780-781.

in de VS – bakermat van de doctrine – is zij springlevend. Het Engelse recht is dus niet immuun voor de doctrine en reeds zijn er aanwijzingen dat ook in Engeland een verandering op til is: "while the doctrine as articulated elsewhere is unlikely to be adopted per se, the principles it embodies are gradually becoming the Standard by which medical practice is measured by British courts".⁴⁶ Merkwaardig is dat de British Medical Association de stap naar aanvaarding van de doctrine trouwens al heeft gezet. In dat verband rijst ook de vraag of de doctrine beter af is in ondermeer het Belgische recht. Wat wordt precies bedoeld met de bewering dat het Engelse recht de doctrine nog niet kent? Als dit betekent dat de arts beslist of de patiënt voldoende informatie heeft gehad om zelf uit te maken of hij de behandeling wenst te ondergaan⁴⁷ dan is de doctrine in het Belgische recht evenmin al van toepassing. In beide opzichten moeten de op het eerste gezicht grote verschillen tussen civil law en common law inzake informed consent zeker niet worden overdreven.

⁴⁶ Murray E., *o.c.*, 246.

⁴⁷ In die zin Giesen I., *o.c.*, 38.

FARMACIE EN RECHT

Een balans

REDE,

UITGESPROKEN BIJ DE AANVAARDING VAN HET AMBT VAN HOGLERAAR
IN DE FACULTEIT DER FARMACIE AAN DE UNIVERSITEIT VAN UTRECHT OP HET
VAKGEBIED VAN HET FARMACEUTISCH RECHT

OP WOENSDAG 9 MEI 2001 DOOR

MR. M.D.B. SCHUTJENS

FARMACIE EN RECHT

*Mijnheer de Rector Magnificus,
Zeer gewaardeerde toehoorders,*

Inleiding

Recht en farmacie. Een leerstoel "Farmaceutisch recht". Een jurist in de wereld van geneesmiddelen, artseneibereidkunst, therapieën met exotische namen. Dan valt er wel iets uit te leggen.

Eens in de zoveel tijd wordt er een onderzoek gedaan naar de populariteit van bepaalde beroepsgroepen. Met het imago van de jurist is het niet best gesteld. Dit heeft diverse oorzaken. De naar mijn mening soms wel erg proactieve rol van bepaalde advocaten bij recente rampen, en bijvoorbeeld ook het bij tijd en wijle amateuristisch functionerend openbaar Ministerie, hebben daaraan zeker bijgedragen. Daarnaast speelt twijfel aan de zin van bepaalde juridische regels een rol. Denkt u maar aan inentingsverboden en maximumsnelheden. Onbegrip is er bijvoorbeeld ook voor vrijspraken of ontslag van rechtsvervolging dankzij een processueel acrobatisch hoogstandje. Juristen worden gezien als de "personificatie" van vermeend onwettige regels of gevoelsmatig onrechtvaardige uitkomsten.

Het imago van degenen die met farmacie te maken hebben laat ook te wensen over. Zowel de apotheker als de farmaceutische industrie is té veel in het nieuws vanwege zaken die het beeld bevestigen van mensen en bedrijven die hun geld verdienen met het leed van anderen. Het uitermate grote belang van de geneesmiddelen zelf voor de individuele patiënt en voor de volksgezondheid in het algemeen wordt daardoor zelfs vaak overschaduwd.

Een jurist binnen die wereld van farmacie en geneesmiddelen zal dus met dubbele argwaan worden bekeken. Toch sta ik hier voor u om, met rechte rug en vol enthousiasme, u kennis te laten maken met het kruispunt waar recht en farmacie elkaar treffen. Ik begin met het signaleren van een probleem. Een belangrijke regel bij het geven van een lezing of cursus luidt: "stem het niveau en de inhoud af op het aanwezige publiek". In deze zaal zitten de vertegenwoordigers van beide pilaren van mijn leerstoel: juristen en farmaceuten. Voor juristen is de farmacie een vreemde wereld, voor degenen vanuit de farmaceutische hoek is het recht een misschien zelfs angstaanjagende en wat "alfa-achtige" discipline. En dan heb ik het nog niet gehad over de aanwezigheid van familie en vrienden, die noch in het recht noch in de farmacie geschoold zijn. Ik besef dat ik hoe dan ook iedereen teleur zal stellen. Het dilemma tekent zich levensgroot af: de juristen onder u zullen pas tevreden zijn met een betoog van een hoog wetenschappelijk juridisch gehalte met bijpassende althansens, subsidiairen, en overwegingen ten overvloede, en met vele verwijzingen naar wet, rechtspraak en literatuur. Bij hen mag een zekere voorkennis worden verwacht, en zij zullen de lat hoog leggen. Alles wat ik niet zeg, zal tegen mij worden gebruikt. De aanwezigen met een farmaceutische achtergrond daarentegen zullen mij het declameren van een dergelijk juridisch betoog niet in dank afnemen. Integendeel: ik vrees dat ik dan een aantal vooroordelen jegens juristen zal bevestigen, en dat juist alles wat ik zég, tegen mij gebruikt zal worden. Vanuit die hoek wil men, en terecht, vernemen wat een jurist op hun gebied doet, en voor hen kan betekenen.

Rondleiding

Het dilemma is dus duidelijk: hoe al deze dames en heren van zo verschillend pluimage te dienen? In deze drie kwartier wil ik u kennis laten maken met het farmaceutisch recht, en dat wil ik doen aan de hand van het volgende beeld. Stelt u zich voor. U bent met vakantie, u rijdt door een boeiend, bloeiend, en onbekend landschap. Opeens doemen in de verte de contouren op van een stad. U nadert de stad, en boven de stadspoorten ontwaart u een wapen: een balans. Naast de poort hangt een bord waarop staat "Welkom". En daaronder:

"Rondleiding: 9 mei, 16.15 uur

Duur: drie kwartier.

Kosten: geen

Consumptie verplicht en inbegrepen"

Laat mij uw gids zijn en u voorgaan in deze rondleiding door het Farmaceutisch Recht.

Plaatsbepaling

Eerst beklimmen we de toren aan de rand van de stad. Vandaar uit hebben we een mooi overzicht over de omgeving en over de stad. Zoals een goede gids betaamt, zal ik beginnen met enige achtergrondinformatie en een plaatsbepaling.

Wat is recht?

Allereerst de vraag: wat is recht? Recht wordt gevormd door regels. Regels zijn er om het menselijk gedrag in goede banen te leiden. Duidelijk te maken wat mag en wat niet mag, en daarmee tevens duidelijkheid te bieden over wat men van de ander kan verwachten. Vaak hebben regels te maken met ethiek, met wat moreel als juist en passend wordt ervaren. Dat een morele norm als "Gij zult niet doden" uiteindelijk als strafbepaling in het Wetboek van Strafrecht is opgenomen, zou overbodig moeten zijn. De geschiedenis leert echter dat het helaas noodzakelijk is deze norm in de wet vast te leggen. Ik gebruik daarom graag het beeld van recht als morele en ethische opvattingen die in regelgeving (of in afspraken tussen mensen) zijn "gestold".¹

Maar recht heeft ook nog een andere functie. Recht is nodig om de maatschappij ordentelijk te laten functioneren. Het is om meerdere redenen verstandig wanneer wij allemaal rechts rijden en voor een rood stoplicht stoppen, en wanneer de euro europa-breed op 1 januari 2002 wettig betaalmiddel wordt, en wanneer het geneesmiddel dat u gebruikt voldoet aan bepaalde vastgestelde kwaliteitseisen. Als zaken niet goed geregeld zijn, of niet adequaat worden nageleefd, kan dit leiden tot chaos, of erger nog: een ramp. Onduidelijke Amerikaanse stembiljetten, onduidelijke of niet nageleefde cq. gecontroleerde regels voor brandveiligheid: de gevolgen zijn bekend.

Toch kan men niet stellen dat het recht een veilig en rustig bezit is. Door het stollen van de opvattingen wordt het recht in één bepaalde vorm vastgelegd. Maar dat is ook meteen het gevaar, omdat "daarbuiten" een dynamisch proces plaatsvindt. Door economische, politieke, maatschappelijke en andere ontwikkelingen wordt het recht op de proef gesteld. Wat in een bepaalde tijd in een bepaalde situatie als rechtvaardig werd beschouwd, kan in een latere tijdgeest als onrecht worden aangemerkt. Er is dus

in feite geen recht van alle tijden en van alle plaatsen; recht registreert de ontwikkelingen in de samenleving, en past zich daaraan aan. En is vervolgens niet alleen de afsluiting van een periode maar tevens het startpunt van een nieuwe ontwikkeling.

Er bestaat een misverstand bij niet-juristen dat, wil men het recht kennen, men kan volstaan met de wet. Was het maar zo simpel, maar tegelijkertijd: gelukkig is het niet zo simpel. Een wetsregel zal in de praktijk moeten worden toegepast, en worden uitgelegd in de context van de te beoordelen situatie. Vaak is zo'n regel daarvoor ook uitgerust, en bevat hij zogeheten "open normen". Een van de oude bekenden is de invulling van de onrechtmatige daadnorm: men moet de zorgvuldigheid betrachten die in het maatschappelijk verkeer betaamt. U zult allen dagelijks ervaren dat opvattingen hierover aanzienlijk kunnen verschillen.

Het is dus moeilijk om van zoiets als de "juridische waarheid" te spreken. Ik weet uit ervaring dat men, zeker vanuit de meer exacte wetenschappen, daardoor met een wat scheef oog naar de juridische wetenschap kijkt. Is "rechten" wel een wetenschap, wat onderzoekt men, en wat zijn de resultaten? Ik bevind mij als jurist dichtbij een vakgebied waarin dubbelblind, gerandomiseerd onderzoek met cijfers tot ver achter de komma de gouden standaard is. Dan is er wel wat uit te leggen als mijn antwoord op een juridische vraag is: "dat hangt van geval tot geval af...". Het moet mij van het hart: ik heb er als rechtgeaarde bèta nog steeds moeite mee.

Omgeving

Terug naar onze rondleiding. De stad waar we op dit moment zijn, ligt in het gebied dat men Gezondheidsrecht noemt. Dit gebied bestaat al lange tijd. Professor Leenen (een van de grondleggers van het gezondheidsrecht) heeft dit rechtsgebied omschreven als het geheel van rechtsregels dat rechtstreeks betrekking heeft op de zorg voor de gezondheid en de toepassing van het recht in dat verband. De rechten en plichten van alle betrokkenen in de gezondheidszorg, inclusief die van de overheid, staan centraal.² In het farmaceutisch recht staan de rechten en plichten van alle betrokkenen binnen een specifiek deel van de gezondheidszorg centraal, namelijk daar waar het gaat om de geneesmiddelenvoorziening. U zou het farmaceutisch recht kunnen zien als een deelverzameling van het gezondheidsrecht.

Waarom dan toch deze aparte stad, of beter gezegd: stadsrecht voor deze plaats? Farmacie is een bijzondere discipline. Niet alleen het product "geneesmiddel", maar zeker ook alle partijen die betrokken zijn bij de ontwikkeling, distributie, het voorschrijven en de aflevering van geneesmiddelen, zijn omringd door wet- en regelgeving. Deels is die dezelfde als voor anderen in de gezondheidszorg. Maar daarnaast zijn er vele regelingen die specifiek zien op het farmaceutische product en op alle handelingen die daarmee verband houden. Tevens ziet men de laatste decennia een grote toename van het aantal regelingen die specifiek te maken hebben met prijzen, vergoedingen en tarieven binnen de farmacie. Ik durf de stelling aan dat er vrijwel geen product en geen sector zo is ingekapseld door wet- en regelgeving als het geneesmiddel en de farmaceutische sector. Daarnaast hebben het geneesmiddel en de farmacie de twijfelachtige eer in het brandpunt van de politieke (en dus ook media-) aandacht te staan.

Ik wil overigens benadrukken dat er weliswaar stadsrecht verkregen is voor het farmaceutisch recht, maar dat de stad niet als enclave zal en wil gaan opereren. Integendeel: integraal onderdeel uitmakend van dit gebied van het gezondheidsrecht

is het de wens en de intentie een bijdrage te leveren aan een nog grotere bloei van dit gehele gebied. De muren staan er ter afbakening, niet ter verdediging, en de poorten staan open.

Opbouw van de stad

We hebben de omgeving bekeken, en richten ons nu op de stad zelf. Hij is grofweg opgebouwd uit twee delen. Het oude deel wordt gevormd door het recht dat te maken heeft met de kwaliteit van het geneesmiddel en van de geneesmiddelenvoorziening. Daarnaast is er het nieuwe deel van de stad, het recht dat te maken heeft met de financiering van de farmaceutische zorg. Voorts ziet u verspreid door de stad nog diverse pleinen en gebouwen liggen als onderdelen van het recht, die niet specifiek voor het geneesmiddel en de farmacie zijn geschreven, maar hiervoor wel van groot belang zijn.

We dalen af van de toren, en bezoeken allereerst het oude deel van de stad.

De oude stad

Zoals gezegd, wordt het oude deel gevormd door de specifieke wet- en regelgeving die ziet op de kwaliteit van geneesmiddelen, en op de productie, distributie en aflevering daarvan. Dit deel van de stad is gebouwd op de oude fundamenten uit 1865. In dat jaar trad de Wet op de uitoefening van de Artsenijbereidkunst in werking.³ In de eeuw die daarop volgde is er bijzonder veel veranderd.⁴ Wetenschappelijke doorbraken leidden tot nieuwe farmacotherapeutische mogelijkheden. Er trad een verschuiving op van de bereiding in de individuele apotheek naar de industriële vervaardiging op grote schaal. De werkzaamheden en verantwoordelijkheden van de apotheker en de andere betrokken partijen veranderden uiteraard eveneens. Toch kwam een nieuwe wet, de Wet op de Geneesmiddelenvoorziening, pas begin van de jaren zestig tot stand.⁵

Kort daarna begon op EEG- (thans EU-)niveau een grote wetgevingsoperatie met als doel in de diverse lidstaten wet- en regelgeving te harmoniseren. Sinds de eerste farmaceutische Richtlijn in 1965 tot stand kwam, hebben vele verordeningen, richtlijnen en richtsnoeren op farmaceutisch terrein het licht gezien. Deze hebben allen hun weerslag gekregen in onze nationale wetgeving. Zo is de Wet op de Geneesmiddelenvoorziening sinds 1965 vele malen aangepast, en zijn er diverse uitvoeringsbesluiten opgesteld of gewijzigd.

Alhoewel deze Wet op de geneesmiddelenvoorziening in feite nog geen 40 jaar oud is, is een ingrijpende restauratie reeds noodzakelijk. De wet, de oude stad kraakt. Straten liggen open of zijn afgesloten, sommige panden hellen vervaarlijk over omdat er op onverantwoorde wijze is aan- en opgebouwd. De wijk lijkt wel wat op de huidige binnenstad van Utrecht: complex, niet transparant en weinig toegankelijk, zoals u gemerkt zult hebben.

De Minister van VWS heeft eind 1998 haar plannen voor een integrale renovatie gepresenteerd.⁶ Er zullen keuzes moeten worden gemaakt bij de renovatie van dit stadsdeel. Er moet worden nagedacht over de structuur en de opbouw, en over de taken, rechten en verplichtingen die er voor de verschillende partijen zijn weggelegd. Als trouwe bezoeker van deze wijk zou ik de architecten en restaurateurs willen vragen om aandacht te schenken aan de toegankelijkheid, aan de internationale en technologische ontwikkelingen, en om een open oog te houden voor het bijzondere

karakter van het product geneesmiddel, de geneesmiddelenmarkt, en voor de veranderende rollen van de partijen daarbinnen.

Positie apotheker

We lopen verder en komen bij een gebouw dat de afgelopen tijd zwaar onder vuur ligt. Het gaat om de positie van de openbaar apotheker. Dit gebouw zit ingeklemd tussen diverse andere gebouwen, waardoor het dreigt te worden overschaduwd. Hoe is dat zo gekomen? Het voert te ver om hierop in te gaan, maar ik veroorloof mij wel een opmerking. Zonder toegevoegde waarde raak je uit beeld. Voor met name de openbaar apotheker leek het jarenlang niet nodig om zich te profileren. De zaken liepen goed, de wind stond gunstig, de straat was rustig. Maar vooral sinds de beteugeling van de kosten van de geneesmiddelenvoorziening hoog op de politieke agenda staat, wordt uiterst kritisch gekeken naar de bijdragen die alle partijen aan die geneesmiddelenvoorziening leveren en wat dat allemaal wel niet kost. Ik denk dat het goed is dat de laatste jaren de farmaceutische patiëntenzorg en de bijdrage van de apotheker daaraan, meer aandacht krijgen.⁷

Maar, zult u denken: wat doet of moet een jurist hiermee? Welnu: het recht kan voor de fundamenteen voor de restauratie van het gebouw zorgen. Als de samenleving, als de politiek inderdaad een bepaalde rol van de apotheker erkent, dan dienen bijbehorende plichten en verantwoordelijkheden, maar ook rechten van alle betrokkenen te worden erkend en vastgelegd. Een belangrijke stap zal zijn de opnemng van de openbaar apotheker in de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst, de WGBO.⁸ Toen deze wet net was ingevoerd, zijn er al verbaasde en zelfs verontwaardigde stemmen opgegaan in verband met de mager gemotiveerde keuze van de wetgever om alle zorgverleners op te nemen, inclusief de ziekenhuisapotheker, maar de openbaar apotheker uit te sluiten.⁹ De opstellers van deze wet waren de mening toegedaan dat het opnemen van de openbaar apotheker niets zou toevoegen; de patiëntenrechten zouden in de specifieke regelgeving voor de apotheker al voldoende zijn gewaarborgd. Het is naar mijn mening uit principieel oogpunt onjuist om in een algemene wettelijke regeling waarin de belangrijkste rechten en plichten van de patiënt en de hulpverlener zijn neergelegd bepaalde zorgverleners uit te sluiten. Het is alleen daarom al volledig terecht dat de Minister van VWS heeft aangekondigd dit hiaat op te vullen, en daarmee de nieuwe rol van de openbaar apotheker een zeker juridisch cachet te geven.¹⁰

Informatie en communicatie over geneesmiddelen

We slaan rechtsaf en zien het Informatiegebouw. Informatie aan patiënten krijgt steeds meer aandacht. Uiteraard is dit een uitvloeisel van, of beter gezegd een voorwaarde voor, de verschuiving van een aanbod-gereguleerde naar een vraag-gerichte zorg ("zorg op maat"). Een patiënt kan pas weloverwogen keuzes maken wanneer hij op de hoogte is van alle mogelijkheden en de consequenties daarvan.¹¹ De vraag die dan kan worden gesteld is: wie moet informeren, en aan welke eisen moet die informatie voldoen?

Het is een in diverse wettelijke regelingen ingebedde plicht om een patiënt de nodige informatie te geven. Met name de WGBO gaat uit van een relatie tussen patiënt en hulpverlener die gebaseerd is op vertrouwen, gelijkwaardigheid en openheid.¹² Cruciaal in de relatie tussen hulpverlener en patiënt is informatie. De patiënt heeft

recht op informatie om aldus, in samenspraak met zijn behandelaar, te beslissen over de te maken keuzes ("informed consent"). In ieder geval dient informatie te worden gegeven over de aard en het doel van de behandeling die noodzakelijk wordt geacht, de consequenties daarvan voor de patiënt en de eventuele alternatieve behandelingen. Dit is een vergaande maar naar mijn mening ook een terechte eis. Ook in de specifieke geneesmiddelenwetgeving gaat men uit van adequate informatie aan de patiënt. Opvallend is echter dat de desbetreffende regels met name zien op de informatie die over een specifiek geneesmiddel moet worden verstrekt nadat het is voorgeschreven. De apotheker heeft op dit moment niet de plicht om een patiënt te informeren over andere mogelijke behandelingen met geneesmiddelen, temeer omdat de WGBO niet op hem van toepassing is.¹³ Maar hij zou dat in de huidige situatie ook niet kunnen. Een recept geeft alleen aan voor welk geneesmiddel in welke dosering is gekozen; in veel gevallen zal de apotheker moeten gissen naar de reden van voorschrijven, de indicatie.

Op dit moment wordt de discussie gevoerd over de verplichte vermelding van de indicatie op het recept. De apotheker wordt zo in staat gesteld om het recept te controleren, en, vanuit zijn specifieke kennis en ervaring, bij te dragen aan een optimale farmacotherapeutische behandeling. Op deze wijze kan hij zijn rol als volwaardig hulpverlener en verstrekker van informatie adequaat vervullen. De vermelding van de indicatie op het recept is zeker geen vanzelfsprekendheid.¹⁴ Er liggen grote gevoeligheden, onder meer bij de artsen. Zij vrezen aantasting van hun positie, afkalving van hun autonomie. Uiteraard zijn er bijkomende zaken die goed moeten worden geregeld, zoals de wijze waarop met de zeer privacy-gevoelige gegevens van patiënten wordt omgegaan. Het gesteggel tussen voorschrijver en apotheker mag echter naar mijn mening nooit over zaken gaan die met status en geld te maken hebben. Er wordt in de gezondheidszorg al te veel over andere zaken dan optimale zorg voor de patiënt gesproken. Of het nu de overheid, de zorgverzekeraar, of de individuele beroepsbeoefenaar is: ego's, heilige huisjes en eigen belangen behoren nooit te prevaleren boven de kwaliteit van de geboden zorg en de optimale behandeling van een individuele patiënt.

Kwaliteit van informatie

Bij het geven van informatie zullen de arts en de apotheker zich moeten baseren op de hun ter beschikking staande bronnen, met als basis de van overheidswege goedgekeurde bijsluiters en IB-teksten.

Maar hoe zit het met al die andere bronnen? Ik weet niet of u wel eens op internet gezocht heeft naar informatie over een bepaald geneesmiddel. Ik kan u melden dat de resultaten vaak schokkend zijn: in aantal hits én (helaas) in kwaliteit. Mag iedereen zomaar schrijven wat hij wil over een bepaald geneesmiddel? Juridisch gezien worden er maar aan één partij beperkingen opgelegd: alleen de producent van een geneesmiddel moet zich aan strikte regels houden. Zodra hij iets over een recept-geneesmiddel naar buiten brengt wat ook anderen dan artsen of apothekers kan bereiken, zal dat al snel op juridische bezwaren stuiten. Immers: publieksreclame voor geneesmiddelen die alleen maar op recept kunnen worden verstrekt, is verboden.¹⁵ En als men ervan uitgaat dat in feite alles wat een commercieel geneesmiddelenbedrijf communiceert hoe dan ook gericht is op de bevordering van de verkoop en het gebruik van een geneesmiddel, dan zou dus iedere uiting als "reclame" moeten worden beschouwd. Geneesmiddeleninformatie door de producent van dat geneesmiddel zou dan een *contradictio in terminis* zijn.¹⁶

Naar mijn mening wordt het tijd dit rigide standpunt te nuanceren. We zijn het eens over de toenemende behoefte van patiënten aan informatie, zelfs de Minister erkent dat bij uitstek bij de producent van het middel veel kennis aanwezig is.¹⁷ Juist producenten moeten zeer zorgvuldig omgaan met wat zij stellen en naar buiten brengen: zij zijn omringd door regelgeving en actieve toezichthouders daarop, zij zijn zich bewust van mogelijke aansprakelijkheid bij onjuiste of onvolledige informatie, en – last but not least – zij opereren in een zeer competitieve omgeving waar de concurrent op de loer ligt om eventuele "misstappen" aan de kaak te stellen. Hoe anders is dat voor al die "derden" die vrijelijk wat dan ook over welk geneesmiddel dan ook menen te kunnen schrijven. Gelukkig heeft vorig jaar in een naar mijn mening belangrijke uitspraak de President van de Utrechtse rechtbank geoordeeld dat – kort gezegd – degene die iets over een geneesmiddel stelt, de juistheid daarvan ook dient aan te (kunnen) tonen.¹⁸ Concreet: als men bijvoorbeeld afwijkt van de officieel door het College ter beoordeling van geneesmiddelen goedgekeurde IB-tekst of bijsluitertekst, zal dat gemotiveerd moeten kunnen worden. Dat geldt voor de producent, maar dus ook voor ieder ander die zich uitlaat over een geneesmiddel.

De nieuwe stad

Alhoewel hier nog wel meer interessante plaatsen zijn te bezoeken, verlaten we nu het oude deel van de stad en belanden in het nieuwere gedeelte. Sinds het begin van de jaren zeventig is er een gewijzigd inzicht van de overheid in haar taken ten aanzien van de gezondheidszorg te signaleren. Niet alleen de kwaliteit van zorg, maar ook de bereikbaarheid en toegankelijkheid van zorg in financiële zin werden tot adagia verheven. Het kostenbeheersingsbeleid op farmaceutisch terrein van met name de laatste 15 jaar is daar een uitvloeisel van. Dit beleid is neergelegd in diverse regelingen, die onder meer raken aan de tarieven voor apothekhoudenden, aan de vergoeding van geneesmiddelen, en die soms zelfs direct gevolgen hebben voor de prijzen van geneesmiddelen.

Deze onderdelen worden gesymboliseerd door de gebouwencomplexen die u in dit nieuwe gedeelte van de stad ziet. Het zijn die kostenbeheersingsmaatregelen, neergelegd in wetten en regelingen, die een beperkte groep van gespecialiseerde juristen jarenlang hebben beziggehouden.

Het nieuwste gebouw is de Wet Geneesmiddelenprijzen.¹⁹ Dit gebouw staat er pas sinds 1996. Op basis van deze wet wordt door de Minister een maximumprijs per geneesmiddel vastgesteld. Deze wet heeft onder hevig vuur gelegen. Ik moet mij helaas beperken tot de opmerking dat het gebouw de aanvallen tot nu toe heeft doorstaan.²⁰

U ziet naast dit gebouw een tweede, iets ouder pand staan. Sinds 1991 zijn de aanspraken van (ziekenfonds)verzekerden op farmaceutische hulp beperkt in die zin dat niet alle geneesmiddelen volledig worden vergoed. Sommige middelen moet de patiënt zelfs helemaal zelf betalen. Een en ander is geregeld in het zogeheten Geneesmiddelenvergoedingensysteem (GVS).²¹ Ook dit gebouw heeft veel te verduren gehad.

U, als verzekerde, hebt er uiteraard belang bij dat uw zorgverzekeraar het u voorgeschreven geneesmiddel vergoedt. Het gaat om úw aanspraken: u bent, zoals dat juridisch heet, rechtstreeks belanghebbende. Dat geeft u de mogelijkheid om een beslissing van de Minister om een bepaald middel niet of slechts tot een bepaalde limiet te vergoeden, aan te vechten. Voor de producent is dezelfde beslissing van de Minister eveneens van groot belang. Wanneer een middel niet wordt vergoed,

betekent dat vaak feitelijk een commercieel doodvonnis of in ieder geval toch een belangrijke commerciële handicap voor dat middel.

De praktijk van bijna 10 jaar procederen heeft echter geleerd dat het voor de producent bepaald niet eenvoudig is om een beslissing van de Minister om een geneesmiddel niet of slechts gedeeltelijk of onder voorwaarden te vergoeden, in rechte aan te tasten. Dit heeft met name te maken met de juridische inbedding van deze kostenbeheersingsmaatregel.²² Op welke wijze in de toekomst de aanspraken op vergoedingen ook zullen worden geregeld: aandacht zal moeten worden besteed aan de rechtsbescherming van eenieder die door dergelijke beslissingen kan worden geraakt.

We gaan na deze korte uiteenzetting dit nieuwe gedeelte van de stad al weer verlaten. Het is jammer dat op dit terrein de laatste jaren zoveel uit de grond is gestampt, zonder dat naar de samenhang en de balans is gekeken. Het is ook jammer dat naar dit soort regelgeving en naar de met deze regelgeving beoogde doelstellingen, met name kostenbeheersing, zoveel aandacht uitgaat. Soms lijkt uit het oog te worden verloren dat het uiteindelijk toch allemaal hoort te gaan om de patiënt en diens – zeker ook in kwalitatieve zin – optimale behandeling.

Overige recht van belang voor de farmacie en geneesmiddelen

Deels binnen en deels buiten de stadsmuren liggen terreinen van het recht die niet specifiek zien op het geneesmiddel of de geneesmiddelenvoorziening, maar deze onderwerpen wel degelijk raken. Het gaat in de eerste plaats om de wet- en regelgeving waarin kwaliteit van zorg de rode draad is. Ik noem de Wet op de Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg (de Wet BIG),²³ de reeds genoemde Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO), en de Kwaliteitswet Zorginstellingen.²⁴ Omdat apothekers en apotheken onder de werkingssfeer van deze wetten vallen (of daar in de toekomst onder zullen vallen), is ook deze regelgeving relevant voor het farmaceutisch recht.

Ik beschouw als onderdeel van het farmaceutisch recht ook alle wetgeving waarmee men te maken krijgt in de ontwikkelingsfase van een geneesmiddel. Zo lopen we nu naar het "octrooigebouw". Een statig monument, met stevige fundamenten, doch aangepast aan de eisen van deze tijd. Ik mag hier zelf graag vertoeven, en als gids kan ik hier wat langer stil blijven staan. Want alhoewel dit gebouw van de buitenkant wellicht wat ongestijfd en donker aandoet, is het van binnen zeer verrassend, en, zeker voor de onderzoekers onder u, bijzonder interessant en belangrijk. U moet weten dat het gebouw er is, en het zo nodig kunnen vinden.

Het octrooirecht beoogt innovatie te stimuleren. Dit gebeurt door een uitvinder een beloning in de vorm van een zekere periode van exclusiviteit in het vooruitzicht te stellen. In ruil daarvoor wordt de uitvinding openbaar gemaakt. Wanneer het gaat om uitvindingen op het gebied van de gezondheidszorg is deze beloning niet vanzelfsprekend.²⁵ Zij kan immers worden gezien als een beperking van de vrijheid van hulpverlening. Door het octrooirecht zou de zorg, in fysieke en financiële zin, minder bereikbaar zijn. We zien deze discussie momenteel gevoerd op mondiaal niveau, daar waar het gaat om de toegang van ontwikkelingslanden tot nieuwe ontwikkelingen en nieuwe geneesmiddelen.²⁶ De emoties lopen hoog op, en het vergt een onbevooroordeelde kijk op het onderzoeks- en ontwikkelingsproces van een geneesmiddel en ook de nodige afstand om te onderkennen dat de moderne

gezondheidszorg, in ieder geval op het terrein van de farmacie, niet buiten het octrooirecht kan.²⁷

Gezien de hoge kosten en de lange duur van de ontwikkeling van een geneesmiddel, is octrooibeschermt op dit terrein essentieel. De hordes in de wet- en regelgeving die moeten worden genomen alvorens een middel echt een plaats op de markt kan innemen, zijn talrijk en hoog. Anderzijds is een geneesmiddel in technische zin over het algemeen vrij eenvoudig "na te maken". Gaat u miljoenen in een concept steken wanneer uw buurman dat concept eenvoudig en goedkoop kan en mag namaken? U doet dat misschien één keer, maar de volgende maal zult u zich, al dan niet daartoe gedwongen door uw aandeelhouders (of familieleden), wel bedenken. Heel dicht bij huis heeft het octrooirecht ook met farmacie te maken in verband met de vrijstelling voor de apotheker.²⁸ Een octrooihouder kan niet optreden tegen een apotheker die, op medisch voorschrift in een individueel geval, een geoctrooieerd geneesmiddel zelf bereidt in de apotheek. Maar het aanleggen van "een voorraadjie" in de apotheek voor voorkomende gevallen mag niet. Laat staan dat, bijvoorbeeld in het kader van een samenwerkingsverband tussen een aantal apotheken, wordt afgesproken dat één van de apothekers zo'n voorraad aanlegt en eventueel aflevert via een andere apotheek. Met name ziekenhuisapotheken lenen zich uitstekend voor dit soort activiteiten. Een waarschuwing is echter op haar plaats: de uitzondering in de octrooiwetgeving zal restrictief worden uitgelegd en toegepast.

Een ander onderwerp dat het octrooirecht en de farmacie raakt, is biotechnologie. De geschiedenis herhaalt zich. Naar mijn mening zijn de debatten over octrooiëring van uitvindingen op dit nieuwe terrein te zeer gebaseerd op emotie en is er te weinig kennis van en oog voor de mechanismen die de wetgeving zelf kent om eventuele "uitwassen" tegen te gaan. Sterker nog: ook in de discussies over de gevaren van het octrooirecht in de biotechnologie wordt wel erg gemakkelijk heengestapt over de gevolgen van het onbeschermd laten van uitvindingen op dit terrein.

Een wat luchtiger gebouw is gesitueerd naast het zojuist bekeken octrooigebouw. Hier is het merkenrecht gehuisvest. Ook in dit gebouw zien we aantal specifieke problemen met geneesmiddelen en farmacie terug. Zo worden er rechtszaken gevoerd over de vraag of een bepaalde merknaam wel kan en mag worden gevoerd, omdat er bijvoorbeeld verwarring zou kunnen ontstaan met een ander geneesmiddel of een ander product.²⁹ Zeker bij geneesmiddelen luistert een en ander nauw. Uiteraard omdat verwarring bij de patiënt dient te worden voorkomen, maar ook omdat het voor de merkhouder schadelijk kan zijn dat een ander (uiteraard naar zijn mening inferieur product) ten onrechte meelift op zijn goede naam en reputatie. Niet voor niets heeft de producent van Viagra eind 1999 met succes de producent van twee middelen aangepakt die onder de merknamen Vigro en Vigora werden aangeprezen en verhandeld.³⁰

Een ander gebouw waar ik uw aandacht op wil vestigen is dit prachtige onderzoeksgebouw. Een fors gebouw, met meerdere verdiepingen. Er wordt intensief en hard gewerkt. De ontwikkeling van geneesmiddelen is een kostbare en langdurige zaak. Zeker in de fase waarin potentiële geneesmiddelen klinisch worden getest, gelden strikte regels. Ik noem in verband met de beperkte tijd slechts een aantal opvallende ornamenten, zoals de anderhalf jaar geleden in werking getreden Wet

Medisch-wetenschappelijk Onderzoek met mensen³¹ en de onlangs in EU verband tot stand gekomen Clinical Trial Directive.³²

Iets meer buitenaf staat nog een aantal gebouwen waar ik uw aandacht op wil vestigen. Het kartelgebouw herbergt de Mededingingswet.³³ De Nederlandse Mededingingsautoriteit (NMa), zeg maar de huismeester van dit gebouw, heeft aangekondigd de zorgsector, en zeker ook de geneesmiddelensector, op de voet te zullen volgen. Er is ook al een aantal interessante gevallen beoordeeld door deze NMa, en in de toekomst valt nog het nodige te verwachten. Dit geldt zeker daar waar partijen in de geneesmiddelenwereld afspraken zullen maken over bijvoorbeeld protocollen, voorschrijf- en afleverlijsten, prijzen, kortingen en wat dies meer zij. De huismeester van het volgende gebouw is de Registratiekamer. Deze bewaakt het "Privacy-gebouw", dat voornamelijk bestaat uit de Wet Persoonsregistraties. Deze wet zal naar verwachting nog dit jaar vervangen worden door de Wet Bescherming Persoonsgegevens. Omdat patiëntgegevens waarmee de apothekers en artsen onder u, maar ook bijvoorbeeld de farmaceutische bedrijven, in aanraking komen per definitie bijzonder gevoelig zijn, wordt hier van allen in deze sector extra aandacht gevraagd. Ten slotte blijf ik nog even stilstaan bij het kolossale gebouw dat het Burgerlijk Wetboek heet, en waar u op de zesde verdieping een afdeling vindt over product-aansprakelijkheidsrecht. Het klinkt wat cru, maar dankzij een aantal geneesmiddelen zijn er zeer interessante rechtszaken geweest op dit terrein. Geneesmiddelen hebben immers bijna per definitie "gebreken" (namelijk bijwerkingen) en het luistert zeer nauw hoe ze worden gebruikt en op welke wijze een gebruiker wordt geïnformeerd. Wanneer een colafles explodeert en er schade ontstaat, is de vaststelling van het causaal verband tussen oorzaak en gevolg, tussen explosie en schade, vrij eenvoudig. Het wordt een stuk lastiger bij klachten naar aanleiding van het gebruik van een bepaald geneesmiddel, zeker wanneer die klachten vaag zijn en eventueel ook op andere oorzaken kunnen worden teruggevoerd, zoals bijvoorbeeld het geval was in de kwestie Halcion.³⁴ Het wordt al helemaal farmacologische archeologie als er sprake is van uitgestelde schade, zoals dat het geval is geweest bij de dochters van moeders die destijds DES hadden gebruikt.³⁵

Tot slot

Dames en heren.

Ik heb u rondgeleid door een stad: "farmacie en recht". Een beperkte rondleiding, dat besef ik terdege. Hoe zou u deze stad nu in een paar houtskoolschetsen kunnen vastleggen?

Het is een volle stad, die in beweging is. Toch is er een aantal patronen te herkennen. Een van de belangrijkste patronen is de verschuiving van het accent van het fysieke product geneesmiddel naar de zorg erom heen. Dit gaat gepaard met een verandering in de positie en de verantwoordelijkheden van alle betrokkenen. Meer aandacht vóór de patiënt, maar ook meer aandacht van de patiënt. Meer dan ooit heeft deze zorgconsument toegang tot informatie over gezondheid en stelt hij steeds hogere eisen aan de zorgverlener. De gevolgen zijn merkbaar in de relatie tussen patiënt en zorgverlener. Eigen verantwoordelijkheid en keuzemogelijkheden, en individuele zorg op maat zijn sleutelwoorden. Een ander patroon is het spanningsveld tussen kosten en kwaliteit, en ook hier weer: de rol van alle partijen, inclusief de overheid. Waar komt dan het recht in beeld? Zoals ik in het begin van deze lezing aangaf,

krijgen ontwikkelingen in een samenleving en de daaruit voortvloeiende keuzes uiteindelijk 'gestalte' door en in het recht. Zo kunnen de ontwikkelingen, zo kan de maatschappij, worden geordend: de keuzes die worden gemaakt worden in het recht gevat. De behoefte daaraan is groter naarmate de materie, de markt, en de maatschappij ingewikkelder, en naarmate de belangen groter zijn. De farmaceutische sector is daar een sprekend voorbeeld van: een ingewikkelde markt, grote commerciële en financiële belangen én grote belangen voor de individuele patiënt en de gezondheidszorg als geheel. Alle ingrediënten voor een warm juridisch klimaat zijn aanwezig. Uiteraard kan de vraag worden gesteld: is deze juridisering wenselijk? Zoals voor bijna alles in het leven geldt ook hier: overdaad schaadt.³⁶ Het recht moet een middel zijn, niet een doel op zich. De balans tussen een gewenste situatie én de juridische invulling daarvan moet in evenwicht zijn. Afstemming tussen verschillende regelingen is noodzakelijk om zicht op de stad te houden en deze leefbaar te houden. In de titel van deze voordracht heb ik bewust en om meerdere redenen het woord 'balans' gebruikt. In de farmacie is een balans een belangrijk instrument. Ook in het recht draait het om evenwicht: Vrouwe Justitia wordt niet voor niets afgebeeld met een weegschaal. Belangen moeten worden afgewogen. Dat afwegen van belangen is een dynamisch, continu proces. Een balans in de betekenis van een evenwicht, is dan ook, helaas, vaak een momentopname. Het is een uitdaging voor eenieder die bij dat proces betrokken is, al te grote schommelingen te voorkomen en het evenwicht te bewaren.

Onderwijs en onderzoek

Tot slot een enkel woord over onderwijs en onderzoek. Opgegroeid in een echte onderwijzersfamilie is de liefde voor het overbrengen van kennis mij met de paplepel ingegeven. Als ik denk aan mijn docenten van vroeger (en van nu), herinner ik me met name degenen die betrokken, enthousiast en gedreven waren. Op dezelfde wijze wil ik U, dames en heren studenten van de faculteit farmacie, kennis laten maken met het recht. Niet om u "de regeltjes te leren", maar om u het besef bij te brengen dat er *recht* is waarmee u vanuit uw discipline te maken kunt krijgen. Het gaat om het herkennen van situaties die juridische implicaties kunnen hebben, niet om het volledig beheersen van alle juridische details. Recht loopt als een rode draad door de samenleving, dus ook door de farmacie. Mijn inzet zal er op zijn gericht u bewust te maken van deze rode draad en u enige handvatten te geven hoe daarmee om te gaan. Uiteraard heb ik heimelijk de wens u zelfs enthousiast te maken voor het farmaceutisch recht.

Dames en heren studenten van de faculteit rechten: ik hoop ook uw belangstelling te trekken. Het farmaceutisch recht is een boeiend rechtsgebied, met vele facetten, dat uw aandacht verdient. Bovendien is in de juridische praktijk expertise op dit terrein dun gezaaid, en hard nodig.

Het accent van mijn werkzaamheden ligt op het gebied van het onderwijs. Maar uiteraard zal ik trachten vanuit de juridische invalshoek bij te dragen aan het onderzoek dat binnen de faculteit, en in het bijzonder binnen de Disciplinegroep Farmaco-epidemiologie en -therapie wordt verricht.

Dankwoord

Dames en heren. Mijn positie achter deze kathedra heb ik aan velen te danken. Het initiatief tot het instellen van deze leerstoel Farmaceutisch recht is genomen door mijn voormalige directeur Ed Worm. Ik ben hem daarvoor zeer erkentelijk. De contacten met "de heren" van farmacie heb ik vervolgens als heel plezierig ervaren. Ik dank in het bijzonder Jan Zuidema, met wie het contact van het begin af aan zo prettig en vanzelfsprekend was, en Auke Bult, die van meet af aan enthousiast was. Of dat ook te maken had met zijn portefeuille emancipatiezaken durf ik niet te zeggen. Hoe dan ook: ik heb me uitermate welkom gevoeld.

Ik dank ook Bert Leufkens. Het is een voorrecht een klein onderdeel uit te maken van de sprankelende disciplinegroep waarvan Bert de spil is.

Ik heb het geluk gehad om altijd te kunnen werken in een omgeving die stimulerend en verwarmend was. Na mijn afstuderen heb ik (in vele verschillende functies en schalen) gewerkt op het Molengraaff Instituut voor Privaatrecht. Daar hebben met name Ewoud Hondius, Willem Grosheide en Jan Brinkhof, ieder met een eigen stijl en vanuit een eigen invalshoek, mij de mogelijkheid en de ruimte geboden om mij op het gebied van het farmaceutisch recht te ontwikkelen. In de zeven Utrechtse jaren zijn er daarnaast vele collega's geweest die hebben bijgedragen aan mijn juridische ontwikkeling, maar zeker ook aan het plezier in mijn werk. Speciale dank komt toe aan Netty van Buren, onder meer voor haar steun en vertrouwen en voor haar nog steeds genadeloze maar o zo waardevolle rode pen.

De beslissing om over te stappen naar de advocatenpraktijk was destijds niet licht gemaakt, maar is wel heel belangrijk en waardevol gebleken. Ik bewaar zowel in professionele zin als op het persoonlijk vlak bijzonder goede herinneringen aan mijn tijd bij De Brauw Blackstone Westbroek. Het was – wederom – een voorrecht te werken met mensen die in vele opzichten stimulerend, professioneel en persoonlijk betrokken waren. En uiteraard was het fantastisch om op hoog niveau het farmaceutisch recht in de praktijk te brengen.

Sinds bijna vier jaar ben ik nu werkzaam bij Nefarma. Wederom bezig met Farmacie en Recht, maar nu vanuit een andere invalshoek, namelijk meer vanuit de farmacie en het geneesmiddel. Na jaren werkzaam te zijn geweest te midden van juristen kwam ik terecht in een omgeving vrijwel zonder juristen. Dat was en is spannend, maar ook inspannend: er valt als jurist veel uit te leggen. De schaarste aan juridische medestanders wordt echter ruimschoots gecompenseerd door de aanwezigheid van diverse andere disciplines bij de ledenbedrijven en bij het Bureau van Nefarma. Het samenwerken met collega's met een medische, farmaceutische, economische of politieke achtergrond is verrijkend en relativerend. Maar bovenal en los van achtergrond en specialisme: het werken met betrokken collega's is een voorrecht.

Het Bestuur van Nefarma dank ik voor de steun en het vertrouwen, en voor de mogelijkheid om het werk in het kader van deze leerstoel te combineren met mijn werk voor Nefarma.

De ondertitel van deze lezing: "*een balans*" heeft meerdere betekenissen. Ik heb daar al over gesproken. Of het met mijn sterrenbeeld Weegschaal te maken heeft weet ik niet, maar balanceren is een sleutelwoord in mijn leven, of beter gezegd: een

werkwoord. Balanceren is werken, soms zelfs hard werken. Het evenwicht moet worden bewaakt, en ik dank eenieder die mij de afgelopen jaren en zeker de afgelopen tijd, op welke wijze dan ook, daarbij heeft geholpen.

Dank ook aan mijn familie. Mijn ouders, die ons een levenshouding hebben meegegeven waarin inzet, betrokkenheid en enthousiasme vanzelfsprekendheden zijn. Mijn broer – vandaag op afstand, maar hij leest en leeft mee – en uiteraard mijn drie zussen. Multidisciplinair in karakter en achtergrond, maar allen met dezelfde warmte, openheid en betrokkenheid.

Recht en farmacie kruisen elkaar, en thuis gebeurt dat wel heel intens. Paul: als geen ander ken jij de zwaktes van mijn evenwichtsorgaan. Destijds schreef ik in het voorwoord van mijn dissertatie over de kunst van het bewaren van evenwicht en jouw rol daarin. Ik had het toen niet beter kunnen zeggen: bij het balanceren zijn en blijven je vertrouwen, rust en relativerende vermogen een onmisbare steun.

Tot slot onze twee meisjes, Eva en Olivia. Over mijn nieuwe functie waren zij niet bijzonder te spreken. Mama was nog meer weg. De toon werd iets positiever toen ik eens, op weg naar de dierentuin in Amersfoort, het Farmaciegebouw aanwees. Dat maakte indruk: wat groot, en mama zit helemaal bovenin! Nog meer indruk maakte de foto waarop ik in vol en zwart ornaat mét hoed ben afgebeeld. Wat een mooie jurk, werd er verzucht. Maar ja, wat is een professor dan? Ze namen genoegen met de uitleg dat ik een "juffrouw" ben "voor grote kinderen". Maar dat laat kennelijk toch nog vragen open. U kent ongetwijfeld de reclame waarin het zontje van Jan de Bouvrie trots meldt dat zijn vader bij McDonalds werkt. Zo liet Eva zich ooit in een gesprek met de ouders van een vriendinnetje ontvallen dat haar mama professor was. "Goh, waarin dan?", werd gevraagd. Eva wist niet wat er werd bedoeld. "Wat kan je moeder dan goed?" werd er geholpen. Nou, dat wist ze wel: "Strijken, en appeltaarten bakken, en ... voorlezen".

Ik hoop, dames en heren, dat u dat laatste kunt beamen. En voor jullie, Eva en Olivia, wordt het vanavond gewoon weer: "Otje".³⁷

Dames en heren.

De rondleiding is ten einde. Ik hoop dat het bezoek aan de stad u is bevallen en ik dank u voor uw aandacht.

Ik heb gezegd.

REFERENTIES EN OPMERKINGEN

1. C.J. Goudsmit, Volksgezondheid en recht, Preadvies voor het Nederlands Congres voor Openbare Gezondheidsregeling 1954, opgenomen in het gelijknamige boek Volksgezondheid en recht (1966), blz. 8.
2. H.J.J. Leenen, Handboek Gezondheidsrecht (Deel I: Rechten van de mens in de gezondheidszorg) (2000), blz. 19.
3. Wet van 1 juni 1865, Staatsblad 61, regelende de uitoefening der artseneijbereidkunst.
4. Boeiend beschreven in M. Algera, Mens en medicijn, Geschiedenis van een geneesmiddel (2000); zie ook voor een interessant en kort overzicht van de ontwikkelingen en de verschuivingen in het geneesmiddelenonderzoek het artikel van J. Drews, Drug Discovery: a historical perspective, Science 2000, blz. 1960-1974.
5. Wet van 28 juli 1958, Staatsblad 408, laatstelijk gewijzigd 1 februari 2000, Staatsblad 97.
6. Tweede Kamer, Vergaderjaar 1998-1999, 26 344, nr 1.
7. C.J. de Blaey, Het ultieme medicijn (2000).
8. Wet van 17 november 1994, Staatsblad 1994, 837.
9. A.Th.G. Blom, M.D.B. Schutjens, Apothekers en patiënteninformatie, Pharmaceutisch Weekblad 1990, blz. 640-647.
10. De opnemng van de openbaar apotheker in de WGBO is onderdeel van het Akkoord op hoofdlijnen, gesloten tussen de Minister van VWS en de KNMP op 8 oktober 1999.
11. Zoals de Minister van VWS eind december 2000 (Kamerstukken 27 542, nr. 1) aan de Kamer schreef: "Om patiënten goed gebruik te laten maken van hun (ruimere) keuzemogelijkheden is het noodzakelijk dat zij goed op de hoogte zijn van hun mogelijkheden en dat zij de consequenties van hun keuzen kunnen overzien".
12. Centraal staat de plicht om een goed hulpverlener te zijn, dat betekent "(...) handelen in overeenstemming met de op hem rustende verantwoordelijkheid, voortvloeiende uit de voor hulpverleners geldende professionele standaard.", zie artikel 7: 453 BW.
13. Zie onder meer M.M. ten Hoopen, Een wettelijke informatieplicht voor de openbare apotheker? Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 2000, blz. 2-18.
14. Zie hierover onder meer W.R. Kastelein, De apotheker: zorgverlener of winkelier? Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 2000, blz. 1.
15. Op grond van art. 5 Reclamebesluit Geneesmiddelen is het richting het publiek reclame te maken voor geneesmiddelen die uitsluitend op recept kunnen worden afgeleverd. Dergelijke reclame is wel mogelijk richting beroepsbeoefenaren.
16. Vergelijk het standpunt van de Rechtbank Utrecht (strafkamer) in de strafzaken tegen Roche (inzake Xenical) van 27 oktober 2000, <<JGR>> 2000/36 en tegen GlaxoWellcome (inzake Zyban) van dezelfde datum, <<JGR>> 2000/37 (beide met noot Schutjens). De strafrechter laat bij de kwalificatie van een uiting als informatie dan wel als reclame de intentie en achtergrond van de verstrekker van die boodschap doorslaggevend zijn, en niet de inhoud van de boodschap. Aldus redenerend is het verstrekken van informatie door een producent onmogelijk: het zal dan altijd als reclame worden beschouwd. In beide zaken is overigens cassatie ingesteld.

17. Aldus de Minister van VWS in haar antwoord op kamervragen van 27 juni 2000, Tweede Kamer, vergaderjaar 1999-2000, Aanhangsel van de Handelingen, nr. 1598.
18. Pres. Rb Utrecht 13 april 2000 (Hoechst Marion Roussel/Stichting Health Base), «JGR» 2000/38 (met noot Schutjens).
19. Wet van 25 januari 1996, Staatsblad 90.
20. Op basis van deze wet wordt door de Minister een maximumprijs per geneesmiddel vastgesteld. Deze maximumprijs wordt vastgelegd in bijlagen bij de Regeling maximumprijzen geneesmiddelen (RMG). Deze bijlagen zijn, na eerste publicatie in mei 1996, diverse malen aangevuld en gewijzigd. De vaststelling van de maximumprijzen raakt uiteraard de producenten van de betrokken geneesmiddelen rechtstreeks. Deze geneesmiddelenproducenten hebben dan ook van meet af aan bezwaar gemaakt tegen de Wet Geneesmiddelenprijzen als zodanig én tegen de toepassing van deze wet in de concrete gevallen. Het Nederlands bestuursrecht bepaalt dan dat een belanghebbende allereerst bezwaar moet maken bij het orgaan dat het besluit nam, dus bij de Minister zelf. Na die ronde (die door critici ook wel "rituele rondedans" wordt genoemd) belandt men bij de bestuursrechter en in laatste instantie is hoger beroep mogelijk bij de Afdeling Rechtspraak van de Raad van State. De individuele bedrijven hebben elkaar gevonden in hun gezamenlijke kruistocht tegen deze wet. De argumenten varieerden van principieel juridisch (de onjuiste implementatie van de Europese Transparantie-richtlijn op het gebied van procedurevoorschriften) tot puur "uitvoeringstechnisch" en praktisch (zoals de controlemogelijkheid van de buitenlandse prijslijsten op basis waarvan de Nederlandse maximumprijs werd berekend). De Afdeling Rechtspraak van de Raad van State heeft op 9 februari 2001 («JGR» 2001/2, met noot De Best) uitspraak gedaan in de gevoegde zaken van de bedrijven en de uitspraken in hoger beroep ongegrond verklaard. Zie ook Afdeling Rechtspraak Raad van State 26 mei 1998 («JGR» 2000/19).
21. Neergelegd in de op het Verstrekkingenbesluit Ziekenfondsverzekeringen gebaseerde Regeling farmaceutische hulp (laatste versie 1996).
22. Omdat gekozen is voor het neerleggen van de aanspraak op een geneesmiddel in een algemeen verbindend voorschrift (de Regeling farmaceutische hulp) is beroep tegen een beslissing van de Minister uitgesloten. Een beslissing van de Minister om een bepaald geneesmiddel niet of slechts gedeeltelijk voor vergoeding in aanmerking te laten komen is in feite een concretiserend besluit van algemene strekking: zij heeft zelf geen normatief karakter. Anders gezegd: de beslissing om bijvoorbeeld geneesmiddel X van vergoeding uit te sluiten, is een concretisering van reeds bestaande normen en voorschriften. De producent heeft de "pech" dat die concretisering vastgelegd wordt in de Regeling farmaceutische hulp, én dat deze Regeling door de hoogste bestuursrechter als algemeen verbindend voorschrift wordt beschouwd. De Afdeling Rechtspraak van de Raad van State heeft in een beslissing van 8 augustus 2000 (nr. 199901602/1, nog niet gepubliceerd) geoordeeld dat de Regeling weliswaar zelf geen zelfstandige rechtsnorm bevat, maar wel zodanig met het Verstrekkingenbesluit is verknoopt dat ze daarvan niet los kan worden gezien. En dus treft het lot van het Verstrekkingenbesluit ook het lot van

de daarop gebaseerde (concretiserende) besluiten. Hetgeen vervolgens weer betekent dat daartegen, op grond van art. 8:2 AWB, geen beroep openstaat. Men kan zich echter afvragen of het niet zo is dat concretiserende besluiten altijd nauw samenhangen met de algemeen verbindende voorschriften waaraan zij een nadere uitwerking geven.

De producent kan ook niet terecht bij het loket waar de patiënt, de verzekerde, kan klagen: het gaat bij het geneesmiddelenvergoedingensysteem immers om regels over de aanspraken van de patiënt, niet over die van de producent. De producent is geen rechtstreeks belanghebbende in de zin van de Algemene Wet Bestuursrecht, dus ook deze weg is afgesloten. De producent rest geen andere weg dan het aanvechten van de beslissing van de Minister via de burgerlijke rechter. En dit betekent een toetsing "op afstand", een marginale toetsing.

23. Wet van 11 november 1993, Staatsblad 655.
24. Wet van 18 januari 1996, Staatsblad 80.
25. Zie hierover M.D.B. Schutjens, Octrooirecht en geneesmiddelen (1993).
26. Brief Minister Herfkens aan de Voorzitter van de vaste commissie voor Buitenlandse Zaken van 1 mei 2001, buza000223.
27. Op 4 mei 1999, is door het Europees Parlement aangenomen een "Resolution on the Communication from the Commission on the Single Market in Pharmaceuticals (COM(98)0588 ñ C4-0127/99), waarin onder meer het belang van adequate bescherming van intellectuele eigendomsrechten voor geneesmiddelen wordt benadrukt. Deze Resolutie is nog niet gepubliceerd (PE 229.756/fin).
28. Artikel 53 lid 3, tweede volzin, van de Rijksoctrooiwet 1995 bepaalt dat het uitsluitende recht van de octrooihouder zich niet uitstrekt tot de bereiding voor direct gebruik ten behoeve van individuele gevallen op medisch voorschrift van geneesmiddelen in apotheken, noch tot handelingen betreffende de aldus bereide geneesmiddelen. Deze vrijstelling is echter nog niet in werking getreden.
29. Bijvoorbeeld Rechtbank Leeuwarden, 3 november 1994, NJ 1995, 317 (Atrovent/Atruvit).
30. Pres. Rb Utrecht, 28 december 1999, IER 2000/29 (met noot Kabel).
31. Wet van 26 februari 1998, Staatsblad 161.
32. Gepubliceerd in het Publicatieblad van de EG LI21 van 1 mei 2001, blz. 34-44.
33. Zie hierover onder meer M.R. Mok, Mededingingswet en gezondheidszorg, Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 1999, blz. 274-295.
34. HR 30 juni 1989, NJ 1990, 652; HR 20 september 1996, NJ 1997, 328; zie ook commentaren in Nederlands Juristenblad (NJB) 1989, blz. 217 e.v. en Nederlands Juristenblad 1990, blz. 225 e.v. (Ten Hoopen en Rijken); Tijdschrift voor Consumentenrecht 1987, blz. 279 e.v. en Tijdschrift voor Consumentenrecht 1989, blz. 356 e.v. (Snijders); NJB 1989, 653 e.v. (Dommering-van Rongen).
35. HR 9 oktober 1992, NJ 1994, 535; zie ook onder meer Nederlands Tijdschrift voor Burgerlijk Recht 1992, blz. 193 e.v. (Spier); Tijdschrift voor Consumentenrecht 1992, blz. 325 e.v. (Rijken en Rinkes); Ars Aequi 1993, blz. 123 (Hijma).
36. Een overmaat aan regels leidt tot rechtsonzekerheid. Een verdergaande juridisering leidt tot een schijnorde, en uiteindelijk in het gunstigste geval

alleen maar tot hogere maatschappelijke kosten, in het slechtste geval tot recalcitrantie. Zie hierover T. Hartlief en R.J. Tjittes in hun conclusie van de Kroniek van het vermogensrecht, NJB 2000, blz. 1521-1533. De regering heeft als één van de thema's van haar beleid deregulering (naast marktwerking en wetgevingskwaliteit). Het is maar zeer de vraag of dit streven enig resultaat heeft of zelfs ook maar kan hebben. Zie hierover onder meer P.J.J. van Buuren, Juridisering in het komende decennium, rede ter gelegenheid van de algemene ledenvergadering van de Vereniging voor wetgeving en wetgevingsbeleid, 29 oktober 1999, zoals vermeld in A.F.M. Brenninkmeijer, A.E. Schilder, Kroniek van het algemeen deel van het bestuursrecht, NJB 2000, blz. 1542-1548, blz. 1543. Van Buuren wijst erop dat deregulering uiteindelijk alleen maar leidt tot méér regelgeving. Hij wijt dit boomerang-effect overigens niet aan de operatie zelf, maar aan het toenemende aantal rechtshulpverleners.

37. A.M.G. Schmidt, Otje (1999). Zie met name blz. 132 e.v. voor een aantal interessante farmaceutische ontwikkelingen op het gebied van de psychofarmaca.

**PATIËNTENWETGEVING:
BUREAUCRATIE OF BESCHERMING?**
Toetsing van (evaluatie van) patiëntenwetgeving

REDE,

UITGESPROKEN BIJ DE AANVAARDING VAN HET AMBT VAN
BIJZONDER HOOGLERAAR GEZONDHEIDSRECHT
AAN DE FACULTEIT DER RECHTSGELEERDHEID VAN DE
KATHOLIEKE UNIVERSITEIT NIJMEGEN
OP VRIJDAG 21 SEPTEMBER 2001 DOOR
MR.DR. W.R. KASTELEIN

PATIËNTENWETGEVING: BUREAUCRATIE OF BESCHERMING?

*Mijnheer de Rector Magnificus,
Zeer gewaardeerde toehoorders,*

1. Inleiding

In het gezondheidsrecht is in het verleden gediscussieerd over de vraag of gezondheidsrecht wel een zich onderscheidend rechtsgebied is. Mijn collega Sluijters ging daarbij het verst en stelde in zijn oratie in 1985 dat de grondslagen en beginselen van het gezondheidsrecht schitterden door afwezigheid, met andere woorden dat het gezondheidsrecht geen zelfstandig vak was. Hij benoemde het gezondheidsrecht als een conglomeraat van rechtsregels van zeer verschillende oorsprong.¹ Veel opwinding was het gevolg, althans onder gezondheidsjuristen. U begrijpt het misschien al, zo dapper ben ik als beginnend hoogleraar niet.

Elke enquête onder de Nederlandse bevolking laat onveranderd zien dat men zijn gezondheid het hoogste goed vindt en daar veel, zo niet alles, voor over heeft. En daarvoor is het recht op gezondheidszorg en het daarbij kunnen uitoefenen van fundamentele patiëntenrechten onontbeerlijk.

Niet iedereen die genoodzaakt is de Nederlandse gezondheidszorg langere of kortere tijd te gebruiken, houdt daaraan echter de ervaring over dat we gezondheidszorg van groot belang achten. De investering in personen, geld en middelen leek daar in ieder geval de laatste decennia niet naar. Schaarste is het gevolg, evenals in het onderwijs en bij de NS.

Als u in Nederland per trein naar een gezondheidszorginstelling wilt om daar onderwijs te volgen moet u een aantal vrijwel niet te nemen hindernissen nemen (Het lijkt een beetje op hoogleraar willen worden, soms lukt het toevallig).

Opvallend is anderszins dat op het gebied van wetgeving die beoogt de patiënt rechten te verlenen in de jaren negentig enorm veel tot stand is gekomen met als doel, onder meer, de rechtsbescherming van de patiënt/cliënt te verbeteren. Ik noem -niet uitputtend- de Wet bijzondere opnemingen psychiatrische ziekenhuizen (Wet Bopz, inwerkingtreding 17 januari 1994), de Wet Mentorschap ten behoeve van meerderjarigen (WMM, inwerkingtreding 1 januari 1995), de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (Wgbo, 7:446 e.v. BW, inwerkingtreding 1 april 1995), de Wet klachtrecht cliënten zorgsector (Wkcz, inwerkingtreding 1 augustus 1995), de Kwaliteitswet zorginstellingen (Kzi, inwerkingtreding 1 juli 1996), de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen (Wmcz, inwerkingtreding 1 juli 1996), de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (Wet BIG, gefaseerde inwerkingtreding 1995/1997), de Wet op de orgaandonatie (WOD, inwerkingtreding 1 januari 1998), de Wet op de bijzondere

¹ B. Sluijters, Geknipt verband, rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar in het gezondheidsrecht aan de Rijksuniversiteit te Leiden op 11 januari 1985, Kluwer, Deventer 1985.

medische verrichtingen (Wbmv, inwerkingtreding 1 januari 1998), de Wet op het bevolkingsonderzoek (WBO, inwerkingtreding 1 januari 1998), de Wet op de medische keuringen (WMK, inwerkingtreding 1 januari 1998), de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO, gefaseerde inwerkingtreding 1999), alsmede de Wet toetsing levensbeëindigend handelen en hulp bij zelfdoding (inwerkingtreding 2002).

Dit scala aan wetgeving roept de vraag op of de rechtspositie van de patiënt, voor wie al deze wetgeving bedoeld is, daadwerkelijk door deze wetgeving is verbeterd. Bovendien is het zoveel wetgeving dat het de vraag oproept of het ook met minder zou kunnen. Is de onvermijdelijk met wetgeving gepaard gaande formalisering en bureaucrativering niet te ver doorgeschooten?²

2. Patiëntenwetgeving 1990-2000, evaluaties

Een deel van de genoemde wetgeving is inmiddels geëvalueerd. Ik noem de Wet Bopz, de WMM, de Wmcz, de Wkcz, de Wgbo, en de WBO.³

Er zijn wetten alwaar in de wet zelf dan wel bij de parlementaire geschiedenis is afgesproken dat al na drie jaar een invoeringsevaluatie zou geschieden, gevolgd door voortgangsevaluaties. Een voorbeeld hiervan is de Wet Bopz. Er zijn ook wetten die voor het eerst vijf jaar na inwerkingtreding zijn geëvalueerd zoals de Wgbo.⁴ Dit maakt verschil omdat bij een invoeringsevaluatie na drie jaar nogal wat kinderziekten in de evaluatie boven zullen komen, terwijl dat na een voortgangsrapportage van vijf jaar minder het geval zal zijn. Voordeel van voortgangsevaluaties na de eerste invoeringsevaluatie van drie jaar kan zijn dat er een betere meting van de voortgang van de wetstoepassing respectievelijk het ontbreken daarvan is te maken. Dit geldt des te meer nu er bij geen van de genoemde evaluaties een echte nulmeting is gedaan waardoor het effect van de ingevoerde wet maar ten dele te meten is.

3. Rechtspositie van de patiënt, algemene en bijzondere patiëntenwetgeving

Voor zover over de reeds verrichte evaluaties iets te zeggen is, is het interessant deze resultaten naast elkaar te leggen. Daarbij wil ik mij in deze rede met name concentreren op de vraag of in dat kader adequaat, te veel of te weinig rechtsbescherming geregeld is, of op de verkeerde plaats.

Daarbij beperk ik mij tot de recente geëvalueerde patiëntenwetgeving. In het vervolg zal allereerst de algemene patiëntenwetgeving besproken worden, namelijk de Wgbo en de Wkcz en dan de specifieke wetgeving, namelijk de wet Wet Bopz, de WMM en de WBO, waarna afgesloten zal worden met een collectieve regeling, de Wmcz.

² Zie bijvoorbeeld ook: J.C.J. Dute en F.C.B. van Wijmen (red.), Consistentie van wetgeving in de gezondheidszorg, Intersentia Antwerpen Groningen 2000.

³ Bijvoorbeeld ook de meldingsprocedure euthanasie is geëvalueerd, zie Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde; de praktijk en de meldingsprocedure, Rotterdam/Amsterdam 1996 en Kabinetsstandpunt 21 januari 1997, Tweede Kamer, vergaderjaar 1996-1997, 23877, nr. 13. Deze evaluatie is niet meegenomen onder meer gezien de specifieke strafrechtelijke aspecten die bij de meldingsprocedure een rol spelen en het feit dat geen "echte" patiëntenwetgeving betreft, maar een procedurele regeling van het medisch-ethisch handelen. De evaluaties van de KZI, de WOD, de Wmbv, de WMO, de WMK en de wet Wet BIG lopen nog en kunnen derhalve niet in deze beschouwing worden betrokken.

⁴ Zie A.C. Hendriks, Evaluatie van gezondheidszorgwetgeving, enkele impressies, TvGR 2000/2, pag. 87 e.v.

3.1 Evaluatie Wgbo

De Wgbo is op 1 april 1995 in werking getreden. Vóór inwerkingtreding van de Wgbo was tijdens de parlementaire behandeling al afgesproken dat de Wgbo binnen 5 jaar geëvalueerd moest worden. Het evaluatierapport dateert van september 2000.

Zoals bij iedere wetsevaluatie het geval is, moesten ook in deze evaluatie keuzes worden gemaakt. Dit betekent dat helaas een aantal belangwekkende vraagstukken, zoals de dossierplicht, de bewaartermijnen, het goed hulpverlenerschap, het aangaan en het beëindigen van de behandelingsovereenkomst, alsmede de gevolgen van de Wgbo voor de civielrechtelijke aansprakelijkheid van de hulpverlener inclusief het exoneratieverbod niet onderzocht is.⁵

Onderzocht zijn met name het informed consent (artt. 7:448 en 7:450 BW), de omgang met persoonsgegevens (art. 7:457 BW), alsmede de verstrekking van medische gegevens ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek (art. 7:458 BW). Kernrechten in de Wgbo zijn informatie en toestemming. Artsen blijken van deze rechten redelijk op de hoogte te zijn, maar bijvoorbeeld de plicht om de patiënt te informeren over risico's en alternatieven van een voorgestelde behandeling wordt om verschillende redenen (kans klein, algemeen bekend, patiënt zegt voldoende te weten, patiënt ziet wellicht anders af van noodzakelijke behandeling) regelmatig niet nageleefd. Dit terwijl patiënten er van uitgaan dat dit wel geschiedt. Slechte informatieverstrekking is dan ook een van de belangrijkste door patiënten ervaren knelpunten.

Interessant is dat maar 19 % van de geïnterviewde artsen de patiënt altijd formeel om toestemming vraagt. De anderen doen dit niet, terwijl de Wgbo dit wel voorschrijft.⁶ De mogelijkheid om schriftelijke informatie te verkrijgen en de mogelijkheid van de therapeutische exceptie worden in de praktijk nauwelijks benut. Ook het recht om niet te weten leeft niet. Als belangrijkste nadeel worden de verzakelijking en juridisering door de Wgbo genoemd.⁷ Gezien het aantal juridische procedures onder meer met betrekking tot het informed consent verbaast dit niet.

De regeling rond de minderjarigen en de in de Wgbo neergelegde leeftijdsgrenzen worden als complex ervaren en genieten geen algemene bekendheid noch bij artsen noch bij patiënten. Uit het onderzoek lijkt naar voren te komen dat artsen het aloude criterium van het oordeel des ondersheids hanteren, ondanks het feit dat de wetgever dat verworpen heeft met een beroep op de rechtszekerheid. Een apart deel van het onderzoek is gewijd aan een verantwoorde omgang met persoonsgegevens en vervolgens aan de verstrekking van medische gegevens ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek (artt. 7:457 en 7:458 BW). Beide artikelen hebben, zo blijkt uit het onderzoek, een te groot abstractieniveau en missen een voldoende concrete praktijkgerichte vertaalslag. De gedragscode "Goed gedrag" wordt als te juridisch ervaren en het bestaan ervan is ook relatief onbekend bij onderzoekers.

De mening van patiënten ten aanzien van het zonder toestemming verstrekken van hun gegevens voor wetenschappelijk onderzoek kennen we niet. De daaromtrent

⁵ Vooral dit laatste is te betreuren gezien de toename van (de hoogte van) de claims in medische aansprakelijkheidszaken, zie onder meer C.J.J.M. Stolker, Aansprakelijkheid voor beroepsfouten – van droomcarrière naar nachtmerrie, *Ars Aequi* 1995, nr. 1, pag. 13 en J.A.M. Strens-Meulemeester, Past de Wgbo in het systeem van het algemene vermogensrecht, *NTBR* 1995, nr. 4, pag. 87.

⁶ De onderzoekers stellen dat de Wgbo niet uitdrukkelijk de eis van expliciete toestemming stelt, maar die conclusie lijkt mij te snel en is in ieder geval niet gebaseerd op de wetsgeschiedenis, zie pag. 115 onderzoeksrapport.

⁷ Zie ook R.W.M. Giard, Het evaluatierapport over de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (Wgbo): subjectief en slecht onderbouwd, *NTvG* 2001 17 maart, 145. pag. 512 e.v.

geënquêteerde organisaties vermelden het óf niet als een probleem óf zeggen daarover geen informatie te hebben.

De onderzoekers concluderen dat de Wgbo bijdraagt aan een versterking van de rechtspositie en van de rechtszekerheid van de patiënt. Deze conclusie wordt gesteund door de in het onderzoek verzamelde gegevens, maar verdient nuancering. Sommige Wgbo-bepalingen zouden wellicht kunnen worden gemist, zoals de therapeutische exceptie en het recht om niet te weten, anderen zijn van een te hoog abstractieniveau of nog steeds relatief onbekend. De aanbeveling van onderzoekers om te komen tot kennisverbetering zowel onder consumenten/patiënten als onder hulpverleners, bij deze laatste door aan de relevante wetgeving zowel aandacht te besteden in de basis- en specialistenopleiding als in het kader van bij- en nascholing is een vrome wens die al jarenlang wordt geuit zonder dat in de medische curricula tot nu toe structureel plaats is ingeruimd voor onderwijs in deze vakken. Dit lijkt mij een belangrijk aandachtspunt voor het nog te bepalen standpunt van de minister van VWS te zijn. Uit de inhoud van de speech die de minister op 22 mei 2001 heeft gehouden tijdens het Wgbo-evaluatie congres blijkt dat deze boodschap het ministerie (nog) niet heeft bereikt en dat de minister het vooral zoekt in de richting van meer zelfregulering. Over het basisonderwijs aan aankomende artsen en andere beroepsbeoefenaren zoals verpleegkundigen zegt de minister niets. Ook aan het bezwaar van de verzakelijking en juridisering besteedt de minister geen aandacht. Zij volstaat met vast te stellen dat er geen wetswijziging nodig is, maar wel verbetering in de uitvoering nodig is voor toepassing van de Wgbo in de praktijk. Naar mijn mening een te beperkte interpretatie van het evaluatieonderzoek en in dit opzicht een gemiste kans.⁸

De onderzoekers neigen er naar om in deze laatste gevallen het advies te geven dat een en ander uitwerking verdient in zelfregulering en verwachten daarvan mijns inziens te veel heil. Een te abstracte wet moet zoveel als mogelijk concreet worden gemaakt en regelingen die niet gebruikt worden kunnen, indien zij niet strikt nodig zijn, beter worden afgeschaft. Immers, voor dit laatste geldt dat de algemene BW-bepalingen en de bepalingen ten aanzien van de opdracht blijven gelden.⁹

Tussentijdse conclusie

Uit het evaluatieonderzoek blijkt dat de Wgbo ten aanzien van de onderzochte deelonderwerpen op hoofdlijnen voldoet en de patiënt rechtsbescherming geeft. Anderzijds kan een aantal Wgbo-bepalingen wellicht vervallen (therapeutische exceptie, recht op niet te weten). Deze wettelijke bepalingen worden nauwelijks of niet benut en deze onderwerpen kunnen even goed worden benaderd via de algemene BW-regels. De bepalingen inzake de leeftijdsgrenzen van minderjarigen worden niet nageleefd en verdienen, ook om inhoudelijke redenen, heroverweging.¹⁰ Uit het onderzoek blijkt niet dat patiënten bezwaar hebben tegen het gebruik van hun gegevens voor onderzoek. Dit roept de vraag op of het gezondheidsrecht de afgelopen decennia niet teveel gefocust is geweest op het recht op privacy.

3.2 Evaluatie Wkcz

De Wet Klachtrecht Cliënten Zorgsector (Wkcz) is op 1 augustus 1995 van kracht geworden. Tijdens de parlementaire behandeling is afgesproken dat de Wkcz binnen

⁸ Zie speech minister van VWS: Evaluatie van de Wgbo: van wet naar praktijk, Amsterdam 22 mei 2001.

⁹ Zie eerder ten aanzien van de Wgbo in zijn algemeenheid: S.C.J.J. Kortmann, De overeenkomst van opdracht, de lastgeving en de geneeskundige behandelingsovereenkomst, WPNR 1990, 24, pag. 745 e.v.

¹⁰ Zie ook J. Legemaate, Recht en realiteit, juridische normering en het therapeutisch proces, oratie Bohn Stafleu Van Loghum Houten/Zaventem 1994, pag. 17.

Patiëntenwetgeving: bureaucratie of bescherming?

drie jaar na inwerkingtreding van de wet geëvalueerd zou worden. Het betreft derhalve een zogenaamde invoeringsrapportage. Het evaluatieonderzoek stond, aldus de onderzoekers, onder grote tijdsdruk en ging gebukt onder een beperkt financieel budget. Het evaluatieonderzoek beperkt zich om die reden tot de gezondheidszorg.

Doelstelling van de Wkcz is het bieden van een laagdrempelige klachtmogelijkheid voor cliënten in de zorgsector, zo mogelijk leidend tot genoegdoening bij klagers, en het benutten van klachtsignalen om de kwaliteit van zorg te verbeteren. Ruim drie jaar na inwerkingtreding van de wet blijkt 10% van de instellingen geen klachtencommissie te hebben of daaromtrent geen informatie te kunnen verschaffen. Vrijgevestigd beroepsbeoefenaren, voor zover geen lid van een beroepsorganisatie of lid van een beroepsorganisatie die geen klachtencommissie heeft ingesteld, zoals de psychologen, ontberen eveneens een klachtenregeling. Het zelfregulerend vermogen van beroepsgroepen schiet in dit opzicht tekort, evenals het toezicht- en controlemechanisme.¹¹ De Inspectie voor de Gezondheidszorg vervult hierbij tot nu toe geen actieve rol. Vooral in ziekenhuizen blijken de klachtencommissies aan een behoefte te voldoen, als we althans mogen afgaan op het gemiddeld aantal ingediende klachten. In andere sectoren is het aantal ingediende klachten veel geringer.

De toegankelijkheid van de klachtenregeling is niet altijd goed geregeld. Veel klachtencommissies hebben uitsluitingsclausules in hun klachtenregeling staan die niet op de wet gebaseerd zijn, zoals het niet behandelen van klachten die ook een claim bevatten, het hanteren van bemiddeling als voorwaarde etc. Ook hier schiet het toezicht tekort.

De onderzoekers hebben ook klagers en aangeklaagden naar hun ervaringen gevraagd. Uit de reacties blijkt dat het principe van hoor en wederhoor niet altijd door commissies wordt toegepast. Een ruime meerderheid van de klagers bleek het verweer van de aangeklaagde niet te zien te hebben gekregen. Al of niet in verband daarmee voelt ruim een kwart van de klagers zich niet serieus genomen (dit geldt overigens ook voor 1 op de 6 aangeklaagden) en is bijna 2 op de 3 klagers het oneens met (een deel van) het oordeel van de klachtencommissie en is van oordeel dat hen geen recht is gedaan (Dit geldt overigens ook voor 1 op de 4 aangeklaagden). Dit terwijl ruim de helft van de klachten gegrond wordt verklaard.

Verder vermelden aangeklaagden dat zij de klacht in circa de helft van de gevallen met collegae hebben besproken en in bijna 40% voorzichtiger zijn geworden in hun omgang met patiënten, bijvoorbeeld door zich formeler op te stellen. Bij 2/5 van de aangeklaagden leidt klachtenbehandeling dus tot defensief gedrag. De ondervraagde secretarissen van klachtencommissies wijzen vooral op knelpunten ten aanzien van de deskundigheid en gebrek aan budget om zonedig externe deskundigheid aan te trekken. Ook het bewaken van de in de wet voorgeschreven termijnen levert vaak problemen op. De relatie tussen kwaliteitsbeleid en klachtenbehandeling is flinterdun; concretisering heeft in de meeste gevallen niet plaatsgevonden. Slechts 3% van de instellingen betrok in 1999 klachten van patiënten bij het kwaliteitsbeleid.¹² Daarbij speelt wellicht een rol dat slechts 5% van de instellingen een kwaliteitssysteem heeft (nog afgezien van de vraag of dit functioneert).¹³ De relatie tussen klachtenbemiddeling en -behandeling is in veel gevallen sterk aanwezig. Slechts 17 % van de bij klachtencommissies bekende klachten wordt behandeld, terwijl 68%

¹¹ De jurisprudentie over de Wkcz is in zijn algemeenheid schaars en sterk casuïstisch gekleurd. Zie E.M. Weening, Jurisprudentieoverzicht Wet Klachtrecht Cliënten Zorgsector, TvGR 2000/7, pag.440 e.v.

¹² Zie Nota Met zorg kiezen, patiënten/consumentenbeleid, Tweede Kamer, vergaderjaar 2000-2001, 27807, nr. 2, 12 juni 2001, pag. 13.

¹³ Zie Brief Minister VWS 9 juli 2001, Tweede Kamer, vergaderjaar 2000-2001, 27400 XVI, nr. 94.

bemiddeld wordt. Voor wat betreft de samenloop van Wet Bopz- en Wkcz-klachtenprocedure wordt de vraag door de onderzoekers opgeworpen of het gezien de verwarring bij klagers en professionele aangeklaagden over deze twee verschillende procedures in Wet Bopz-instellingen geen aanbeveling verdient deze procedures samen te voegen. De Minister kondigt in haar reactie op het rapport¹⁴ nader onderzoek aan en een wetswijziging waardoor de geheimhoudingsplicht van klachtencommissies ten opzichte van de Inspectie voor de Gezondheidszorg wordt opgeheven. Dit is opvallend omdat de (secretarissen van) klachtencommissies dat zelf in het evaluatieonderzoek niet als probleem hadden opgegeven. In het schriftelijk overleg ter zake met de vaste commissie stelt de minister nadrukkelijk dat het gaat om een meldrecht en niet om een meldplicht. Wel overweegt de minister de zorgaanbieder een formele meldingsplicht te geven ten aanzien van ernstige en/of structurele tekortkomingen in de zorg.¹⁵ In de brief van de minister aan de Kamer inzake het rapport van de adviescommissie IGZ (cie. Abeln) stelt de minister echter weer dat zij in navolging van deze commissie de klachtencommissie zal verplichten om ernstige klachten en structurele tekortkomingen te melden bij de Inspectie.¹⁶ Naar mijn mening ten onrechte. De minister verwacht hier de verantwoordelijkheid van de klachtencommissie met die van de zorgaanbieder. De Inspectie zou een sterkere toezichthoudende taak ten aanzien van de naleving van de wet dienen te krijgen, aldus de minister.

Tussentijdse conclusie

Aan de primaire doelstelling van de Wkcz namelijk het bieden van een laagdrempelige klachtmogelijkheid voor cliënten in de zorgsector leidend tot genoegdoening bij klagers, lijkt niet voldaan te worden. 2 op de 3 klagers is immers ontevreden met het oordeel van de klachtencommissie. Dit beeld wordt echter waarschijnlijk "vervuild" doordat tweederde van de klachten niet wordt opgelost door behandeling door de klachtencommissie maar door bemiddeling. Gezien het succes van de bemiddelingsfase zou deze in de wettelijke regeling een plaats moeten krijgen, waardoor de procedure bij de klachtencommissie meer een beroeps karakter krijgt en de afstemming met de behandelingsfase geregeld kan worden. Of aan de tweede doelstelling van de wet namelijk verbeteren van de kwaliteit van de zorgverlening wordt voldaan is de vraag; in ieder geval blijkt dit uit het onderzoek niet.

Het lijkt wenselijk dat de Wet Bopz- en de Wkcz- klachtenprocedure in psychiatrische ziekenhuizen worden samengevoegd. De financiële consequenties van de wet zijn onvoldoende vertaald in financieringsmogelijkheden. Dit komt de kwaliteit van de klachtenbehandeling niet ten goede. De positie van de Inspectie als toezichthouder is en blijft mistig.

3.3 Evaluatie Wet Bopz

De Wet bijzondere opnemingen psychiatrische ziekenhuizen (Wet Bopz) is op 17 januari 1994 in werking getreden en regelt de juridische positie van degenen die onvrijwillig worden opgenomen in een psychiatrisch ziekenhuis, psychogeriatrisch verpleeghuis of een instelling voor verstandelijk gehandicapten. De Wet Bopz kwam in de plaats van de Krankzinnigenwet van 1884. De eerste (invoerings)evaluatie van

¹⁴ Zie Tweede Kamer, vergaderjaar 1999-2000, 26800 XVI, nr. 73, 17 02 2000.

¹⁵ Zie Verslag van een schriftelijk overleg, Tweede Kamer, vergaderjaar 1999-2000, 26800 XVI, nr. 96.

¹⁶ Zie Tweede Kamer, vergaderjaar 2000-2001, 27400 XVI, nr. 94, pag. 6. Interessant is overigens dat de minister in deze zelfde brief een grondige herziening van de Leidraad klachtbehandeling aankondigt. Bedoeld zal zijn de Leidraad Onderzoek door de Inspectie voor de Gezondheidszorg naar aanleiding van meldingen, Stcrt. 1996, 236.

Patiëntenwetgeving: bureaucratie of bescherming?

de Wet Bopz diende op grond van artikel 71 van de Wet binnen drie jaar plaats te vinden, en vervolgens dient er elke vijf jaar een evaluatie te verschijnen.

De eerste evaluatie is in november 1996 gereed gekomen.¹⁷ In november 1997 is het kabinetsstandpunt¹⁸ naar aanleiding van de eerste Wet Bopz-evaluatie verschenen gevolgd door een algemeen overleg met de Kamer.¹⁹ De evaluatiecommissie produceerde maar liefst 43 aanbevelingen die overigens maar ten dele door het kabinet zijn overgenomen. Hieronder worden de belangrijkste genoemd.

– Er blijft discussie bestaan over de rigiditeit van het gevaarscriterium dat bepalend is voor gedwongen opname. Volgens de evaluatiecommissie, de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ)²⁰ en het kabinet moet dit niet te beperkt geïnterpreteerd worden.

– Voorts wordt de verhouding tussen de Wet Bopz en de Wgbo als problematisch ervaren, met name ten aanzien van het onderwerp dwangbehandeling. Dwangbehandeling die onder omstandigheden door toepassing van art. 38 lid 5 Wet Bopz gelegitimeerd kan zijn ter uitvoering van een behandelingsplan is gericht op de stoornis die betrokkene gevaar doet veroorzaken, en kan geen somatische behandeling in het kader van de Wgbo betreffen. Dit laatste is alleen toegestaan onder de condities van art. 7: 465 lid 6 BW, dat wil zeggen bij een zich verzettende patiënt met toestemming van de vertegenwoordiger en kennelijk noodzakelijk teneinde ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen. Het kabinet meent dat dit onderscheid voldoende duidelijk is, maar de praktijk ervaart dit anders en heeft de neiging art. 38 Wet Bopz onder omstandigheden ook voor noodzakelijk geachte somatische behandelingen te gebruiken en omgekeerd.

– Mede gezien de discussies over dwangbehandeling zijn voorstellen ontwikkeld om mogelijkheden te bestuderen voor zogenaamde door regelgeving gefaciliteerde "zelfbindingscontracten" en voor uitbreiding van de mogelijkheden voor (ambulante) dwangbehandeling (zie wetsvoorstel 27289, Wet Voorwaardelijke Rechterlijke Machtiging). De ontvangst van dit laatste wetsvoorstel lijkt in de literatuur positief, ook omdat het de zogenaamde paraplu-machtigingen (goedgekeurd door de Hoge Raad maar op gespannen voet staand met de tekst van de Wet Bopz) in de huidige vorm overbodig zal maken.²¹

– Een ander opvallend punt is de reikwijdte discussie met betrekking tot de Wet Bopz. Verzorgingshuizen en gezinsvervangende tehuizen vallen niet onder de Wet Bopz, terwijl ook daar mensen huizen die niet (meer) kunnen instemmen met hun opname en die bovendien vrijheidsbeperkende maatregelen opgelegd kunnen krijgen. Hoewel de reikwijdte van de Wet Bopz dus veel ruimer is dan die van de Krankzinnigenwet, is deze reikwijdte anderszins in dit opzicht wellicht weer te beperkt. Overigens stellen de onderzoekers anderzijds de vraag of de reikwijdte van de Wet Bopz niet juist weer moet worden teruggebracht door het zogenaamde bereidheidscriterium te laten vervallen en alleen personen gedwongen op te nemen die uitdrukkelijk bezwaar maken tegen opname.

¹⁷ Evaluatiecommissie Wet Bopz, Tussen invoering en praktijk, Evaluatierapport, Rijswijk 1996.

¹⁸ Tweede Kamer, vergaderjaar 1997-1998, 25763, nr. 1, 27 november 1997. Zie ook Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ), Beter (z)onder dwang?, Rijswijk 1997.

¹⁹ Zie Tweede Kamer, vergaderjaar 1997-1998, 25763, nr. 3, 18 mei 1998, evaluatie Wet Bopz.

²⁰ Zie ook Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ), Beter (z)onder dwang?, Rijswijk 1997.

²¹ Zie H.D.C. Roscam Abbing, Zelfbeschikking en bescherming van de psychiatrische patiënt, TvGR 2000/4, pag. 197; R.B.M. Keurentjes, Van voorwaardelijk ontslag naar voorwaardelijke machtiging, de ontwikkeling van het ontslagrecht in de Wet Bopz, TvGR 2000/4, pag. 208 e.v.; Roode R.P. de, Jurisprudentieoverzicht Wet Bopz, TvGR 2000/5, pag. 299 e.v.

– Interessant punt is dat het kabinet in zijn commentaar op het evaluatierapport nadrukkelijk stelt dat de Wet Bopz primair een "opnamewet" is en geen wet bedoelt om gedwongen behandeling mogelijk te maken. Juist dat is/was immers het belangrijkste kritiekpunt vanuit het veld, namelijk dat patiënten gedwongen moesten worden opgenomen en vervolgens niet gedwongen behandeld konden worden, anders dan op grond van de speciale omstandigheden van art. 38 lid 5 Wet Bopz.^{22 23} In de Tweede Kamer lijkt ter zake een kentering zichtbaar en zijn voorstellen aanvaard om de criteria voor dwangopname en/of -behandeling te versoepelen.²⁴

– Het klachtrecht zoals dat in de Wet Bopz geregeld is, wordt in de psychiatrie in het algemeen volgens het evaluatieonderzoek positief gewaardeerd waarbij het de aandacht verdient dat deze positieve waardering voor een belangrijk deel gebaseerd is op de bemiddeling die de patiëntenvertrouwenspersoon verricht en niet zozeer op het functioneren van de klachtencommissies ex art. 41 Wet Bopz.^{25 26} De Inspectie schiet ook hier in haar toezichthoudende taak tekort.

– Voorts stelt het kabinet in navolging van de evaluatiecommissie voor de klachtencommissie zelf de schorsingsbevoegdheid en de bevoegdheid om een bindende uitspraak uit te brengen te geven en dit niet meer aan het bestuur van het ziekenhuis te laten. Hierover is opmerkelijk weinig in de literatuur gediscussieerd en de desbetreffende wijziging is als een technische wetswijziging in de Tweede en Eerste Kamer gebracht en aangenomen.²⁷ Naar mijn mening ten onrechte omdat het hier om het rechtstreeks ingrijpen door een niet direct toetsbare instantie in een door een behandelaar noodzakelijk geachte behandeling gaat. De vraag is of deze commissies wel voldoende deskundigheid bezitten om dergelijke vergaande beslissingen te nemen. Daarnaast wordt mijns inziens de verantwoordelijkheid van de zorgaanbieder miskend.

– Een belangrijk bezwaar vóór de invoering van de Wet Bopz was de veronderstelde toename aan administratieve lasten, vooral ook in sectoren die tot dan toe niet onder de Krankzinnigenwet vielen en nu wel onder de Wet Bopz. Uit de evaluatie blijkt dat dit meevalt. Anderzijds zijn er vragen over nut en noodzaak van bijvoorbeeld het verplicht melden van het toepassen van dwang aan de Inspectie. De toetsende rol van de Inspectie verdient aanscherping, aldus de evaluatiecommissie.

Tussentijdse conclusie

De Wet Bopz is een vooruitgang. De Wet Bopz is echter minder een opnamewet gebleken dan de indieners wellicht hadden bedoeld en de gedwongen opname wordt soms gebruikt om dwangbehandeling te kunnen toepassen. De criteria voor dwangbehandeling verdienen versoepeling. De klachtenregeling in de Wet Bopz is vooral een succes voor wat betreft de bemiddelingsfase door de patiëntenvertrouwenspersoon. De toezichthoudende rol van de Inspectie komt onvoldoende uit de verf en verdient aanscherping.

²² De Hoge Raad denkt daar blijkens de jurisprudentie overigens genuanceerder over waar hij heeft geoordeeld dat zich gevallen voordoen waarin de weigering van de patiënt om mee te werken aan een behandeling die noodzakelijk is om ernstig gevaar af te wenden grond kan opleveren voor het oordeel dat de (werkelijke) noodzakelijk bereidheid tot opname ontbreekt.

²³ Zie HR 7 april 1995, NJ 1995, 616 en HR 6 februari 1998, kBJ 1998, 2.

²⁴ Zie Tweede Kamer, vergaderjaar 2000-2001, 27289, nr. 15 amendement 4 september 2001.

²⁵ Zie onder meer J. Legemaate, H.A.R.M.T. Teijssen, P.M. de Klaver, L.A.P. Arends, Het klachtrecht van de wet Wet Bopz: resultaten van het evaluatieonderzoek, TvGR 1997, 5, pag. 262 e.v.

²⁶ In de sectoren psychogeriatric en zorg voor verstandelijk gehandicapten is weinig ervaring met het klachtrecht en speelt onbekendheid een rol. Dit komt overeen met de bevindingen in de Wkcz-evaluatie.

²⁷ Zie Tweede Kamer, vergaderjaar 1999-2000, 26527.

3.4 Evaluatie WMM

De WMM is op 1 januari 1995 in werking getreden. De evaluatie zou binnen vijf jaar dienen te geschieden volgens afspraken tijdens de parlementaire behandeling. Deze termijn is met gemak gehaald. In februari 1999 werd het evaluatierapport aan de minister van Justitie aangeboden.²⁸

Doelstelling van de WMM was om naast de onder bewindstelling een voorziening te creëren voor immateriële belangenbehartiging van wilsonbekwamen, voor wie het instrument van de curatele te zwaar werd geacht. Verwacht werd dat minstens 4000 verzoeken per jaar zouden worden ingediend, waarvan 2000 in combinatie met het beschermingsbewind.

Uit de evaluatie blijkt dat de WMM met enige regelmaat wordt benut, maar veel minder dan verwacht. Jaarlijks worden ongeveer 2000 verzoeken tot benoeming van een mentor ingediend. Dit geschiedt echter vrijwel altijd in combinatie met een onder bewindstelling. Uit de schaarse jurisprudentie blijkt overigens wel dat het voorkomt dat een andere persoon tot mentor wordt benoemd dan degene die tot bewindvoerder wordt benoemd.²⁹ Slechts in 5% van de gevallen is alleen een mentorschap ingesteld. Opvallend is voorts dat kantonrechters vaak geen onderzoek doen naar de wilsbekwaamheid van een persoon die een mentor krijgt en deze persoon ook niet zien.³⁰ De geschiktheid van de voorgestelde mentor (meestal een familielid) wordt zelden in twijfel getrokken.³¹ Het komt zelden voor dat een verzoek tot het instellen van een mentorschap wordt afgewezen. Over nut en noodzaak van een deskundigenverklaring inzake de wilsbekwaamheid zijn de meningen verdeeld. De onderzoekers bevelen dit wel aan.³² Het voorgaande roept de vraag op of er behoefte is aan een wettelijke regeling van het mentorschap of dat met een combinatie van de curatele, de onderbewind stelling en de Wgbo kan worden volstaan. Uit het onderzoek blijkt het antwoord op deze vraag niet. Wel wordt aangevoerd dat niet voor curatele wordt gekozen vanwege de formelere en zwaardere procedure bij de rechtbank die kosten met zich brengt en stigmatiserend zou werken vanwege de verplichte publicatie. De curatele biedt echter anderszins daardoor meer rechtsbescherming.

Tussentijdse conclusie

Door de evaluatie is de vraag of er behoefte is aan een mentorschap naast de mogelijkheden die curatele, onder bewindstelling en de vertegenwoordigingsregels van de Wgbo bieden niet beantwoord. Nader onderzoek is vereist.

3.5 Evaluatie WBO

De Wet op het bevolkingsonderzoek is op 1 juli 1996 in werking getreden. Op grond van artikel 15 van de WBO moest binnen drie jaar een (invoerings)evaluatie verschijnen. In december 2000 verscheen het evaluatierapport. Doel van de WBO is om (potentiële) deelnemers te beschermen tegen bevolkingsonderzoeken die een gevaar vormen voor de lichamelijke of geestelijke gezondheid.

In het evaluatierapport komen de onderzoekers tot de conclusie dat de huidige wettelijke regeling niet voldoet, onder meer omdat veel bevolkingsonderzoek in het geheel niet getoetst wordt. Daarmee wordt niet de rechtsbescherming bereikt die de

²⁸ Zie Evaluatie WMM, Een onderzoek naar de toepassing van het mentorschap ten behoeve van meerderjarigen over de jaren 1995-1998, Ministerie van Justitie 1998.

²⁹ Zie HR 8 juni 2001, JOL 2001, 358.

³⁰ Uitzondering: HR 8 oktober 1999, NJ 1999, 796.

³¹ Uitzondering: Kantongerecht Emmen 28 juni 1995, NJ 1995, 658 en in appèl HR 8 november 1996, NJ 1997, 98.

³² Zie pag. 49 van het evaluatierapport.

wetgever bij de invoering van de WBO voor ogen stond. De reikwijdte van de wet is te beperkt. Anderzijds zijn over de reikwijdte van de WBO ook veel misverstanden. De afbakeningsproblemen met de WMO en met de Wgbo zijn blijven bestaan. De Inspectie voor de Gezondheidszorg zou toezicht op de uitvoering en toepassing van de wet moeten houden, maar treedt slechts reactief op en alleen na melding van mogelijke misstanden. Dit betekent dat de effecten van het ontbreken van een meldingsplicht niet goed meetbaar zijn.

De onderzoekers stellen voor om alle bevolkingsonderzoek, dat wil zeggen het systematisch onderzoek van klachtenvrije personen op basis van een tot hen gericht aanbod, onder de werkingssfeer van de wet te brengen en aan een voorafgaande beoordeling te onderwerpen. Een van de redenen daarvoor is dat het onmogelijk is gebleken a-priori een onderscheid te maken tussen bevolkingsonderzoek dat wel en dat geen toetsing behoeft.

Er wordt wel onderscheid gemaakt tussen een lichter regiem (toelating) en een zwaarder regiem (vergunning). Een positief oordeel in het lichte regiem betekent dat soortgelijk bevolkingsonderzoek, ook al wordt het uitgevoerd door een andere persoon of instantie, mag plaatsvinden zonder dat een nieuwe toetsing plaatsvindt. Bij het zware regiem is dit niet mogelijk omdat daar de uitvoerder, de concrete uitvoeringsmodaliteiten en de kwaliteit en de organisatie van het natraject van belang zijn. Deze voorstellen van de onderzoekers verdienen mijns inziens waardering maar ook nadere bestudering en uitwerking. Opvallend is dat de discussie over het begrip "aanbod" in de nieuw door de onderzoekers voorgestelde regeling niet wordt beslecht. En dat terwijl de commissie WBO unaniem van mening is dat de afbakening tussen hulpverlening en aanbod niet duidelijk is.³³ De wetgever is daarin overigens evenmin consequent. Het screeningsonderzoek bij zwangere vrouwen van 36 jaar en ouder op Down syndroom werd tot 1996 niet als een aanbod gekwalificeerd en dus niet als bevolkingsonderzoek met als argument dat het hier een leeftijdsindicatie zou betreffen.³⁴ Het familieonderzoek als gebruikelijk in klinisch genetische centra zou evenmin onder de WBO vallen. Met name als "gezonde" familieleden actief benaderd worden, kan echter toch moeilijk meer gesproken worden van benadering in een behandelingscontext.

Het begrip aanbod wordt desalniettemin ook in het nieuwe voorstel gehandhaafd ter onderscheiding van "gewoon" op verzoek van een patiënt verricht onderzoek. Ter toelichting wordt voorgesteld het begrip aanbod te verduidelijken dat wil zeggen dat het daarbij zowel kan gaan om het individueel benaderen van te onderzoeken personen, als om publieksinformatie die om het vragen van onderzoek uitnodigt. Daarmee is wellicht wel geregeld dat de definitie duidelijker is, maar een belangrijk onbevredigend punt is daarmee niet verholpen, namelijk dat ongevraagde informatie in de spreekkamer onder omstandigheden eveneens vergunningsplichtig bevolkingsonderzoek is. Het duidelijkst manifesteert zich dit bij de mogelijkheden van prenataal onderzoek bij zwangere vrouwen. Deze vrouwen zitten voor hun zwangerschapsbegeleiding per definitie al in een hulpverleningscircuit. De meeste vrouwen zullen wel eens gehoord hebben van de mogelijkheden van prenataal onderzoek en daar wellicht ook naar vragen. Het geven van informatie naar aanleiding van concrete vragen van de zwangere is geen (vergunningsplichtig) bevolkingsonderzoek. Het

³³ Zie Commissie WBO, Wet Bevolkingsonderzoek: de reikwijdte (6), 8 februari 2000, 's-Gravenhage, WBO 2000/01.

³⁴ Terecht bekritiseerd door J.K.M. Gevers, Wet op het Bevolkingsonderzoek, NTVG 1994, nr. 14, pag. 731.

ongevraagd geven van deze informatie kan dat wel zijn. De ontwikkelde goed geïnformeerde patiënt heeft zo een voorsprong, niet alleen bij de gewone medische behandeling maar zeker bij mogelijk vergunningsplichtig bevolkingsonderzoek. Want als de minister van VWS de vergunning niet verleent, bijvoorbeeld omdat zij niet mee wil werken aan het prenataal opsporen van (onbehandelbare) ziekten, ontstaat er rechtsongelijkheid tussen de goed geïnformeerde en ontwikkelde vrouw en de vrouw die zich daar minder van bewust is, maar wellicht een even groot of nog groter risico loopt op een gehandicapt kind. Als zij zich daarvan bewust is en dat risico accepteert is er vanzelfsprekend niets aan de hand, maar wat als dat niet zo is? Op deze problematiek gaat het evaluatie-onderzoek nauwelijks in en bieden de nieuwe voorstellen -naar mijn mening ten onrechte- geen oplossing. Veel meer zou het mijns inziens voor de hand liggen om het geven van informatie over behandelingsmogelijkheden bij patiënten met een hulpvraag, de zogenaamde "spreekkamerpatiënten" niet onder het begrip aanbod te vatten in tegenstelling tot het ongevraagd informeren van "gezonde thuiszitters". De gewone Wgbo-regeling of de WMO als het om onderzoek gaat bieden in dat eerste geval rechtsbescherming.³⁵

Tussentijdse conclusie

Resumerend kan geconstateerd worden dat de onderzoekers een origineel en te waarderen voorstel doen gezien de wetsgeschiedenis van de WBO. Primair moet staan de bescherming van de burger die ongevraagd een bevolkingsonderzoek wordt aangeboden. Een gemiste kans is echter dat niet wordt voorgesteld informatie in de spreekkamer buiten de WBO te plaatsen. De spreekkamerpatiënt hoort niet in de WBO. De gewone regeling van de Wgbo of de WMO biedt in die situaties voldoende rechtsbescherming.

3.6 Evaluatie Wmcz

De Wmcz is op 1 juni 1996 van kracht geworden. De evaluatie is in december 2000 gereed gekomen. Het betreft een invoeringsrapportage. Doelstelling van de Wmcz is bevordering van medezeggenschap van cliënten bij de basisvoorzieningen van gezondheidszorg en maatschappelijke zorg. Uit het onderzoek blijkt dat de invoering van de Wmcz een stimulans is geweest voor sectoren, waarin reeds een traditie van medezeggenschap bestond, om in alle instellingen medezeggenschap vorm te geven (RIAGG's). In die sectoren waar de traditie van medezeggenschap niet aanwezig was (ziekenhuizen, thuiszorg) heeft de invoering van de Wmcz soms als breekijzer gefunctioneerd om veranderingen te bewerkstelligen. Daar wordt de Wmcz echter nog lang niet altijd nageleefd. Belangrijkste probleem is het vlottende cliëntenbestand. Daarnaast is er geen kostenvergoeding voor Wmcz-activiteiten terwijl deze kosten wel worden gemaakt. De uitvoering van de wet blijkt volgens het onderzoek zelfs meer kosten met zich te brengen dan voorzien.³⁶

Verder blijkt uit het evaluatieonderzoek dat cliëntenraden maar in beperkte mate gebruik maken van hen door de Wmcz toegekende adviesrechten en dat cliëntenraden

³⁵ Zo ook: Advies over een onderzoeksvoorstel inzake screening op verhoogd risico voor het syndroom van Down en neuraalbuisdefecten, Den Haag, KEMO 1992, publ. nr. A92/05.

³⁶ Zie laatstelijk Tweede Kamer, 2000-2001, 27807, nr. 1, 12 juni 2001, Nota "Met zorg kiezen". In deze Nota vermeldt de minister dat naar haar mening de Wmcz een adequate structuur geeft voor de medezeggenschap van cliënten, maar dat er nog enkele vragen resten voor wat betreft de implementatie. De belangrijkste vraag, aldus de minister, is de beschikbaarheid van financiële middelen voor de cliëntenraden. De minister doet echter geen toezegging ten aanzien van de financiering van de raden en volstaat met te verwijzen naar de verantwoordelijkheid van de zorgaanbieder. Verder onderzoek wordt vooralsnog niet aangekondigd.

er weinig zicht op hebben of en zo ja in welke mate waarin directies hun adviezen opvolgen. Nog niet onderzocht is welke invloed cliëntenraden nu werkelijk op het beleid hebben. Wel wordt in het onderzoek melding gemaakt van het feit dat de advisering van cliëntenraden slechts in beperkte mate de directe leefwereld van cliënten raakt. Bij conflicten blijkt het verplicht voorgeschreven instituut van de vertrouwenscommissie ad hoc in plaats van een bemiddelende rol eerder een belemmerende rol te spelen.

Bijvoorbeeld een vergelijking met de invloed van ondernemingsraden zou interessant zijn en een reëel beeld kunnen geven van de invloed van cliëntenraden. De schaarse jurisprudentie geeft daarop maar in beperkte mate zicht.³⁷

Tussentijdse conclusie

De evaluatie van de Wmcz geeft een aanzet tot een beeld van de implementatie van de wet. Verder onderzoek is echter geboden om te weten of cliënten door deze wet concreet meer medezeggenschap hebben gekregen. Bij de uitvoering van deze wet speelt een financieringsprobleem. De constructie van de vertrouwenscommissie ad hoc kan beter verdwijnen. De vraag is of de door de Wmcz voorgeschreven medezeggenschapsstructuur in alle sectoren verplicht moet blijven.

4. Conclusie

Evaluaties

Hiervoor zijn een zestal evaluaties van patiëntenrechtenwetgeving die in de jaren negentig tot stand is gekomen besproken. Wat valt op?

1. De evaluaties zijn qua omvang en onderzoeksopzet niet alle vergelijkbaar. Bovendien ontbreekt een echte nulmeting ten gevolge van het feit dat vaak pas opdracht tot de evaluaties is gegeven toen de nieuwe wet al in werking was getreden.³⁸ Dat de evaluaties nuttig zijn staat mijn inziens buiten kijf,³⁹ hoewel meer middelen, een beter vergelijkbare structuur en onderzoeksopzet aan te bevelen zouden zijn. Het systeem van de huidige wetsevaluaties in de gezondheidszorg doet echter onvoldoende recht aan de verknoopteid van de gezondheidswetgeving.⁴⁰ Hierdoor worden kansen tot wetsvereenvoudiging gemist. Een voorbeeld hiervan is de mogelijkheid van samenvoeging van Wet Bopz- en Wkcz- klachtencommissies.

2. Verder gaan bijna alle evaluaties gebukt onder budgettaire beperkingen. Opvallend is dat voor de ene evaluatie, bijvoorbeeld de Wet Bopz, veel meer geld beschikbaar was dan voor andere evaluaties zoals de Wgbo en de Wkcz.

In deze laatste twee gevallen moesten onderzoekers keuzes maken die niet in het belang zijn van een goede wetsevaluatie en blijft óf een belangrijk deel van de onderwerpen buiten het onderzoek (Wgbo) óf een deel van het terrein waarover de wet zich uitstrekt wordt niet geëvalueerd (Wkcz). Dit doet afbreuk aan de betrouwbaarheid van de evaluaties.

3. Behalve bij de Wet Bopz is nergens in de besproken wetgeving vastgelegd dat na de eerste evaluatie een tweede moet volgen, zodat het risico bestaat dat men na

³⁷ Zie Bijvoorbeeld Kantonrechter Middelburg, 15 mei 2000, TvGR 2001/2 en HR 6 april 2001, JOL 2001, 236.

³⁸ Uitgezonderd bij de Wet Bopz-evaluatie waar een voormeting is verricht.

³⁹ Ik ben daar positiever over dan J.K.M. Gevers, zie Evaluatie van gezondheidswetgeving, TvGR 1995, nr. 2, pag. 65.

⁴⁰ Zo ook Hendriks, t.a.p., pag. 98-99; J.C.J. Dute & F.C.B. van Wijmen (red.), Consistentie van wetgeving in de gezondheidszorg, Antwerpen /Groningen: Intersentia 1998; H.B. Winter, Evaluatie van het gezondheidsrecht: de Wet Wet Bopz als casus, TvGR 1997, nr. 7, pag. 382-393.

Patiëntenwetgeving: bureaucratie of bescherming?

een onvolledige evaluatie tevreden achterover leunt en volstaat met cosmetische wijzigingen terwijl kernzaken in deze wetgeving niet geëvalueerd zijn en problemen niet onderkend of althans niet onderzocht. Anderzijds moeten we ook weer oppassen dat wetsevaluaties geen zoethoudertjes worden en dat eindeloos doorgeëvalueerd wordt om het evalueren. Dat vereist duidelijke criteria voor de noodzaak en budgettering van (vervolg)evaluaties.

4. Het voorgaande betekent bovendien dat de uitkomst van de huidige evaluaties met een slag om de arm moet worden bekeken. Echter, met de uitkomsten die wel duidelijk zijn moet dan ook echt iets worden gedaan, zeker als blijkt dat met minder of efficiëntere regulering kan worden volstaan.

Patiëntenwetgeving

Uit de evaluaties komt een aantal aandachtspunten ten aanzien van patiëntenwetgeving naar voren. Ik noem de in mijn ogen belangrijkste.

– In de Wgbo kunnen enkele bepalingen gemist worden omdat deze weinig gebruikt worden en het BW daar in voldoende mate in voorziet. Te abstracte bepalingen verdienen nadere uitwerking door de wetgever. De regeling inzake omgang en onderzoek met medische gegevens vraagt om herbezinning. Ik noem van de bepalingen die gemist kunnen worden naast de therapeutische exceptie en het recht op niet weten het absolute verbod op een (gedeeltelijke) exoneratieclausule bij aansprakelijkheid. Dit laatste punt is bij het evaluatieonderzoek niet betrokken, maar vraagt gezien de toename van (de hoogte van) de ingediende en toegekende claims in de toekomst zeker de aandacht. Hoewel precieze recente cijfers over aantallen claims bij medische aansprakelijkheidszaken niet voorradig zijn, is er een stijgende tendens in aantallen zaken in de jurisprudentie te signaleren en stijgt ook in het algemene aansprakelijkheidsrecht de hoogte van de gevorderde en toegekende materiële en immateriële schade.⁴¹ Het kabinet spreekt zelfs van een claimcultuur.⁴² Dit roept de vraag op of het absolute exoneratieverbod zoals nu vastgelegd in art. 7:463 BW gehandhaafd moet blijven.

Naar mijn mening zou gekozen kunnen worden voor schrapping van het absolute exoneratieverbod in de Wgbo en toepassing van de algemeen geldende regels van het Burgerlijk Wetboek. Uit de jurisprudentie blijkt immers dat de Rechter een exoneratiebeding kritisch zal toetsen op de vraag of dit niet in strijd met de redelijkheid en billijkheid is, gezien de zwakkere positie van de patiënt/consument. Indien een dergelijk beding via algemene voorwaarden onderdeel zou uitmaken van de behandelingsovereenkomst, zal bovendien getoetst worden of het niet onredelijk bezwarend is en derhalve vernietigbaar. Ook het uitsluiten van aansprakelijkheid bij opzet c.q. grove schuld zal door de Rechter in strijd worden geacht met de redelijkheid en billijkheid respectievelijk met de goede zeden. Het volledig uitsluiten van aansprakelijkheid zal daarmee eveneens in strijd worden geacht aangezien de essentie van de behandelingsovereenkomst daarmee zou worden aangetast. Schrapping van het absolute exoneratieverbod zal de patiënt derhalve niet zonder rechtsbescherming laten.

Dit neemt echter niet weg dat een beperking van de aansprakelijkheid bijvoorbeeld tot de hoogte van het verzekerd of een maximaal bedrag niet bij voorbaat zou moeten

⁴¹ Zie N. Frenk, De directe schadeverzekering als remedie voor de uitdijende aansprakelijkheidslast, AV&S 2000, Nr. 0, pag. 2-13; M. Faure en T. Hartlief, Enkele opmerkingen naar aanleiding van de brief van het kabinet over de claimcultuur, A&V 1999, nr. 4 en 5, pag. 75-84; J. Spier, Mijmeringen ter afsluiting van een (A&V) tijdperk, gevaren en uitdagingen van een zich steeds verder ontwikkelend aansprakelijkheidsrecht, A&V 2000, nr.6, pag. 123-129.

⁴² Zie Tweede Kamer, 1998-1999, 26630, nr. 1.

worden uitgesloten.⁴³ Ook zou gedacht kunnen worden aan een beperking van de aansprakelijkheid bij cosmetische ingrepen. Gezien de ontwikkelingen van de laatste jaren, zijn "Amerikaanse toestanden" minder ver weg dan sommigen ons willen doen geloven en kan gedeeltelijke beperking van aansprakelijkheid de claims beheersbaar houden.⁴⁴

– Uit de Wkcz-evaluatie komt de vraag voort of verplichte klachtencommissies in alle door de wet bestreken sectoren wel zinvol is. De doelstellingen van de Wkcz lijken niet gehaald. De door de minister voorgestane meldingsplicht of het meldingsrecht van klachtencommissies aan de Inspectie kan gemist worden. Bemiddeling verdient gezien de positieve resultaten regulering in de Wkcz en tevens is afstemming nodig met de klachtenbehandeling. Zowel uit de Wet Bopz-evaluatie als uit de Wkcz-evaluatie blijkt dat klachtenbemiddeling hoger wordt gewaardeerd dan klachtenbehandeling door een commissie. Het samenvoegen van Wet Bopz-klachtencommissies en Wkcz-klachtencommissies verdient serieuze overweging.

– In het Wet Bopz-kader blijft discussie over de criteria voor dwangopname en dwangbehandeling. De recent aangekondigde versoepeling is daarop een naar mijn oordeel goede reactie. De discussie over de reikwijdte verdient voortzetting. Een beperktere reikwijdte is verdedigbaar. Nadere studie is nodig inzake de verhouding met de Wgbo.

– Bij de WMM is de vraag, of er aan een apart bij wet geregeld mentorschap los van de curatele, de onder bewindstelling en de vertegenwoordigingsregels van de Wgbo behoefte is, niet beantwoord. Vervolgonderzoek is nodig.

– Bij de WBO zou wellicht enerzijds uitbreiding van de reikwijdte gewenst zijn maar zou anderzijds het kwalificeren van een voorlichtingsaanbod in de spreekkamer niet onder de wet dienen te vallen. De "spreekkamerpatiënt" hoort niet in de WBO thuis.

Verder vraagt het toezicht op de naleving van de WBO de aandacht. De Inspectie grijpt slechts in als er sprake is van misstanden.⁴⁵

– In de Wmcz kan bij conflicten tussen instelling en cliëntenraad de vertrouwenscommissie ad hoc worden gemist. Verder is het de vraag of cliëntenraden in alle sectoren verplicht moeten blijven. Nader onderzoek is geboden om te weten te komen of cliënten door invoering van de Wmcz werkelijk meer zeggenschap hebben gekregen.

Toetsingscriteria voor patiëntenwetgeving

Het antwoord op de in het begin van deze oratie geformuleerde probleemstelling, namelijk of de rechtspositie van de patiënt door deze wetgeving is verbeterd, kan positief zijn. Formalisering en bureaucratisering overheersen niet, maar dreigen hier en daar wel.

Na een jarenlange roep om meer wetgeving wordt het nu tijd om pas op de plaats te maken en te kijken of we wellicht met minder regels toekunnen, mede om overregulering tegen te gaan.

⁴³ Zie bijvoorbeeld G. Rijken, *Exoneratieclausules*, Deventer, Kluwer, 1983; C.J.J.M. Stolker, *Aansprakelijkheid van de arts, in het bijzonder voor mislukte sterilisaties*, Deventer, Kluwer, 1988; C.J.J.M. Stolker, *Nederlandse toestanden? Medische aansprakelijkheid en de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst*, *Verkeersrecht*, 1996, nr 1, pag. 1-8.

⁴⁴ Zo ook bijvoorbeeld Th. Vansweevelt, *De civielrechtelijke aansprakelijkheid van de geneesheer en het ziekenhuis*, Maklu Uitgevers Antwerpen/Brussel 1992, pag. 830.

⁴⁵ Dit is overigens niet uniek voor de WBO en geldt voor een belangrijk deel ook voor het toezicht op de naleving van de hiervoor behandelde wetgeving.

Patiëntenwetgeving: bureaucratie of bescherming?

Naast de bekende algemene toetsingscriteria voor de wetgeving zijn voor de hier besproken patiëntenwetgeving een aantal aandachtspunten van belang. Met andere woorden, op welke aspecten van wetgeving moet men vanuit het gezondheidsrecht met name attent zijn?⁴⁶

1. Niet meer regelen dan noodzakelijk en geen regelingen in een lex specialis van zaken die al adequaat in algemene wetgeving zijn geregeld; bovendien meer aandacht voor afstemming van regelgeving. Als voorbeeld zij genoemd de relatie tussen de Wgbo en de algemene regelingen in het BW; de relatie tussen de Wgbo en de Wet Bopz, met name waar het betreft dwangbehandeling, de relatie tussen de WMM en de algemene regeling van de curatele in het BW, alsmede de vertegenwoordigingsregels in de Wgbo; de relatie tussen de Wet op het bevolkingsonderzoek en de Wgbo; en tot slot de relatie tussen de Wet klachtrecht en de Wet Bopz.⁴⁷

2. Zoveel als mogelijk zaken concreet regelen; geen globale juridische normen indien niet noodzakelijk. Niet teveel vertrouwen op zelfregulering zeker niet bij onderwerpen waarover geen consensus bestaat. Waar mogelijk aansluiting zoeken bij de bestaande praktijk en aandacht voor de implementatie van nieuwe wetgeving. Als voorbeeld zij genoemd de bepalingen inzake de leeftijdsgrenzen van minderjarigen in de Wgbo die niet op de praktijk zijn afgestemd enerzijds. De omgang met persoonsgegevens en het verstrekken van medische gegevens ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek zijn voorbeelden van regelingen met een te groot abstractieniveau die bovendien een voldoende concrete praktijkgerichte vertaalslag ontberen.

3. Handhaafbaarheid en toezicht regelen en afstemmen. Helderheid over de taak en rol van de Inspectie voor de Gezondheidszorg is nodig. De Inspectie blijkt zijn toezichthoudende rol ten aanzien van het merendeel van de geëvalueerde wetgeving niet te kunnen waarmaken. Uit de evaluaties van de Wkcz, de Wet Bopz, en de WBO blijkt dat het toezicht faalt of tenminste aanscherping verdient.⁴⁸

4. Voorts dient de financiering van wetgeving respectievelijk de implementatie daarvan adequaat geregeld te worden. Uit de evaluaties van de Wkcz, de Wmcz en de Wet Bopz blijkt dat dit niet altijd het geval is.

Kortom er blijft werk genoeg aan de winkel!

Bureaucratisering en formalisering zijn niet alleen een gevaar voor de wetgever, maar ook voor gezondheidsjuristen. Velen werken immers bij instanties die een deel van de regelgeving maken of daaraan een bijdrage leveren. Dit vereist een kritische blik, voldoende afstand tot de materie en vooral onafhankelijkheid. Het is de taak van gezondheidsjuristen om het wetgevingsproces kritisch te blijven volgen en onafhankelijk commentaar te leveren niet gebonden aan welke groepering dan ook. Anders is een open en inhoudelijke discussie immers niet mogelijk. Ik hoop daaraan nog jaren een bijdrage te kunnen leveren.

⁴⁶ Zie voor algemene wetgevingscriteria: Aanwijzingen voor de regelgeving zoals van kracht sinds 1 januari 1993 (Strt. 1992, 230, Strt. 1995, 251, Strt. 1996, 177 en Strt. 1998, 45).

⁴⁷ Zo ook J. Legemaate, t.a.p., pag. 23.

⁴⁸ Zie onder meer ook Algemene Rekenkamer, rapport "Inspectie voor de Gezondheidszorg", Tweede Kamer, 1998-1999, 26395, nrs. 1-2; en J. Legemaate, Het toezicht van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) op de kwaliteit van de zorg, TvGR 2001, nr. 6, pag. 354-367.

5. Slotwoord

Aan het einde van deze rede zou ik graag een aantal personen bedanken zonder wie ik hier niet zou hebben gestaan.

Het college van bestuur der Katholieke Universiteit en het bestuur der Stichting Nijmeegs Universiteitsfonds ben ik dank verschuldigd voor de eer die mij met deze benoeming ten deel is gevallen. De hoogleraren van de faculteit der rechtsgeleerdheid ben ik erkentelijk voor de hartelijke wijze waarop zij mij in hun kring hebben opgenomen. Mijn contacten met studenten heb ik de afgelopen periode als inspirerend ervaren. Ik hoop in het onderwijs mijn liefde voor het vak nog vele jaren te kunnen overbrengen.

Voorts dank ik het hoofdbestuur en het secretariaat van de KNMG waar ik meer dan 11 jaar heb gewerkt, waar ik de ruimte heb gekregen om te promoveren en zonder wie ik nooit de brede kijk op het gezondheidsrecht zou hebben ontwikkeld die mij tot een kandidaat voor het hoogleraarschap heeft gemaakt. Voorts noem ik Henk Leenen en Henriette Roscam Abbing. Henk, je hebt het al vele malen moeten aanhoren, jij hebt mij na Rang de liefde voor het vak bijgebracht. Ik ben er nooit meer van losgekomen. Jullie huis is naast een bakermat voor het gezondheidsrecht een bron van vriendschap. Mijn huidige kantoor, Kramer Bijkerk en Steenberghe advocaten, in de wandeling KBS advocaten, verdient speciale vermelding. Op veel advocatenkantoren, ook vele malen groter dan het onze, zou een mogelijkheid om tot onbezoldigd hoogleraar te worden benoemd op zijn zachtst gezegd niet met gejuich ontvangen worden. De onvoorwaardelijke steun, belangstelling en collegialiteit die jullie mij geven is van onschatbare waarde, evenals onze grote gezondheidsrechtelijke praktijk die mij volledig bij de les houdt.

Verder ben ik dankbaar dat mijn vader hierbij aanwezig kan zijn, evenals mijn kinderen Inez en Victor.

Last but not least mijn man Marius. Marius, toen wij besloten samen verder te gaan hadden wij geen afspraken over verdeling van zorgtaken etc. Wij werken allebei meer dan fulltime, in veeleisende functies, maar ook daarna hebben wij daar zelden veel woorden aan vuil gemaakt. In "Opzij" termen gesproken scoor je minstens een 9 op de feministische meetlat, ook al kook, was en stofzuig je niet. Ik dank je hier niet alleen daarvoor, maar ik hoop ook dat onze kinderen dit voorbeeld zullen volgen en beiden op hun eigen wijze net zoveel plezier en evenwicht in hun werk en privé-leven zullen vinden als wij samen.

Ik heb gezegd!

KIEZEN VOOR ZORG

De keuzevrijheid van de patiënt in een nieuw stelsel van ziektekostenverzekeringen

REDE,

IN VERKORTE VORM UITGESPROKEN BIJ DE AANVAARDING VAN HET AMBT VAN
BIJZONDER HOOGLERAAR ZORGVERZEKERINGSRECHT, VANWEGE HET COLLEGE VOOR
ZORGVERZEKERINGEN, AAN DE VRIJE UNIVERSITEIT TE AMSTERDAM

OP VRIJDAG 31 JANUARI 2003 DOOR

ROLF DE GROOT

DEZE REDE WERD IN VERKORTE VORM UITGESPROKEN.

KIEZEN VOOR ZORG

*Mijnheer de Rector Magnificus,
geachte toehoorders,*

1. Science fiction

Het is 31 december 2006. De nieuwe Zorgverzekeringswet is intussen een jaar van kracht. Eindelijk heeft de overheid haar greep op de gezondheidszorg grotendeels losgelaten. Er is marktwerking. De zorgverzekeraars-nieuwe-stijl onderhandelen en contracteren met dokters, fysiotherapeuten, ziekenhuizen en tal van andere zorgaanbieders. Er is een verplicht verzekeringspakket, maar de verzekeraars mogen zelf uitmaken hoe zij daaraan invulling geven. Kort voor oudejaarsdag hebt u een brief gekregen van uw zorgverzekeraar. Daarin staat te lezen: 'Geachte heer. Zoals u weet, hebt u volgens uw verzekeringsvoorwaarden recht op hulp van een huisarts. Om ervoor te zorgen dat u verzekerd bent van goede en betaalbare huisartsenzorg onderhandelen wij periodiek met onder andere de huisartsen in uw regio. Zeer tot onze spijt moeten wij u meedelen dat wij het met uw huisarts, mevrouw X, niet eens hebben kunnen worden over een nieuw contract. Vanaf 1 januari kunt u dus niet meer bij deze huisarts terecht. Wij hebben echter in uw regio vier andere huisartsen gecontracteerd. Wij raden u aan u vanaf 1 januari a.s. bij een van deze huisartsen te laten inschrijven.'

Nu wil het geval dat u al jaren patiënt bent van deze huisarts. Het vooruitzicht, van huisarts te moeten veranderen, is dan ook een schrikbeeld voor u. Maar het is ook realiteit. Want volgens de nieuwe Zorgverzekeringswet kunt u alleen bij gecontracteerde huisartsen terecht. En het aantal gecontracteerde huisartsen is beperkt, want uw verzekeraar – die concurreert met de premies – let op de kleintjes en heeft scherp onderhandeld.

Met deze casus als vertrekpunt wil ik met u onder ogen zien wat de positie van de verzekerde, de patiënt, is in een nieuw stelsel van ziektekostenverzekeringen. Er bestaat politiek een vrij brede consensus dat er een nieuw stelsel moet komen: en wel één verplichte verzekering voor iedereen, waarbij het onderscheid tussen ziekenfonds- en particuliere verzekering vervalt. In dat stelsel stelt de overheid, althans in hoofdlijnen, het verzekerde pakket vast. Maar voor het overige vervult de overheid een beperkte rol. Een centrale rol spelen de zorgverzekeraars, die met elkaar concurreren om de gunst van de verzekerden. De zorgverzekeraars krijgen een grote mate van vrijheid om afspraken te maken met zorgaanbieders, zoals de huisartsen en de ziekenhuizen. Ook tussen beroepsbeoefenaren onderling en instellingen onderling moet er sprake zijn van concurrentie. Hoe staat het dan met de keuzevrijheid van de burger, de verzekerde, de patiënt? Het beoogde nieuwe stelsel biedt daarvoor kansen, maar ook bedreigingen.

2. Ontwikkeling van het stelsel van gezondheidszorg

2.1 Het verzekeringsstelsel tot begin jaren '90

Voor de beeldvorming is het goed even terug te gaan naar het stelsel zoals wij dat kenden vóórdat medio jaren '80 van de vorige eeuw de langdurige discussie over de stelselherziening op gang kwam. In de particuliere verzekering gold (en dat is

vandaag niet anders) dat de verzekerde jegens de verzekeraar recht had op vergoeding van gemaakte kosten, van huisarts, fysiotherapeut, ziekenhuis, en anderen. De polisvoorwaarden lieten de verzekerde vrij in de keuze van de hulpverlener. In de ziekenfondsverzekering was de situatie anders, maar voor de patiënt niet ongunstiger. Volgens de Ziekenfondswet heeft de verzekerde de vrijheid zich te wenden tot een huisarts of andere hulpverlener van zijn keuze, mits het ziekenfonds met die hulpverlener daartoe een overeenkomst heeft gesloten. Tot 1992 waren de ziekenfondsen verplicht overeenkomsten te sluiten met alle hulpverleners die hun beroep uitoefenen in het werkgebied van het ziekenfonds en met alle instellingen die zijn gelegen binnen het werkgebied van het ziekenfonds of waarvan de bevolking in het werkgebied regelmatig gebruik maakt. De ziekenfondsen werkten in die tijd regionaal. De verzekerde kon zich alleen inschrijven bij het ziekenfonds in het werkgebied waar hij woonde. Aangezien hulp meestal wordt gevraagd en geboden in de eigen regio, ontstond voor de ziekenfondsverzekerde een resultaat dat praktisch gesproken vergelijkbaar was met de situatie in de particuliere sector: de ziekenfondsverzekerde kon zich vrijelijk wenden tot iedere hulpverlener in de regio. Een ruime keuzevrijheid was gewaarborgd.

2.2 Het verzekeringsstelsel vanaf begin jaren '90

In de jaren '90 is daarin wat de ziekenfondssector betreft verandering gekomen, maar niet ten nadele van de verzekerden. De verplichting van de ziekenfondsen om met iedere beroepsbeoefenaar in het werkgebied te contracteren, werd in 1992 opgeheven. In principe konden de ziekenfondsen dus selectief contracteren. Bovendien verruimden de ziekenfondsen, die merendeels in concernverband gingen samenwerken met particuliere ziektekostenverzekeraars, hun werkgebied. Niet meer de regio, heel Nederland werd het statutaire werkgebied van de ziekenfondsen. In theorie had de opheffing van de algemene contracteerplicht in principe al kunnen leiden tot de casuïstiek waarmee ik deze rede begon, maar dat is niet het geval geweest. De belangrijkste verklaring daarvoor is de schaarste van het aanbod van hulpverleners, bijvoorbeeld van huisartsen. Een regionaal ziekenfonds kan het zich nauwelijks veroorloven van contracten met hulpverleners in de regio af te zien. Voor de ziekenhuizen en andere instellingen bleef bovendien de algemene contracteerplicht in stand. Daarnaast leidde de verruiming van de werkgebieden in de praktijk niet tot beperking, maar veeleer tot verruiming van het aantal hulpverleners, tot wie de verzekerde zich kon wenden. De verzekerde heeft binnen de eigen regio, maar veelal ook daarbuiten een ruime keuze.

3. Vrije keuze van de patiënt

3.1 Keuzevrijheid ten aanzien van de hulpverlener

Naar algemene opvatting heeft het huidige stelsel van gezondheidszorg vele tekortkomingen. Eén tekortkoming heeft het niet. Men kan niet zeggen dat het stelsel, zoals het in feite wordt toegepast, tekort doet aan de vrije keuze van de patiënt van de hulpverlener, tot wie hij zich wil wenden. Die keuzevrijheid is een verworvenheid, waarvan het belang niet mag worden onderschat.

De relatie tussen arts en patiënt heeft een bijzonder karakter. De psychiater A. van Dantzig bracht dat, sprekend over de bijzonderheid van de arts-patiënt relatie, pregnant onder woorden: 'Het meest sprekende aspect van die bijzonderheid lijkt mij te liggen in de toegang die de dokter heeft tot de meest intieme aspecten van andermans lichamelijkeheid. [...] Wat voorbehouden is aan de meest intieme relaties,

minnaars en echtgenoten, daar verricht de dokter zijn dagelijks werk'.¹ De relatie tussen arts en patiënt moet dan ook op vertrouwen zijn gebaseerd. Waar vertrouwen ontbreekt, is een goede hulpverleningsrelatie ondenkbaar. Onze wetgeving illustreert dat, al is het soms impliciet. Grondslag voor behandeling is de geneeskundige behandelingsovereenkomst. Een overeenkomst veronderstelt vrijwilligheid. Men hoeft geen behandelingsovereenkomst aan te gaan met personen of instellingen in wie of waarin men geen vertrouwen heeft. Evenmin hoeft de patiënt behandelingen te ondergaan waarin hij geen vertrouwen heeft. Voor verrichtingen ter uitvoering van een behandelingsovereenkomst is de toestemming van de patiënt nodig. De patiënt moet die toestemming geven op basis van informatie over zijn gezondheidstoestand en de voorgestelde behandeling, maar bevindt zich daarbij in een afhankelijke positie, want niet hij, maar de arts beschikt over professionele kennis en ervaring. Toestemming voor behandeling geeft de patiënt omdat hij, mede door de verstrekte informatie, de arts vertrouwt. Het vertrouwenskarakter komt ook tot uiting in de geheimhoudingsplicht. Aan de wettelijk verankerde geheimhoudingsplicht ligt het algemeen belang ten grondslag van de vrije toegang tot de gezondheidszorg. De patiënt moet zonder schroom kunnen vragen om hulp, waarbij het bloot geven van vertrouwelijke, persoonlijke informatie onvermijdelijk is.² Dat vergt vertrouwen van de patiënt, en vertrouwen maakt vrijheid van keuze noodzakelijk. Komt het vertrouwen te ontbreken, dan kunnen patiënt én arts de behandelingsovereenkomst beëindigen. Een ernstige verstoring van de vertrouwensband kan bij uitstek een reden zijn om de relatie te beëindigen, ook voor de hulpverlener.³ Dit illustreert hoe wezenlijk vertrouwen in de behandelingsrelatie is. Vertrouwen kan van de patiënt niet worden verwacht als hij niet kan kiezen voor de persoon of instelling die hem de hulp zal verlenen die hij nodig heeft.

Tegen diezelfde achtergrond is het van groot belang dat de huidige Ziekenfondswet, evenals trouwens de AWBZ, nadrukkelijk de verzekerde de vrijheid geeft zich te wenden tot iedere hulpverlener met wie de zorgverzekeraar een overeenkomst heeft gesloten.⁴ Een recht, dat ook uitdrukking vindt in de overeenkomsten die de zorgverzekeraars met hulpverleners sluiten. Die overeenkomsten verplichten de hulpverleners ertoe om, uitzonderingen daargelaten, aan iedere verzekerde die zich tot hen wendt, de noodzakelijke zorg te verlenen.

Het recht van vrije keuze van de hulpverlener is kennelijk zo vanzelfsprekend, dat het niet in algemene termen als fundamenteel recht is gecodificeerd. Men vindt het soms op onverwachte plaatsen terug. Zo kent Verdrag no. 102, in 1952 tot stand gekomen in het kader van de Internationale Arbeidsorganisatie,⁵ aan vrouwelijke werknemers een recht toe op prenatale zorg, hulp bij bevalling en postnatale zorg, waarbij uitdrukkelijk is bepaald: 'vrije artsenkeuze en vrije keuze tussen een overheids- en een

¹ A. van Dantzig, *De arts en zijn werk*. In: P. Lens, Ph.S. Kahn, *Over de schreef, over functioneren en disfunctioneren van artsen*, Van der Wees 2001, p. 19.

² H.J.J. Leenen, *Handboek gezondheidsrecht*, deel I, Bohn Stafleu Van Loghum 2000, p. 222.

³ MvA, Kamerstukken II 1990-1991, 21 561, nr. 6, p. 67.

⁴ Vgl. A.H.J. Lugtenberg, J.M. van der Most, J.L.P.G. van Thiel, *Het recht van de ziekenfonds- en de bijzondere ziektekostenverzekering*, Kluwer 1988, p. 87. De herkomst van het recht van de verzekerde op vrije keuze uit gecontracteerde zorgverleners is intussen minder verheven dan het lijkt. De bepaling stamt uit de voorwettelijke periode van het ziekenfondswezen. De artsenorganisaties hadden in 1912 de 'rode' fondsen weten te dwingen om naast artsen in loondienst ook in zee te gaan met gecontracteerde vrijgevestigden. Om te voorkomen dat deze fondsen bij reglement voorrang zouden geven aan zorg van de in loondienst werkzame dokters, moesten zij bovendien vrije keuze in hun reglementen garanderen. Die garantie diende dus in de eerste plaats de eigen belangen van de vrijgevestigden, maar daarvan plukken uiteindelijk ook de verzekerden de voordelen.

⁵ Verdrag betreffende de bescherming van het moederschap (herzien), Verdrag no. 103, Trb. 1953, 129.

particulier ziekenhuis worden geëerbiedigd'.⁶ Eenzelfde recht is wettelijk verankerd bij de medische verzorging van gedetineerden. Op de overheid rust de plicht te voorzien in medische verzorging van gedetineerden.⁷ Maar de wet voorziet daarnaast uitdrukkelijk in het recht van gedetineerden een arts van eigen keuze te raadplegen, al is het dan voor eigen rekening. Dat de wetgever dit zo ten aanzien van gedetineerden heeft vastgelegd, was noodzakelijk. Aan de detentiesituatie is immers vrijheidsbeperking in tal van opzichten inherent, en zonder expliciete wettelijke bepaling spreekt het niet vanzelf dat gedetineerden zelf mogen bepalen welke arts hen in detentie bijstaat. Buiten de gevangenis spreekt dat wel vanzelf. Het is een fundamenteel recht van de patiënt.⁸

De vrije keuze van hulpverlener heeft een negatief en een positief aspect. Aan de ene kant de vrijheid van de patiënt om interventie te weigeren van een hulpverlener in wie hij geen vertrouwen heeft: niemand, ook overheid en zorgverzekeraar niet, mag een patiënt een hulpverlener opdringen die hij niet wil. Aan de andere kant vergt keuzevrijheid dat er iets te kiezen valt. In een regio waar 100 huisartsen werkzaam zijn, kan een buiten de regio gevestigde zorgverzekeraar misschien ermee volstaan vijf daarvan te contracteren. Inderdaad, er blijft dan keuze, maar van werkelijke keuzevrijheid is nauwelijks sprake. Een substantieel aanbod is nodig, wil de keuzevrijheid van de patiënt werkelijke inhoud hebben.

3.2 Keuzevrijheid ten aanzien van de behandeling

Naast de vrijheid in de keuze van de behandelaar staat de vrijheid in de keuze van de behandeling. Ook hier moet een negatief en een positief aspect worden onderscheiden. Het negatieve aspect is dat voor elke verrichting toestemming van de patiënt nodig is. Zonder toestemming is medisch handelen in principe niet toegestaan. De toestemming moet worden gegeven op basis van de informatie die de patiënt redelijkerwijs nodig heeft. De geïnformeerde patiënt mag een behandeling weigeren, maar daartegenover staat niet een recht van de patiënt om iedere behandeling van zijn keuze te ondergaan. De hulpverlener is gebonden aan de professionele standaard. De patiënt heeft alleen recht op die behandeling die naar redelijk professioneel inzicht zinvol is. Maar binnen de grenzen van de professioneel verantwoorde hulpverlening kan wel degelijk sprake zijn van keuzes. Binnen wat professioneel verantwoord is moet niet zelden een keuze worden gemaakt uit alternatieven. Er is dan niet sprake van een eenzijdig keuzerecht van de patiënt, maar van een gedeelde keuze van arts en patiënt. Het keuzeproces kan langs twee lijnen verlopen. Ofwel de arts maakt zelf de afweging uit verschillende, professioneel verantwoorde handelwijzen en stelt de patiënt de aanpak voor die hem het beste voorkomt; ofwel de arts legt de patiënt alternatieven voor en komt samen met hem, na bespreking van voor- en nadelen van de alternatieven, tot een keuze voor een bepaalde behandeling. De WGBO gaat er van uit dat dit laatste indien enigszins mogelijk gebeurt. De hulpverlener moet zich laten leiden door wat de patiënt redelijkerwijs moet weten over 'andere methoden van onderzoek of behandeling die in aanmerking komen'.⁹ Uit dit stelsel vloeit voort dat de patiënt in overleg met de arts mag kiezen voor die behandeling die door de arts professioneel verantwoord wordt geacht en door de patiënt wordt geprefereerd. Die keuze moet in vrijheid kunnen plaatsvinden, in de context van de vertrouwensrelatie

⁶ Artikel 4, lid 3. Merkwaardigerwijs is dit het enige ILO-Verdrag dat expliciet de vrije artskeuze waarborgt.

⁷ Artikel 42 Penitentiaire beginselenwet.

⁸ Vgl. H.D.C. Roscam Abbing, *Beslissen door de patiënt*, Bohn Stafleu Van Loghum 1994.

⁹ Artikel 7:448, lid 2, aanhef en onder c, BW.

die de verhouding tussen patiënt en hulpverlener moet kenmerken. Voor een belangrijk deel van de curatieve zorg geldt dat ons stelsel van ziektekostenverzekering deze gedeelde keuzevrijheid ten aanzien van de behandeling waarborgt en respecteert. Zowel bij de huisartsenhulp als bij de specialistische hulp omvat de verzekeringsaanspraak de zorg die in de kring van de beroepsgenoten gebruikelijk is.¹⁰ Uitzonderingen daargelaten, is in het proces dat leidt tot de keuze van de behandeling geen sprake van interventie van de zorgverzekeraar. Huisarts noch specialist hoeft in de regel tevoren aan het ziekenfonds te vragen of de voorgenomen behandeling wel voor rekening van het ziekenfonds kan plaatsvinden. In de particuliere ziektekostenverzekering is de situatie dezelfde. Arts en patiënt hebben de vrijheid te bepalen wat het beste is voor de patiënt.

Deze hoofdregel van ons geldende stelsel heeft één evident nadeel. Arts noch patiënt hoeft zich af te vragen of de gekozen behandeling doelmatig is, in de zin dat de kosten van de behandeling in redelijke verhouding staan tot de daarmee te behalen gezondheidswinst. Het is dan ook begrijpelijk dat is getracht enige begrenzing aan te brengen in de keuzevrijheid van patiënt en hulpverlener. Verschillende wegen zijn daartoe gevolgd. In een aantal gevallen is het verzekeringspakket beperkt: door het uitsluiten van bepaalde vormen van behandeling (voorbeeld: ivf), het uitsluiten van bepaalde geneesmiddelen met een ongunstige verhouding tussen nuttig effect en kosten (voorbeeld: Viagra) of door het stellen van kwantitatieve beperkingen (voorbeeld: fysiotherapie). Beperking van verzekeringsaanspraken neemt niet de vrijheid van arts en patiënt weg om voor een bepaalde behandeling te kiezen. Maar als een behandeling financieel niet of moeilijk toegankelijk is, is de keuzevrijheid van arts en patiënt een dode letter. In de curatieve somatische zorg doen zich dergelijke beperkingen nauwelijks voor en zijn zij van beperkte betekenis. In de regel hebben arts en patiënt binnen het verzekerde pakket een grote vrijheid te kiezen voor de behandeling die niet alleen het beste is, maar ook door de patiënt gewenst wordt. Voor zover voor een behandeling specifieke voorwaarden worden gesteld, zijn zij van beperkte betekenis voor de keuzevrijheid van arts en patiënt. Zo kan de mogelijkheid van behandeling voor rekening van de verzekering afhankelijk worden gesteld van voorafgaande toestemming van de zorgverzekeraar. De toestemmingseis stelt de zorgverzekeraar in staat te beoordelen of er voor de verlangde vorm van zorg een indicatie is. Aanzienlijk verder gaat de interventie als de beslissing over de indicatiestelling uit handen van de hulpverlener wordt genomen en wordt opgedragen aan een derde, in het bijzonder een regionaal indicatieorgaan (RIO). Dergelijke beperkingen van de keuzevrijheid hoeven niet negatief te worden beoordeeld, omdat zij ertoe kunnen bijdragen dat enerzijds de patiënt de zorg krijgt waaraan hij behoefte heeft en anderzijds onnodige of onnodig kostbare zorg wordt vermeden¹¹. In de huidige regelgeving heeft de externe tussenkomst in de indicatiestelling in principe geen ander doel dan (objectief) vast te stellen welke zorg voor de patiënt uit professioneel oogpunt nodig is. Daarbij bestaat de ruimte rekening te houden met preferenties van de patiënt.

Het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt brengt mee dat hij kan kiezen wat hij niet wil. Aan de patiënt kan tegen zijn wil geen behandelaar en geen behandeling worden opgedrongen. De keerzijde, de mogelijkheid te kiezen voor die behandelaar en die behandeling die men wenst, is in ons huidige stelsel binnen redelijke grenzen

¹⁰ Zie artikelen 3, lid 1 en 12, lid 1, onder a, Verstrekkingenbesluit ziekenfondsverzekering.

¹¹ Vgl. artikel 2, lid 3, van het nieuwe Besluit zorgaanspraken AWBZ (Stb. 2002, 527): 'De aanspraak op zorg bestaat slechts voor zover de verzekerde, gelet op zijn behoefte en uit een oogpunt van doelmatige zorgverlening, redelijkerwijs daarop is aangewezen.'

gewaarborgd. Het belang daarvan kan niet genoeg worden onderstreept. Een zelfbeschikkingsrecht dat alléén bestaat uit de mogelijkheid ergens tegen te kiezen, terwijl men als patiënt afhankelijk is van medische zorg, heeft maar een heel beperkte inhoud. Een zelfbeschikkingsrecht dat bestaat uit mogelijkheden ergens vóór te kiezen, is in een modern stelsel van gezondheidszorg onmisbaar.

3.3 Keuzevrijheid als leidraad

Op de website van Medisch Contact is een enquête te vinden waarin de bezoeker van de site wordt uitgenodigd aan te geven wie er aan de touwtjes trekt in de gezondheidszorg. Volgens niet meer dan 3% van de respondenten is dat de patiënt.¹² Te vrezen valt dat die uitslag een vrij realistisch beeld geeft van de positie van de patiënt op dit moment.

Het belang van de keuzevrijheid van de patiënt rechtvaardigt het die vrijheid tot vertrekpunt te nemen bij een kritische beschouwing van de voorgenomen stelselherziening. In de rapporten en plannen wordt het onderwerp niet vergeten. Zo formuleert de SER in zijn advies als doelstelling van een nieuw stelsel 'het bevorderen van de doelmatigheid en keuzevrijheid waardoor de zorg efficiënter en meer in overeenstemming met de wensen van de consument functioneert'.¹³ Het tweede paarse kabinet noemde keuzevrijheid uitdrukkelijk als een van de 'verbeterpunten' van het stelsel van ziektekostenverzekeringen.¹⁴ En tenslotte was er het kortstondige kabinet-Balkenende met zijn onvoltooid Strategisch Akkoord: 'De overheid dient de kaders te bieden waarbinnen patiënten en instellingen hun eigen keuzen kunnen maken en verantwoordelijkheid kunnen nemen. Niet regelgeving, maar de vraag van patiënten moet het volume en de variëteit van het zorgaanbod sturen'.¹⁵ Vraagsturing is het trefwoord, maar wat dat concreet voor patiënt en hulpverlener betekent, is in veel opzichten onduidelijk.

Soms wordt in de discussie over de keuzevrijheid van de patiënt onderscheid gemaakt tussen de subjectieve verlangens van de patiënt – de patiënt kan wel alles willen – en datgene wat objectief gezien zijn behoefte is, wat noodzakelijk is (het onderscheid tussen 'wants' en 'needs'). Daaraan wordt dan toegevoegd dat het verzekeringsstelsel alleen rekening moet houden met de objectief vastgestelde behoefte, met hetgeen medisch noodzakelijk is. Dat laatste zou door overheid en zorgverzekeraar moeten worden bepaald. Dit onderscheid lijkt zuiver, maar is het niet. Een voorbeeld kan dat illustreren. Een 60-jarige dame wordt getroffen door een melanoom in haar neus. Een melanoom is een uiterst kwaadaardige aandoening die spoedig chirurgisch ingrijpen noodzakelijk maakt. In een gespecialiseerd ziekenhuis wordt ingrijpen voorgesteld dat neerkomt op amputatie van de neus. Mevrouw zal moeten leven met een langdurige ontsiering van haar gelaat. De methode is uit oogpunt van gezondheidswinst effectief, maar subjectief is de impact enorm voor deze maatschappelijk actieve, zich van haar uiterlijk bewuste vrouw. Zij gaat zelf op zoek naar een alternatief en vindt dat in Parijs. Daar wordt een veel minder radicale behandeling voorgesteld waarbij weefsel wordt weggehaald en de cosmetische schade tegelijk met transplantatie wordt hersteld. Het ziekenfonds weigert aanvankelijk toestemming voor behandeling in het buitenland, maar geeft die na enig aandringen onder verwijzing naar de jurisprudentie van het Hof van Justitie tóch. Het voorbeeld laat zien dat binnen het kader van wat

¹² Dat was althans de stand op 31 december 2002. Van de respondenten wees 15% de minister van VWS, 14% de artsen en 72% de zorgverzekeraars als het meest invloedrijk aan (zie <http://medischcontact.artsennet.nl>).

¹³ Sociaal-Economische Raad, *Naar een gezond stelsel van ziektekostenverzekeringen*, advies 00/12, p. 94.

¹⁴ *Vraag aan bod*, Kamerstukken II 2000-2001, 27 855, nr. 2, p. 48.

¹⁵ *Werken aan vertrouwen, een kwestie van aanpakken*, Kamerstukken II 2001-2002, 28 375, nr. 5, p. 12.

professioneel mogelijk en verantwoord is, patiënten wel degelijk keuzes moeten kunnen maken op basis van wat zij, subjectief, voor zichzelf de beste oplossing vinden. Uitgangspunt blijft dat de patiënt geen aanspraak heeft op een behandeling die professioneel niet verantwoord of niet zinvol is. Maar wanneer binnen de normen die voor de behandelingsrelatie gelden, keuzes mogelijk zijn, dan moet de patiënt die keuzes kunnen maken, ook uitsluitend op grond van persoonlijke waarden en voorkeuren.¹⁶ Het gaat tenslotte om zijn of haar gezondheid.

4. De zorgverzekeraar als spin in het web

4.1 *Zorgverzekeraar als countervailing power*

Ondanks alle verschillen hebben de uiteenlopende voorstellen tot herziening van ons stelsel van gezondheidszorg één kenmerk gemeen: de centrale rol die aan de zorgverzekeraars wordt toebedacht, in het bijzonder in de relatie met de hulpverleners. Dat de zorgverzekeraars een centrale plaats in het nieuwe stelsel zullen innemen, en een belangrijker plaats dan nu het geval is, is volkomen verklaarbaar. Tot de oorzaken van het tekortschieten van ons huidige stelsel van gezondheidszorg wordt gerekend dat daarin sprake is van een 'dominante aanbodsturing' door de overheid. De overheid bepaalt niet alleen wie wettelijk recht heeft op welke zorg (in de sociale ziektekostenverzekeringen), maar ook welke voorzieningen daarvoor beschikbaar zijn (Wet ziekenhuisvoorzieningen) en welke prijs daarvoor mag en moet worden betaald (Wet tarieven gezondheidszorg). Regelgeving, die heeft bijgedragen aan goede kwaliteit, spreiding van het zorgaanbod en – vooral – kostenbeheersing, maar die, zoals het tweede paarse kabinet het formuleerde, gaandeweg haar doel is voorbijgeschoten.¹⁷ Het loslaten of vergaand liberaliseren van deze wettelijke instrumenten heeft het gevaar in zich dat het fenomeen 'moral hazard' zich manifesteert. Daarmee wordt bedoeld dat er geen rem zit op de vraag naar zorg of extra, onnodig dure zorg, omdat de zorg toch verzekerd is. Niet alleen de patiënt is daaraan debet, ook de hulpverlener, die in een volledig geliberaliseerd verzekeringsstelsel geen beperking ondervindt ten aanzien van de kosten die uit onderzoek en behandeling voortvloeien. De remedie daarvoor wordt gezocht in een versterking van de sturing van de gezondheidszorg door de zorgverzekeraars. Tegenover de 'zorgplicht' van de verzekeraars staat dan ook een grotere vrijheid zelf invulling te geven aan het verzekerde pakket en door middel van overeenkomsten met hulpverleners de doelmatigheid van de zorg te bewaken. Aan de doelmatigheid moet bijdragen dat hulpverleners onderling concurreren om de gunst van de zorgverzekeraars, terwijl de zorgverzekeraars concurreren om de gunst van de verzekerden. Voor de verzekerde is er een financiële prikkel omdat hij nominale premies moet betalen en een eigen risico draagt. Hoe doelmatiger een zorgverzekeraar contracteert – lees: hoe goedkoper – des te aantrekkelijker wordt de premie voor de verzekerden. De verzekerde wordt zo gestimuleerd tot een kritische opstelling ten aanzien van prijs en kwaliteit van de geleverde diensten.¹⁸ Eens te meer zal de verzekerde terughoudend en kritisch worden bij het gebruik aan voorzieningen, wanneer hij bovendien een verplicht eigen risico draagt.¹⁹ Het resultaat moet zijn: een doelmatig stelsel van gezondheidszorg.

¹⁶ In deze zin ook Nationale Raad voor de Volksgezondheid, *Keuzemogelijkheden voor patiënten*, Zoetermeer 1994, p. 6.

¹⁷ *Vraag aan bod*, p. 12-13.

¹⁸ *Vraag aan bod*, p. 56.

¹⁹ Zoals in het Strategisch Akkoord beoogd. Zie ook *Naar een gezond stelsel van ziektekostenverzekeringen*, p. 108.

4.2 Geen deregulering, maar herregulering

Wie denkt dat op een volgens deze contouren ingericht stelsel de term deregulering van toepassing is, vergist zich. Er is bovenal sprake van verschuiving van de regulering. In veel opzichten zal niet meer de overheid, maar zullen de zorgverzekeraars de regels stellen waarbinnen de patiënt hulp kan krijgen. Het is van belang de instrumenten waarvan de zorgverzekeraars zich kunnen bedienen, wat nauwkeuriger onder de loep te nemen, vanuit het perspectief van de patiënt aan wie een optimale keuzevrijheid moet toekomen.

Het is duidelijk dat de zorgverzekeraar zijn 'regisserende' rol alleen goed kan vervullen als hij overeenkomsten sluit met hulpverleners. Onderwerpen van die overeenkomsten zijn onvermijdelijk aard, omvang, kwaliteit en prijs van de dienstverlening. Een overeenkomstenstelsel wordt gewoonlijk geassocieerd met het naturamodel zoals wij dat kennen in Ziekenfondswet en AWBZ. Kenmerkend daarvoor is dat de verzekeraar jegens de verzekerde verplicht is tot verstrekking van zorg en aan die 'leveringsplicht' voldoet door naar aard en aantal toereikende overeenkomsten te sluiten met beroepsbeoefenaren en instellingen. Het naturamodel kan niet zonder overeenkomsten, maar die stelling mag niet worden omgekeerd: een overeenkomstenstelsel is ook mogelijk in het restitutiestelsel zoals wij dat in de particuliere ziektekostenverzekeringen kennen. Daar is de verplichting van de verzekeraar beperkt tot het vergoeden van gemaakte ziektekosten, maar dat sluit niet uit dat ook de particuliere ziektekostenverzekeraar met hulpverleners overeenkomsten sluit over aard, omvang, kwaliteit en prijs van de dienstverlening én in de verzekeringsvoorwaarden het recht op vergoeding beperkt tot de kosten die in rekening worden gebracht door een gecontracteerde hulpverlener. Hoe dan ook, overeenkomsten tussen verzekeraars en hulpverleners zullen na terugtrekking van de overheid hét mechanisme zijn ter regulering van de gezondheidszorg. Die overeenkomsten kunnen de verzekeraars een grote invloed geven op de dienstverlening door beroepsbeoefenaren en instellingen. Allereerst door de selectie van hulpverleners. Hulpverleners die niet voldoen aan kwaliteitsmaatstaven, kunnen worden geweerd. Dat is ook nu al het geval.²⁰ Maar ook zullen hulpverleners om andere redenen kunnen worden geweerd. Van contracteren kan de verzekeraar afzien omdat hij geen overeenstemming bereikt over de prijs van de dienstverlening. Maar de scherp calculerende zorgverzekeraar zou ook kunnen besluiten dat één contract met één zelfstandig behandelcentrum voldoende is om te voorzien in de behoefte aan (bijvoorbeeld) staaroperaties. Of hij kan het aantal gecontracteerde huisartsen tot een absoluut minimum beperken, zodat zich de casus voordoet waarmee deze rede begon. Niet-contracteren om dergelijke reden kan zakelijk verantwoord zijn, althans vanuit het gezichtspunt van de zorgverzekeraar. Maar is daarmee ook per definitie het belang van de patiënt gediend? De patiënt heeft behoefte aan de zorg van die hulpverlener van wie hij de beste zorg verwacht en in wie hij daarom vertrouwen heeft. Of die hulpverlener door zijn zorgverzekeraar wordt gecontracteerd, moet hij afwachten.

4.3 Omschrijving van de verstrekkingen

Het beoogde nieuwe verzekeringsstelsel biedt de zorgverzekeraar niet alleen meer invloed op de keuze van de behandelaar, maar ook op de keuze van de behandeling. De grondslag daarvoor is de functiegerichte omschrijving van verstrekkingen, die in

²⁰ Jegens de vrije beroepsbeoefenaren heeft het ziekenfonds contracteervrijheid; wat de instellingen betreft is het ziekenfonds weliswaar verplicht tot contracteren, maar een overeenkomst mag worden geweigerd als het ziekenfonds 'daartegen ernstige bezwaren heeft', zie artikel 47, lid 1, Ziekenfondswet en artikel 45, lid 1, AWBZ.

diverse herzieningsvoorstellen terugkeert. Wat wordt daaronder verstaan?²¹ De tot dusver meest gangbare techniek om in de sociale ziektekostenverzekeringen verstrekkingen te omschrijven, is de verwijzing naar het type hulpverlener. De verzekerde heeft bijvoorbeeld recht op huisartsenzorg. Dat is nu nog zorg, verleend door huisartsen, overeenkomstig hetgeen in de kring van beroepsgenoten gebruikelijk is. In de functiegerichte omschrijving daarentegen is het aangrijpingspunt niet de kwalificatie van de hulpverlener, maar de aard van de zorg²². In een functiegerichte omschrijving heeft de verzekerde niet recht op hulp van een huisarts, maar recht op 'eerstelijns gezondheidszorg', waarbij de wetgeving open laat hoe en door wie die zorg wordt verleend. Wat de wetgever in deze systematiek ongeregeld laat, zal voortaan de verzekeraar in zijn verzekeringsvoorwaarden en, ter uitwerking daarvan, in overeenkomsten met beroepsbeoefenaren en instellingen moeten regelen. Met deze functiegerichte omschrijving kan meer flexibiliteit worden geboden. De verzekeraar zou het aanbod op deze wijze beter kunnen afstemmen op de behoeften van de verzekerden, maar vooral kan de verzekeraar, zo is de bedoeling, op deze wijze meer doelmatigheid nastreven: goede zorg voor lagere kosten. Ook hier gaat overheidsregulering over in zelfregulering door de verzekeraars. Daar hoeft op zichzelf geen bezwaar tegen te bestaan, en er zijn valide argumenten vóór functiegerichte omschrijving van aanspraken. Omdat niet de kwalificatie van de hulpverlener, maar de aard van de zorg bepalend is in de verzekeringsaanspraak, heeft de zorgverzekeraar meer flexibiliteit, óók om aan wensen van verzekerden tegemoet te komen. Maar de medaille heeft ook een keerzijde. Allereerst biedt een functiegerichte omschrijving de patiënt minder duidelijkheid over wat hij kan verwachten dan wanneer de aanspraken worden omschreven aan de hand van de kwalificatie van de hulpverlener. Dat bezwaar geldt sterker naarmate de wettelijke omschrijvingen vager zijn. Iedereen heeft een voorstelling van wat een huisarts doet en kan. Huisartsenzorg is een voor de verzekerden duidelijk begrip. 'Eerstelijns gezondheidszorg' is dat veel minder. De verzekerde moet afwachten hoe zijn verzekeraar aan dat begrip invulling geeft, en daarvan is hij afhankelijk²³. Bovendien hoeft die invulling allerm minst te voldoen aan de wensen van de patiënt op het moment dat hij hulp nodig heeft. Een voorbeeld kan dat verduidelijken. Een verzekeraar komt met de huisartsen in de regio overeen dat de patiënten zich niet meer direct tot de huisarts zullen wenden. In plaats daarvan wordt een call centre opgericht, waarnaar men kan bellen als men medische hulp denkt nodig te hebben. Het call centre, contractspartij van de verzekeraar, wordt bemand door verpleegkundigen, die in eerste instantie onderzoeken of zij de vraag of klacht zélf kunnen afwikkelen, bijvoorbeeld door te zorgen voor een herhalingsrecept. Pas als het echt nodig is, wordt een afspraak gemaakt voor een consult bij of visite door de huisarts. Het is dus een eerste lijn vóór de eerste lijn. Het voordeel van deze werkwijze is dat de huisartsen worden ontlast en zich meer dan nu het geval is kunnen richten op gevallen die werkelijk hun professionele aandacht vragen²⁴. Even aangenomen dat het call centre professioneel georganiseerd is, blijft toch de vraag of de patiënt met iets dergelijks blij moet zijn. Velen van u zouden er niet aan moeten denken dat u eerst de barrière

²¹ Zie uitvoeriger hierover J.M. van der Most, *Functiegericht omschreven zorgaanspraken en indicatie*, TvGR 1994, p. 54-67.

²² De functiegerichte omschrijving wordt over de gehele breedte toegepast in de AWBZ, zie het nieuwe Besluit zorgaanspraken AWBZ, Stb. 2002, 527.

²³ Zie ook H.D.C. Roscam Abbing, *Solidariteit en individuele vrijheid: vrijheid in gebondenheid*, preadvies VvGR 2002, p. 27-29.

²⁴ Vgl. *Zorgverzekeraars Nederland, Visie zorgverzekeraars op herstructurering eerstelijnszorg*, Zeist 2002.

moet nemen van een anonieme telefooncentrale. Als u de dokter wil spreken, dan vindt u dat dat moet kunnen. Maar u heeft geen keuze. De verzekeraar, of misschien wel de gezamenlijke verzekeraars hebben het zo voor u geregeld. En dat is mogelijk gemaakt door de functiegerichte omschrijving van verzekeringsaanspraken. Die methodiek kan in abstracte zin wel doelmatig kan zijn, maar zal niet altijd de keuzevrijheid van de patiënt ten goede komen. Functiegerichte omschrijving van verstrekkingen kan ertoe leiden dat zorgverzekeraar en hulpverlener in hun overeenkomsten keuzes maken, die tot nu toe werden gemaakt door patiënt en hulpverlener.

4.4 Interventie van verzekeraars in de professionele dienstverlening

Ook in een ander opzicht kunnen overeenkomsten tussen zorgverzekeraars en hulpverleners interfereren in de professionele dienstverlening van arts of instelling, zowel in de aard als in de kwaliteit daarvan.

Een illustratie daarvan is de geneesmiddelenvoorziening. In deze sector zijn het relatief hoge prijsniveau, de margeconcurrentie en de daaruit voortvloeiende kosten al sinds jaar en dag een doorn in het oog van overheid en verzekeraars. Een mogelijk effectieve wijze om meer doelmatigheid – lagere kosten – te bereiken is een beperking van het aantal voor te schrijven geneesmiddelen die vervolgens selectief, al dan niet via aanbesteding, door de zorgverzekeraar worden ingekocht. Vrijheid van de verzekeraar om binnen bepaalde grenzen het verzekerde pakket nader te bepalen kan sterk bijdragen aan zijn onderhandelingspositie op de geneesmiddelenmarkt.²⁵ Zo lang het erom gaat te bereiken dat aan de patiënt van een werkzame stof de goedkoopste variant wordt voorgeschreven – in de regel een generiek product in plaats van een specialité – komt de keuzevrijheid van arts en patiënt niet in het geding. Maar dat is wel het geval als de zorgverzekeraar via verzekeringsvoorwaarden of overeenkomsten óók invloed kan uitoefenen op de selectie van geneesmiddelen die kunnen worden voorgeschreven.²⁶ Dan zal de arts moeten nagaan of, en onder welke voorwaarden hij de patiënt het geneesmiddel van keuze kan voorschrijven – en dat kan per verzekeraar verschillen – en is de vrije keuze die wij nu kennen, verleden tijd. Misschien zal een arts of patiënt dan nog terugverlangen naar de tijd waarin alles eenvoudig was.

Contractuele interventie in de professionele dienstverlening kan ook aan de kwaliteit van de zorg raken. Bouwkundige investeringen in ziekenhuizen en investeringen in medische apparatuur kunnen kostbaar zijn. Op dit moment kennen wij daarover complexe, maar na enige studie toch duidelijke regels. Grote bouwkundige investeringen zijn vergunningplichtig; is een vergunning verleend, dan is tevens de financiering gewaarborgd. Voor andere investeringen hebben de ziekenhuizen budgetten.

Aan een nieuw, contractueel en door concurrentie gekenmerkt stelsel is inherent dat het ziekenhuis zich als ondernemer moet gedragen en aan de hand van zuiver bedrijfseconomische criteria beslist over investeringen. Tegelijk is niet uitgesloten dat grote verzekeraars invloed wensen op het investeringsbeleid. Een aanzet daartoe is al te vinden in de nu geldende uitkomst van overleg ziekenfonds-ziekenhuis.²⁷ Het

²⁵ Zie Begeleidingscommissie uitvoering geneesmiddelenbeleid, *Een helder recept*, Den Haag 1999, p. 63-64.

²⁶ Zie hierover College voor zorgverzekeringen, *Flexibilisering aanspraak geneesmiddelen en pakketdifferentiatie*, Amstelveen 2001.

²⁷ Daarin is o.a. bepaald dat het ziekenhuis het ziekenfonds informeert over investeringen die van substantiële invloed zijn op het functioneren van het ziekenhuis en met het ziekenfonds daarover overleg pleegt, zie artikel 8.

gevolg daarvan kan zijn dat investeringen in bijvoorbeeld kostbare maar wenselijke medische technologie achterwege blijft of wordt uitgesteld in gevallen waarin volgens de nu geldende wetgeving voor dergelijke investeringen wel ruimte zou bestaan. De gevolgen daarvan zijn voor de patiënt niet transparant, zo lang hij zich niet bevindt in de situatie waarin toepassing van die ontbrekende medische technologie voor hem aangewezen zou zijn. Helaas voor de patiënt heeft de zorgverzekeraar alleen selectief gecontracteerd en is de optimale behandelwijze daardoor voor hem niet toegankelijk. Iets algemener geformuleerd, een versterkte invloed van de zorgverzekeraar op aard en kwaliteit van de dienstverlening kan nadelige gevolgen hebben voor de keuzes die patiënten en hun arts, eenmaal geconfronteerd met de noodzaak van medische interventie, kunnen maken.

5. Een doemscenario, of toch niet?

5.1 De zorgverzekeraar als belangenbehartiger

Zo beschouwd lijkt de keuzevrijheid van de patiënt in de toekomst allerminst gewaarborgd. Toegegeven, het toekomstbeeld is soms in schrille kleuren geschilderd. Het is dan ook nodig te kijken naar de argumenten die daartegenover staan. Het zijn er drie.

In de eerste plaats wordt de zorgverzekeraar-nieuwe-stijl met enige regelmaat aangeduid als vertegenwoordiger, of zelfs belangenbehartiger, van de verzekerden.²⁸ In deze kwalificatie ligt de veronderstelling besloten dat de zorgverzekeraar optreedt met het primaire oogmerk de belangen van verzekerden te dienen. Dit is een mystificatie. Er is geen enkele reden aan te nemen dat zorgverzekeraars zich niet van hun maatschappelijke verantwoordelijkheid bewust zouden zijn. Dat neemt niet weg dat zorgverzekeraars in een nieuw stelsel of zelf commerciële ondernemingen zijn, of deel uitmaken van een concern met commerciële doelstellingen. De zorgverzekeraar zal zich als onderneming in een competitieve markt primair richten op een aanvaardbaar financieel resultaat. Natuurlijk heeft een zorgverzekeraar belang bij tevreden verzekerden. Maar om een vergelijking te trekken: ook Albert Heijn heeft belang bij tevreden klanten. Maar daarom is Albert Heijn nog niet de belangenbehartiger van de consument. Net zoals elders in de economie, zijn consumenten en zorgverzekeraars tegenspelers van elkaar, elk met eigen belangen die weliswaar niet strijdig hoeven te zijn, maar die wel verschillend van aard zijn. Wat voor de zorgverzekeraar doelmatig is, hoeft niet met de preferenties van de verzekerde overeen te komen.

5.2 De schaarste in de zorg

Een tweede mogelijke tegenwerping is dat er in feite geen sprake zal zijn van zó selectief contracteren dat de keuzemogelijkheden van de patiënt worden ingeperkt, omdat de verzekeraar, vanwege de schaarste van het aanbod, eenvoudigweg wel met alle ziekenhuizen, huisartsen en andere hulpverleners zal móeten contracteren. Voor een deel van de zorg is dat op dit moment feitelijk misschien wel het geval. Maar de tegenwerping is ook merkwaardig. In essentie komt zij erop neer dat er eigenlijk niets zal veranderen. Maar dat was toch juist wel de bedoeling? Van werkelijke marktwerking is geen sprake als de schaarste van het aanbod de zorgverzekeraar ertoe dwingt met alle instellingen en beroepsbeoefenaren, over het hele spectrum van de dienstverlening, te contracteren. Marktwerking en competitie ontstaan nu juist door de mogelijkheid dat er niet wordt gecontracteerd, omdat partijen het over de

²⁸ Zie bijv. *Vraag aan bod*, p. 31.

voorwaarden van de overeenkomst, de aard en omvang van de prestaties en de prijs daarvoor, niet eens worden. Marktwerking veronderstelt dus een ruim en flexibel aanbod, waarbij er voor de zorgverzekeraar wat te kiezen valt. Dat ruime en flexibele aanbod kan worden bevorderd door het wegnemen van toetredingsbeperkingen, zoals bijvoorbeeld de ruimere toelating van zelfstandige behandelcentra en het ongedaan maken van mededingingsbeperkende toetredingsregelingen van vrije beroepsbeoefenaren. Maar in een dergelijke geliberaliseerde gezondheidsmarkt blijft de keuze, met wie, waarover te contracteren, primair aan de zorgverzekeraar. De scherp calculerende zorgverzekeraar kan minimale kwaliteit voor navenante premies aanbieden. De zorgverzekeraar kan keuzes maken, die niet met de belangen en preferenties van de verzekerde hoeven overeen te komen.

5.3 Veranderen van verzekeraar

De derde tegenwerping is eigenlijk de belangrijkste. De burger kan kiezen bij wie hij zich wil verzekeren. Als premie of geboden prestaties hem niet aanstaan, kan hij van verzekeraar veranderen. In een nieuw stelsel zal een acceptatieplicht gelden, waardoor verandering van verzekering niet, zoals nu in de particuliere ziektekostenverzekering, op barrières hoeft te stuiten. De verzekerde kan vrij kiezen uit het aanbod van verzekeraars en kan als mondige consument een afweging maken van de invulling die de diverse verzekeraars aan het verzekeringspakket geven en van de premie die daarvoor wordt gevraagd. In de plannen voor een nieuw stelsel is dan ook de verwachting hooggespannen dat de verzekerden 'met de voeten zullen stemmen'.²⁹ In het huidige stelsel is dat ook al het geval. In principe kan elke particulier verzekerde periodiek van ziektekostenverzekeraar wisselen. Tussentijds kan hij de verzekering beëindigen bij wijziging van de premie of de polisvoorwaarden. In werkelijkheid is die mogelijkheid beperkt. Vooral de ouder wordende verzekerde, en zeker iemand met gezondheidsproblemen, ondervindt daarbij beperkingen en kan worden geconfronteerd met aanmerkelijke premieverhogingen of uitsluitingen. In de ziekenfondssector is de verzekerde éénmaal per jaar vrij om van ziekenfonds te veranderen en bovendien telkens als er wijziging komt in de nominale premie.³⁰ Is het optimisme over de werkelijke keuzemogelijkheden van de consument wel helemaal terecht? Om drie redenen is enige scepsis op zijn plaats. In de eerste plaats gaat het hier niet om een markt waarin de consument na afweging van prijs en kwaliteit zelf rechtstreeks kiest voor de ene dan wel de andere vorm van dienstverlening. De consument kiest voor een verzekering. En door die verzekering te sluiten, omarmt de verzekerde een pakket aan potentiële diensten waarvan sommige wel, en andere niet met zijn voorkeuren kunnen overeenkomen. Misschien is de ziekenhuiszorg wel goed geregeld, maar de huisartsenzorg niet, of omgekeerd. De preferenties van de consument komen dus niet, zoals in de normale markteconomie bij de distributie van goederen en diensten wel het geval is, rechtstreeks tot uiting in zijn aankoopgedrag, maar alleen indirect. In de tweede plaats is het minstgenomen twijfelachtig of het verzekeringsaanbod voor de consument wel zo transparant is dat hij een afgewogen keuze kan maken. Op zichzelf is het belang van transparantie van het aanbod van de zorgverzekeraars in de hervormingsvoorstellen onderkend. En natuurlijk mag van een consument wel enig kritisch vermogen worden verwacht. Maar één van de klassieke problemen van de economie in de gezondheidszorg blijft bestaan: de gewone burger kan aard en kwaliteit van de geboden diensten nauwelijks beoordelen. Wie een nieuwe zorgverzekeraar zoekt, kan zich er wel van vergewissen of die verzekeraar een

²⁹ *Vraag aan bod*, p. 31.

³⁰ Artikel 17 Inschrijvingsbesluit ziekenfondsverzekering.

overeenkomst met zijn huisarts heeft gesloten, maar kan niet beoordelen of die verzekeraar – om maar een voorbeeld te noemen – bij ziekenhuizen naar omvang en kwaliteit toereikende zorg heeft 'ingekocht'.

Dat geldt, in de derde plaats, temeer omdat de consument de keuze voor een zorgverzekeraar, met de invulling die deze aan het verzekerde pakket heeft gegeven, gewoonlijk maakt op een moment dat medische zorg helemaal niet aan de orde is. Men kan van de consument moeilijk verwachten bij de keuze van de zorgverzekeraar rekening te houden met alle denkbare eventualiteiten in een voor hem onvoorzienbare toekomst. Ziekte komt veelal onverwacht, en wanneer zich de noodzaak van medische hulp voordoet, valt er niets meer te kiezen. De consument, die dan inmiddels patiënt is geworden, kan op dat moment niets anders doen dan het spoorboekje volgen dat zijn verzekeraar voor hem heeft ontworpen. Onder deze omstandigheden is het niet vergezocht te veronderstellen dat de concurrentie tussen de zorgverzekeraars zich op de premies zal toespitsen: eigenlijk de enige, concrete en herkenbare maatstaf voor de consument op de verzekeringsmarkt. Maar zelfs daarbij past enige twijfel. Empirisch onderzoek laat zien dat verzekerden tot nu toe niet erg prijsgevoelig zijn. De mobiliteit onder de huidige ziekenfondsverzekerden is gering.³¹ Maar als de consument bewust kiest tussen verschillende verzekeraars, zal hij vooral, zo niet uitsluitend, op de premie afgaan. Veel consumenten worden overvraagd wanneer van hen wordt verwacht dat zij bewust en kritisch kiezen aan de hand van de invulling die de verzekeraar over de gehele breedte van de gezondheidszorg aan het verzekeringspakket heeft gegeven. De consument zal dus allicht geneigd zijn de goedkoopste verzekeraar te kiezen. Dat hoeft geen slechte keus te zijn. Het probleem is alleen dat de verzekerde daar pas achter komt nadat hij zich verzekerd heeft.

Vraagsturing van de gezondheidszorg, doordat de consument kiest tussen concurrerende zorgverzekeraars, is een helder concept. Maar het is een concept waarvan de werking in de praktijk niet vaststaat, terwijl de effectiviteit van het nieuwe stelsel er wel van afhankelijk is.

6. Wettelijke waarborgen voor keuzevrijheid

6.1 Inleiding

Vrijheid van keuze, binnen redelijke grenzen, is een groot goed in ons stelsel van gezondheidszorg. In een nieuw, meer marktgeoriënteerd stelsel, is die vrijheid niet bij voorbaat gewaarborgd. Een dominante rol van zorgverzekeraars schept kansen, maar ook risico's. Buitenlandse ontwikkelingen illustreren dat. Zo is in het Amerikaanse congres niet lang geleden een wetsvoorstel ingediend om waarborgen te scheppen voor de keuzevrijheid van de patiënt in het Amerikaanse stelsel van collectief gefinancierde gezondheidszorg en om onaanvaardbare beperkingen te verbieden.³² Een reparatie achteraf in een stelsel waarin kostenbesparing en de daaruit voortvloeiende beperkingen van de rechten van patiënten te ver zijn doorgeschoten. Voorkomen is echter beter dan genezen. Het is daarom van belang vóóraf, bij het ontwerpen van een nieuw stelsel van gezondheidszorg, stelselmatig aandacht te schenken aan de wijze waarop de keuzevrijheid van verzekerde en patiënt kan worden gewaarborgd. Die waarborgen zijn ook daarom noodzakelijk omdat een marktgeoriënteerd stelsel zijn effectiviteit slechts kan ontlenen aan de mogelijkheden van de consumenten om keuzes te maken. Een stelsel dat niet naar de mate van het mogelijke is afgestemd op vrije keuzes van consumenten is niet marktconform.

³¹ Vgl. Centraal Planbureau, *Concurrentie in de zorg*, no. 23, Den Haag 2002, p. 16.

³² Het wetsvoorstel is te vinden via www.congress.gov.

Gemeenschappelijke noemer van alle voorstellen tot herziening van ons stelsel van gezondheidszorg is de wens te komen tot een toegankelijke en doelmatige gezondheidszorg waarvan de financiële lasten binnen aanvaardbare grenzen blijven. Uitgangspunt moet daarnaast zijn dat het nieuwe wettelijk stelsel een optimale keuze van de verzekerde mogelijk maakt ten aanzien van de verzekering, de verzekeraar, de hulpverlener en de behandeling. Deze keuzevrijheid moet leidraad zijn, niet alleen in de wettelijke systematiek zelf, maar ook in de uitvoering van de verzekering door de zorgverzekeraars-nieuwe-stijl.

Beperkingen van keuzevrijheid zijn in elk stelsel van gezondheidszorg onvermijdelijk, al is het omdat er grenzen zijn aan de collectieve financiering van de zorg. Beperkingen kunnen voortvloeien uit het wettelijk stelsel of uit keuzes die zorgverzekeraars bij de uitvoering van de verzekering maken. Noodzaak en toelaatbaarheid van dergelijke beperkingen zullen systematisch moeten worden beoordeeld, niet door de zorgverzekeraar, maar door regering en parlement. Ik zou daarbij tot uitgangspunt willen kiezen dat beperkingen van de keuzevrijheid van de patiënt alleen gerechtvaardigd zijn als deze noodzakelijk zijn in het licht van de doeleinden van het wettelijk stelsel en mits zij de keuzevrijheid niet onevenredig, niet méér dan noodzakelijk, beperken. Een wettelijk stelsel moet zo veel mogelijk waarborgen scheppen dat de verzekerde of patiënt werkelijke keuzes kan maken. Hierna volgen enkele suggesties om de verwezenlijking van die doelstelling dichterbij te brengen.

6.2 Vrijheid van keuze ten aanzien van de verzekering

In een stelsel dat wordt gestuurd door preferenties van consumenten ligt het allereerst voor de hand dat de consument zelf bepaalt voor welke prestaties hij zich verzekert. Hoe paradoxaal het ook klinkt, juist hier is het onvermijdelijk dat de keuzevrijheid van de consument tot op zekere hoogte wordt beperkt. Inherent aan een wettelijk stelsel van verzekering is dat regering en parlement vaststellen wat de omvang is van het verzekerde pakket. Het maatschappelijk doel van een toereikende en toegankelijke gezondheidszorg maakt het noodzakelijk dat die keuze niet geheel aan de verzekerden wordt overgelaten. Voorkomen moet worden dat burgers zich onder- verzekeren, waardoor financiële belemmeringen kunnen ontstaan wanneer de noodzaak van zorg zich aandient. Bovendien stellen internationale verdragen, tot stand gekomen in het kader van de ILO en de Raad van Europa, minimumeisen aan het verzekerde pakket.³³

En tenslotte is een zekere mate van standaardisatie nodig voor een goede marktwerking. Bij een teveel aan keuze wordt de markt ondoorzichtig en ineffectief.³⁴

Dat neemt niet weg dat de keuzevrijheid van de burger kan worden versterkt.

Zo wordt aan het belang van een toegankelijke gezondheidszorg niet tekort gedaan als de verzekerde de keuze wordt gelaten tussen een verzekering voor alléén een beperkt basispakket of voor een basispakket én een aanvullend verzekeringspakket. In dit verband heeft de SER voorgesteld de verzekerde de keuze te bieden zich alleen door middel van een aanvullend pakket te verzekeren voor onder andere huisartsenzorg, niet-kostbare geneesmiddelen, fysiotherapie en tandheelkundige zorg.³⁵ Er valt weinig bezwaar tegen te maken dat de verzekerde die verwacht dergelijke kosten zelf te kunnen dragen, kiest voor een beperkt pakket met daaraan gekoppeld uiteraard een

³³ Zie Verdrag betreffende minimum-normen van sociale zekerheid, Verdrag no. 102, Trb. 1953, 69; Verdrag betreffende de bescherming van het moederschap (herzien), Verdrag no. 103, Trb. 1953, 129; Verdrag betreffende de prestaties bij arbeidsongevallen en beroepsziekten, Verdrag no. 121, Trb. 1966, 137; Europese Code inzake sociale zekerheid, met Bijlage, Addenda en Protocol, Trb. 1965, 47.

³⁴ iBMG-Manifest, *Twintig zorgpunten over het toekomstige zorgstelsel*, Rotterdam 2002, p. 62-63.

³⁵ *Naar een gezond stelsel van ziektekostenverzekeringen*, p. 106-109.

relatief lage premie. Omdat het niet om luxe-zorg gaat, moet voor een dergelijk aanvullend pakket wel een acceptatieplicht gelden. Een verzekeringsplicht is niet nodig, wel moet de mogelijkheid daarvoor voor iedereen openstaan. Wat in het basispakket thuishoort en wat in een eventuele aanvullende module, moet door regering en parlement worden beslist en is dus onttrokken aan marktwerking. Maar dat betekent niet dat bij de invulling van het pakket alleen politieke discussies belangrijk zijn. Met de preferenties van consumenten kan rekening worden gehouden door te onderzoeken wat consumenten belangrijk vinden en hoe zij keuzes zouden maken. Daarin bestaat nog weinig inzicht.³⁶ Iedere onderneming doet marktonderzoek: waarom de minister van VWS niet, als het gaat om wat in het wettelijk verzekeringspakket thuishoort of niet? Bepleit wordt dan ook een zorgvuldig onderzoek naar preferenties van consumenten. Een onderzoek, waarvan de resultaten niet doorslaggevend maar wel mede richtinggevend zijn voor de politieke beslissingen over de pakketsamenstelling.

Vrijheid van keuze kan de consument ook worden gelaten als het gaat om een eigen risico. De jongste voorstellen³⁷ voorzien in een verplicht eigen risico en daarenboven een aanvullend, vrijwillig te kiezen eigen risico. Is dat verplicht eigen risico nu werkelijk noodzakelijk? Natuurlijk dwingt een verplicht eigen risico de verzekerde tot kostenbewustzijn. Het is echter de vraag of dat aan de consument moet worden opgedrongen. Bovendien vloeien uit internationale verdragen belangrijke beperkingen voort voor de mogelijkheid een eigen risico op te leggen.³⁸ In overeenstemming met die verdragen én met de keuzevrijheid van de verzekerde is het als hem de keuze wordt gelaten verzekerd te zijn met of zonder eigen risico.

6.3 Vrijheid van keuze ten aanzien van de zorgverzekeraar

De keuze van de zorgverzekeraar zal in een nieuw stelsel een belangrijke keuze zijn. Niet alleen vanwege de premie die van verzekeraar tot verzekeraar kan verschillen, maar ook omdat de zorgverzekeraar in vergelijking met nu meer vrijheid zal krijgen in de keuze van de hulpverleners met wie hij contracteert en in de wijze waarop hij aan het verzekerde pakket invulling geeft. Het is daarom van belang dat de verzekerde een bewuste keuze kan maken en dat hij effectief kan veranderen van verzekeraar.

Een bewuste keuze vooronderstelt deugdelijke informatie aan de hand waarvan de verzekerde kan kiezen.³⁹ Natuurlijk is het een eigen belang van de zorgverzekeraars potentiële verzekerden te voorzien van informatie over 'hun' verzekeringspakket. Maar wie de voorwaarden van de ziektekostenverzekeringen vergelijkt die nu op de markt worden aangeboden, ziet zich gesteld voor een bont geheel van uiteenlopende verzekeringen, zó bont, dat vergelijkenderwijs kiezen nauwelijks mogelijk is. Het enige dat duidelijk is, zijn de premies, maar wat men voor die premies terugkrijgt, is niet transparant. In een nieuw stelsel moet het dan ook niet geheel aan de zorgverzekeraar worden overgelaten welke informatie hij aan potentiële verzekerden verstrekt.⁴⁰ Er is daarom een wettelijk geregelde informatieplicht nodig. In elk geval

³⁶ Zie o.a. College voor zorgverzekeringen, *Differentiatie in de ziekenfondsverzekering*, publicatienr. 85, Amstelveen 2000, p. 47.

³⁷ Zoals vervat in het Strategisch Akkoord van het kabinet-Balkenende.

³⁸ Zie i.h.b. ILO-Verdragen nrs. 102 en 103 alsmede de Europese Code inzake sociale zekerheid en het bijbehorende Protocol.

³⁹ In deze zin ook Nationale Raad voor de Volksgezondheid, *Invloed van patiënten*, Zoetermeer 1995, p. 60; Met zorg kiezen, Kamerstukken II 2000-2001, 27 807, nrs. 1-2; brief minister en staatssecretaris van VWS aan de Tweede Kamer 15 april 2002, Kamerstukken II 2001-2002, 27 855, nr. 17, p. 5-6 en 51.

⁴⁰ Vgl. hierover M. Appelman, *Improving transparency in health care: a key role for the government*, CPB Reports 2002/4; Centraal Planbureau, *Concurrentie in de zorg*, p. 16.

is nodig dat de zorgverzekeraar tevoren duidelijk maakt welke instellingen en beroepsbeoefenaren hij in zijn 'assortiment' heeft en welke keuzemogelijkheden en beperkingen voortvloeien uit de overeenkomsten die hij met hulpverleners heeft gesloten. Dat assortiment kan variëren van heel smal tot heel breed, en dat is voor de consument van belang. Het minimum is wel dat de consument moet kunnen zien welke hulpverleners, bijvoorbeeld huisartsen en tandartsen, zijn gecontracteerd. Wat de ziekenhuiszorg betreft, is het van belang te weten voor welke specialistische zorg in welke ziekenhuizen de zorgverzekeraar heeft gecontracteerd. Zou de zorgverzekeraar de vrijheid hebben het geneesmiddelenpakket te versmallen en van die vrijheid gebruik maken, dan is ook dat iets dat de consument tevoren behoort te weten. Misschien kunnen de consumenten- en patiëntenorganisaties een belangrijke rol vervullen bij het formuleren van de informatie-eisen waaraan zorgverzekeraars moeten voldoen.

De mogelijkheid om van verzekeraar te veranderen is essentieel in een stelsel, waarin 'vraagsturing' moet plaatsvinden door de keuze van de zorgverzekeraar. Op dat punt zouden de mogelijkheden ten opzichte van die van de Ziekenfondswet moeten worden verruimd. Niet alleen zou verandering mogelijk moeten zijn éénmaal per jaar en bij wijziging van de premie, maar ook wanneer de verzekeraar verandering brengt in de wijze waarop hij aan het verzekerde pakket invulling heeft gegeven. Bij particuliere verzekeringen is dat heel normaal: verandert er iets in het verzekeringspakket, dan mag de verzekerde de verzekering beëindigen. De noodzaak hiervan klemt te meer als het pakket in functionele – en dus noodzakelijkerwijs vage – termen wordt omschreven. Zo zal het de aspirant-verzekerde op zichzelf weinig zeggen als hij recht heeft op 'eerstelijnszorg'. Gesteld dat een zorgverzekeraar ervoor kiest de directe toegang tot de huisarts af te sluiten door daarvoor eerst een call centre als toegangskanaal te plaatsen: iets dergelijks is een wezenlijke verandering in de invulling van het verzekerde pakket. Een verandering die voor menig verzekerde aanleiding kan zijn te kiezen voor een verzekeraar die onveranderd wél rechtstreekse toegang tot de huisarts mogelijk maakt. De zorgverzekeraar moet zijn verzekerden over wijziging in de organisatie van de zorg en in de gecontracteerde hulpverleners informeren, en vervolgens zou de verzekerde de mogelijkheid moeten hebben om, als hij die wijzigingen bezwaarlijk vindt, in reactie daarop van verzekeraar te veranderen. Men kan zich afvragen of de preferenties van de verzekerden ook tot uiting moeten komen door participatie in het beleid van de zorgverzekeraar. Op dit moment is daarin in de Ziekenfondswet voorzien. Een ziekenfonds moet om als zodanig werkzaam te zijn, zijn toegelaten door het College voor zorgverzekeringen. Eén van de voorwaarden voor toelating is dat de statuten waarborgen bieden voor 'een redelijke mate van invloed van de verzekerden op het bestuur'. De verplichting daartoe vloeit niet alleen voort uit de Nederlandse wet, maar ook uit internationale verdragen. Het gaat hier om ILO-Verdrag no. 102 betreffende minimum-normen van sociale zekerheid en de – in het kader van de Raad van Europa tot stand gekomen – Europese Code inzake sociale zekerheid. Tenzij, kort gezegd, de administratie van de verzekering wordt gevoerd door een overheidsorgaan dat verantwoording schuldig is aan het parlement, 'moeten vertegenwoordigers van de beschermde personen deel nemen aan de administratie of met raadgevende stem daarbij betrokken worden onder daartoe gestelde voorwaarden'.⁴¹ Vrijwel alle ziekenfondsen hebben ledenraden. Ook in de zorgverzekeraars in het nieuwe stelsel zullen verzekerden moeten participeren. Uit onderzoek van het NIVEL in opdracht van het College voor zorgverzekeringen blijkt dat de feitelijke invloed van de ledenraden op het beleid van de ziekenfondsen

⁴¹ Artikel 72, lid 1, ILO-Verdrag no. 102; artikel 71, lid 1, Europese Code inzake sociale zekerheid.

beperkt is, in het bijzonder voor zover het gaat om voor verzekerden essentiële onderwerpen als het contracteerbeleid, de hoogte van de nominale premie en de toegankelijkheid en kwaliteit van de zorg.⁴² Het is de vraag of het realistisch is te verwachten dat hierin veel verbetering kan worden gebracht en of representatie van verzekerden daadwerkelijk zal bijdragen aan versterking van de positie van patiënten en hun keuzevrijheid. Het best denkbare resultaat lijkt een kritische advies- en klankbordfunctie te zijn.⁴³

6.4 Vrijheid van keuze ten aanzien van de hulpverlener

Omdat vertrouwen van de patiënt essentieel is voor de hulpverleningsrelatie, is de vrijheid in de keuze van de hulpverlener van groot belang. Die vrijheid kan in het gedrang komen als zorgverzekeraars vrij zijn met hulpverleners wel of niet te contracteren en als hun contracteerbeleid in belangrijke mate wordt gebaseerd op overwegingen van financiële doelmatigheid. Beide elementen zijn essentieel in een nieuw stelsel, waarin de regulerende taak van de overheid door de zorgverzekeraars wordt overgenomen. Maar zij vragen om tegenwicht om optimale keuzevrijheid van de patiënt te waarborgen.

Volledige contractsvrijheid is niet mogelijk en niet wenselijk. Het is zelfs een fictie. De zorgplicht van verzekeraars brengt onvermijdelijk mee dat de zorgverzekeraar met beroepsbeoefenaren en instellingen overeenkomsten moet sluiten. Dat staat ook nu expliciet in Ziekenfondswet en AWBZ.⁴⁴ Alleen is de verzekeraar niet verplicht met iedereen te contracteren, althans, naar geldend recht, wat de beroepsbeoefenaren betreft. In een nieuw stelsel is ook voor een algemene contractplicht jegens instellingen geen plaats meer, als zij met elkaar moeten concurreren. De praktijk na de gedeeltelijke opheffing van de contractplicht laat zien dat de ziekenfondsen hun vrijheid menigmaal hebben overschat. Beleidswijzigingen moeten tijdig worden aangekondigd, de rechtszekerheid leidt soms tot de plicht bestaande overeenkomsten voort te zetten, de eisen van de precontractuele goede trouw kunnen meebrengen dat een ziekenfonds niet eenzijdig uit onderhandelingen kan terugtreden. De zorgverzekeraar heeft rekening te houden met de gerechtvaardigde belangen van instellingen en beroepsbeoefenaren. De contracteervrijheid is voor een niet onbelangrijk deel opgevuld met ongeschreven rechtsnormen, die men, al naar gelang de voorkeur, kan plaatsen in de publiekrechtelijke beginselen van behoorlijk bestuur of de privaatrechtelijke eisen van redelijkheid en billijkheid: voor het resultaat maakt dat geen verschil. Dit zal in een nieuw stelsel niet anders zijn. Opvallend in de rechtspraak over geschillen tussen zorgverzekeraars en hulpverleners is dat de eigen belangen van zorgverzekeraar en hulpverlener centraal staan. Wel of niet contracteren met een bepaalde hulpverlener zou echter primair moeten worden bepaald door het belang van de verzekerden. In theorie kan een zorgverzekeraar van een overeenkomst met een huisarts afzien, ook is een substantieel aantal van zijn verzekerden bij die huisarts ingeschreven. Omgekeerd kan een huisarts om hem moverende redenen van een overeenkomst met de zorgverzekeraar afzien, ook al zijn veel van de patiënten daar verzekerd. Doet zich, zoals in het gegeven voorbeeld, de situatie voor dat verzekeraar en beroepsbeoefenaar een bepaald, minimum aantal patiënten delen, dan

⁴² College voor zorgverzekeringen, *Invloed verzekerden op het bestuur van ziekenfondsen*, publicatienr. 02/113, Amstelveen 2002. Zie ook NIVEL, *De invloed van verzekerden op het bestuur van ziekenfondsen*, Utrecht 2000.

⁴³ Zie ook Commissie Health Insurance Government (Commissie-Glasz), *Health Insurance Governance*, Zeist 2002, p. 29-34; College voor zorgverzekeringen, *Goed verzekeraarschap en toelatingsvoorwaarden voor ziekenfondsen*, publicatienr. 00/34, Amstelveen 2000.

⁴⁴ Artikel 44, lid 1, Ziekenfondswet; artikel 42, lid 1, AWBZ.

moet redelijkerwijs een overeenkomst tot stand komen, ook al zijn er tussen partijen geschilpunten die daaraan in de weg staan. In die situatie zal op partijen tenminste de verplichting kunnen worden gelegd zorgvuldig met elkaar in overleg te treden. Daarbij kan ook worden gedacht aan een verplichting tot bemiddeling, gericht op het tot stand brengen van een overeenkomst. Langs die weg kunnen preferenties van patiënten rechtstreeks invloed hebben op het contracteerbeleid van de zorgverzekeraar en is gewaarborgd dat niet alleen de wederzijdse belangen van verzekeraar en hulpverlener, maar ook de belangen van de verzekerden uitdrukkelijk een rol spelen in de precontractuele fase.

De totstandkoming van een voldoende ruim aanbod van hulpverleners kan bovendien worden bevorderd door uniformering van overeenkomsten. Dat lijkt vloeken in de kerk van de marktwerking, maar dat is het niet. Het is ook al in het huidige stelsel een grief van sommige hulpverleners, zoals huisartsen, dat zij worden geconfronteerd met sterk uiteenlopende administratieve voorwaarden van verschillende verzekeraars. Zo hebben niet lang geleden huisartsen uit IJsselstein geweigerd overeenkomsten te sluiten met ziekenfondsen die maar een beperkt aantal verzekerden in de regio hadden. De huisarts moet waden door een moeras van verschillende onderhandelingspartners, vaak slechte informatievoorziening en dito administratieve afhandeling, zo voerden zij aan. Deze motieven voor contractsweigeren werden door de rechter gebillijkt⁴⁵. Het zal zich niet laten vermijden dat een hulpverlener te maken heeft met gevarieerde contractspartners, en de daaruit voortvloeiende complicaties zullen in een geliberaliseerd, door marktwerking gekenmerkt stelsel niet afnemen, maar toenemen. Daarom is het van belang onnodige (administratieve) lasten die contracteren bezwaarlijk kunnen maken, tot een minimum te beperken. In elk geval in dit opzicht zouden standaardovereenkomsten, naar analogie van de nu nog geldende uitkomsten van overleg en modelovereenkomsten, een uitkomst kunnen bieden. Het mededingingsrecht staat daaraan niet in de weg.⁴⁶ Uniformering van overeenkomsten op onderdelen die niet mededingingsgevoelig zijn, maakt contracteren gemakkelijker, en daarbij heeft de patiënt belang.

Een belangrijk en onvermijdelijk kenmerk van een stelsel dat is gebaseerd op overeenkomsten tussen zorgverzekeraars en hulpverleners, is dat de verzekerde tenminste tot op zekere hoogte wordt beperkt in zijn keuze: in principe zal hij alleen kunnen kiezen uit de hulpverleners die zijn verzekeraar heeft gecontracteerd, evenals dat nu in de ziekenfondsverzekering het geval is. Maar hoe stringent en hoe bindend moet een overeenkomstenstelsel voor de verzekerde zijn? In het geldende stelsel van de Ziekenfondswet heeft het ziekenfonds de bevoegdheid om aan een verzekerde toestemming te verlenen zich te wenden tot een niet-gecontracteerde persoon of instelling in of buiten Nederland.⁴⁷ In de rechtspraak over de toestemmingseis zijn verschillende categorieën gevallen te onderscheiden. Een eerste categorie is die waarin het ziekenfonds eerder toestemming had gegeven voor behandeling door dezelfde niet-gecontracteerde hulpverlener. De rechtszekerheid kan dan eisen dat de toestemming wordt gecontinueerd, maar dat hangt van de omstandigheden af.⁴⁸ Een tweede categorie vormen de gevallen waarin de patiënt specifiek vertrouwen stelt in een niet-gecontracteerde hulpverlener. Dan is van belang of er medisch relevante of andere reële gronden zijn waarom van de verzekerde niet kan worden verlangd dat hij

⁴⁵ Hof Amsterdam 14 november 2002, www.rechtspraak.nl, LJN nr. AF 0869, zaaknr. 982/02 SKG.

⁴⁶ NMa, *Consultatiedocument Richtsnoeren voor de zorgsector*, p. 24.

⁴⁷ Artikel 9, lid 4, Ziekenfondswet.

⁴⁸ Vgl. CRvB 18 februari 1988, RZA 1988, 88.

zich tot een gecontracteerde hulpverlener wendt.⁴⁹ Een derde categorie betreft die gevallen waarin bij gecontracteerde hulpverleners een zodanige wachtlijst bestaat, dat de verzekerde daar niet tijdig hulp kan krijgen. Als een medisch aanvaardbare wachttijd is verstreken, zal het ziekenfonds toestemming moeten verlenen.⁵⁰ Een vierde, wat aparte categorie omvat de gevallen waarin de verzekerde hulp in het buitenland wenst. Het gemeenschapsrecht verzet zich in deze gevallen tegen het stellen van de toestemmingseis, tenzij het gaat om kostbare intramurale zorg.⁵¹ Zoals de rechtspraak illustreert, is het onvermijdelijk dat de deur naar niet-gecontracteerde hulpverleners tot op zekere hoogte blijft openstaan. Maar de mogelijkheden daarvoor zijn niet erg transparant en bovendien conflictgevoelig. In een nieuw stelsel kunnen toestemming en toestemmingseis worden gemist. Daar moet wel iets voor in de plaats komen.

Onderscheid zal moeten worden gemaakt tussen het geval waarin de verzekeraar met de door hem gecontracteerde hulpverleners in staat is aan de verzekeringsaanspraak te voldoen en het geval waarin de verzekeraar daartoe, om welke reden dan ook, niet in staat is. Het meest zuivere criterium wordt ons daarvoor aangereikt door het Hof van Justitie van de EG bij de beoordeling van de toestemmingseis in de huidige Ziekenfondswet. Het criterium is daar of de patiënt bij een hulpverlener waarmee de betrokken zorgverzekeraar een overeenkomst heeft gesloten, tijdig een identieke of voor de patiënt even doeltreffende behandeling kan verkrijgen. Is dat niet het geval, dan wordt eenvoudigweg niet de zorg verleend waarop de verzekerde jegens de zorgverzekeraar, in verband met diens zorgplicht, aanspraak heeft. Dat is, in gewoon juridisch Nederlands, wanprestatie. De oplossing moet dan worden gevonden volgens de regels die daarvoor gelden. De verzekerde heeft bij wanprestatie van de verzekeraar recht op schadevergoeding. Voor schadevergoeding komen de kosten in aanmerking die de verzekerde redelijkerwijs heeft moeten maken doordat de zorgverzekeraar niet of niet tijdig aan zijn zorgplicht voldeed. Het is aan de verzekerde te kiezen wiens hulp hij inroept ter vervanging van de verstrekking die niet of niet tijdig werd verleend. De kosten van vervangende hulp moeten worden betaald, ook als zij hoger zijn dan de kosten die voor de zorgverzekeraar zouden zijn ontstaan wanneer een gecontracteerde hulpverlener zou zijn ingeschakeld. Voorwaarde is wel dat de verzekerde zich houdt aan zijn verplichting tot schadebeperking. Onnodige hoge kosten hoeven niet te worden vergoed.⁵² Voor schadevergoeding is ook plaats als de zorgverzekeraar zich op overmacht kan beroepen. Want in dat geval verkrijgt de zorgverzekeraar een voordeel, doordat hij zich kosten uitspaart. Naar burgerlijk recht belooft de schadevergoeding dan ten hoogste het bedrag van dat voordeel, dus de kosten die de zorgverzekeraar bij nakoming van zijn verplichtingen had moeten maken.⁵³ Op deze wijze bieden de civielrechtelijke bepalingen over schadevergoeding een evenwichtig kader voor de gevolgen van het ontbreken van tijdige zorg. Een kader, dat de verzekerde vrijlaat in het zelf zoeken van alternatieven en de zorgverzekeraar voldoende prikkelt om wél te zorgen voor voldoende en tijdige hulp. Wie bijvoorbeeld niet tijdig thuiszorg krijgt, kan particulier andere voorzieningen treffen en, binnen de regels van het BW, de

⁴⁹ Vgl. CRvB 3 juli 1987, RZA 1987, 165; CRvB 9 juli 1987, RZA 1987, 166; CRvB 25 februari 1988, RZA 1988, 90; CRvB 2 mei 1991, RZA 1991, 157; CRvB 1 augustus 2000, RZA 2000, 121.

⁵⁰ Zie bijv. pres. Den Haag 31 januari 1996, RZA 1996, 32; CRvB 12 december 1997, RZA 1998, 47.

⁵¹ HvJ EG 28 april 1998, zaken C-120/95 en C-158/96 (Deckeren Kohll), Jurispr. 1998, p. I-1831 en I-1931, RZA 1999, 194 en 195; HvJ EG 12 juli 2001, zaak C-157/99 (Smits en Peerbooms), RZA 2001, 115 m.n. H.D.C. Roscam Abbing.

⁵² Artikel 6:101 BW.

⁵³ Artikel 6:78 BW.

rekening naar de zorgverzekeraar sturen. De verzekeraar die de risico's van schadevergoeding wil vermijden, zal zich moeten voorzien van voldoende overeenkomsten met hulpverleners, ook ten behoeve van 'verre verzekerden' buiten de regio waarin de verzekeraar hoofdzakelijk werkzaam is. Uniformering van de overeenkomsten kan daarbij behulpzaam zijn.

Het tweede geval is dat wél de geïndiceerde of even doeltreffende zorg beschikbaar is, maar de verzekerde om welke reden dan ook een voorkeur heeft voor een niet-gecontracteerde hulpverlener. Het is onnodig, onwenselijk en Europeesrechtelijk voor een deel zelfs onmogelijk de patiënt met andere preferenties dan de zorgverzekeraar volledig te beknotten of, erger nog, beter dan hijzelf te weten wat goed voor hem is. Maar dat hoeft niet zonder een offer van de verzekerde. Met een overeenkomstenstelsel is onverenigbaar dat de verzekerde zich naar believen wendt tot andere hulpverleners. Het is dan ook niet onredelijk een korting toe te passen op de vergoeding voor niet-gecontracteerde zorg of die vergoeding aan een limiet te binden.⁵⁴ Een zorgvuldige maatvoering is hierbij nodig. Aan de ene kant moet de patiënt een reële keuze kunnen maken; aan de andere kant mag er een financiële rem zijn. Maar ook is het van belang dat de verzekerde zijn preferenties tot uiting kan brengen op een wijze die invloed heeft op het contracteer beleid van de verzekeraar. De zorgverzekeraar die merkt dat zijn verzekerden zich met enige regelmaat tot bepaalde niet-gecontracteerde beroepsbeoefenaren of instellingen wenden, doet kennelijk iets verkeerd en zal dus zijn contracteerbeleid moeten aanpassen, zodanig dat door de verzekerden geprefereerde hulpverleners in de toekomst wel worden gecontracteerd. Eventuele kortingen op of limieten van de vergoeding die de verzekerde voor niet-gecontracteerde hulp ontvangt, moeten zodanig worden vastgesteld dat daarvan voor de verzekeraar geen negatieve prikkel uitgaat om zijn contracteerbeleid aan te passen aan de preferenties van zijn verzekerden. Het is uiteraard onwenselijk als de verzekeraar, doordat hij goedkoper uit is wanneer de verzekerden zich wenden tot niet-gecontracteerde hulpverleners, die situatie gewoon maar in stand laat.

6.5 Vrijheid van keuze ten aanzien van de behandeling

Een legitiem belang van patiënten is dat de keuze van onderzoek en behandeling tot stand komt in de vertrouwensrelatie tussen hulpverlener en patiënt, met zo weinig mogelijk interventie van buiten af. De hulpverlener kan zich gesteld zien voor tegenstrijdige belangen als hetzij de verzekeringswetgeving hetzij overeenkomsten met zorgverzekeraars hem beperkingen opleggen. Beperkingen zijn deels onvermijdelijk: niet alles wat medisch mogelijk is, kan passen in een doelmatig ziektekostenverzekering, maar beperkingen van keuze zouden tot een minimum moeten worden beperkt.

Hierbij is onder andere de omschrijving van de verstrekkingen van belang. De functionele omschrijving van aanspraken en de mogelijke bezwaren daarvan kwamen al aan de orde. Dat geldt zeker bij een functionele omschrijving in vage termen, die de zorgverzekeraar grote invloed geven op de wijze waarop aan de verzekeringsaanspraken invulling wordt gegeven. In elk geval voor de curatieve zorg is de vraag of er werkelijk veel bezwaar kan bestaan tegen een klassieke omschrijving van de categorieën instellingen en beroepsbeoefenaren tot wie de patiënt zich kan wenden. Die methodiek hoeft allerminst tot verstarring van het aanbod te lijden, of tot onnodige schotten in de zorg. In de eerste plaats niet, omdat binnen beroepsgroepen

⁵⁴ Zie in deze zin College voor zorgverzekeringen, *Prestaties in geld en in natura (restitutie en natura vergeleken)*, publicatienr. 109, Amstelveen 2002, p. 26.

en instellingen zich vanzelf nieuwe vormen van professionele dienstverlening ontwikkelen en kunnen ontwikkelen, mits daaraan in de verzekeringsaanspraken en de overeenkomsten geen onnodige beperkingen worden gesteld. Het zijn immers niet primair de zorgverzekeraars, maar de professionele dienstverleners zelf die moeten reageren op veranderingen in behoeften van patiënten. Zorgverzekeraars kunnen dat stimuleren, maar eenzijdig op kostenbeheersing gerichte interventie van zorgverzekeraars in het primaire proces van de gezondheidszorg kan de keuzevrijheid van de verzekerden belemmeren. In de tweede plaats kan aan de zorgverzekeraar ook zonder functiegerichte omschrijving van verstrekkingen wel degelijk ruimte worden gegeven om nieuwe initiatieven te ontwikkelen. Naast de aanspraken op de traditionele vormen van zorg, bijvoorbeeld van ziekenhuis, fysiotherapeut en tandarts, kan een algemeen geformuleerde verstrekking worden opgenomen: de aanspraak op andere zorg, die een verzekeraar kan leveren in aanvulling op of als alternatief voor de traditioneel omschreven aanspraken. Mogelijkheden in die zin bestaan nu al in de vorm van de zg. flexizorg, maar daaraan zou een meer solide plaats in de zorgverzekering kunnen worden gegeven.⁵⁵ Een voorbeeld daarvan is de controle van de stollingstijd van het bloed bij trombosediensten, een aanspraak op grond van de Ziekenfondswet. De patiënt moet telkens naar de trombosedienst, wat tijd en ongemak met zich brengt. Een zorgverzekeraar biedt in plaats daarvan aan de patiënt zelfmeetapparatuur te leveren, die hem met een internetapplicatie in staat stelt zelf de waarden te monitoren en met de trombosedienst over aanpassing van de medicatie te communiceren. De patiënt kan daarbij voordeel hebben, en de werkwijze is voor de trombosedienst goedkoper en dus doelmatiger. De zorgverzekeraar zou de vrijheid moeten hebben dergelijke projecten te realiseren. Dat betekent tevens dat de aanspraak op deze aanvullende of alternatieve zorg alleen bestaat, als en voor zover de verzekeraar daaraan invulling heeft gegeven. Voor dergelijke projecten zal de zorgverzekeraar kiezen als hij daarvan besparingen verwacht op 'gewone' verstrekkingen, of met het oog op zijn marktpositie de daaruit voortvloeiende premiestijging aanvaardbaar acht. Anders gezegd, de zorgverzekeraar kan, onverminderd de gewone wettelijke aanspraken, zijn aanbod beter afstemmen op wensen en behoeften van patiënten en zo zijn aantrekkingskracht op de verzekeringsmarkt vergroten. Uit het oogpunt van de keuzevrijheid van de patiënt is het wel noodzakelijk dat de keuze voor een 'gewone' of voor een alternatieve verstrekking aan hem is. Het zou niet juist zijn als alternatieve vormen van zorg in de weg zouden staan aan gebruik van de traditionele verstrekkingen. Wie het niet vertrouwt, moet niet gedwongen worden zelf thuis de snelheid van zijn bloedstolling te meten.

Wat de omschrijving van de verstrekkingen betreft, wordt de keuzevrijheid van arts en patiënt het best gediend door de handhaving van het criterium dat een centrale plaats inneemt in de huisartsenzorg en de medisch specialistische zorg: het gebruikelijkheidscriterium. Dit criterium houdt in dat de verzekerde aanspraak heeft op alle zorg die in de kring der beroepsgenoten gebruikelijk is. Dat criterium leidt ertoe dat het de medisch-professionele standaard is, aan de hand waarvan invulling wordt gegeven aan de verzekeringsaanspraak. Dat criterium laat, evenals in de huidige ziekenfondsverzekering, onverlet dat de wetgever specifieke vormen van zorg kan uitsluiten of daaraan voorwaarden kan verbinden, als dat uit oogpunt van doelmatigheid nodig is. In een dergelijk stelsel laat de verzekering het primaire proces

⁵⁵ Zoals de minister van VWS ook voor ogen stond blijktens de brief aan het College voor zorgverzekeringen van 6 juni 2002, opgenomen in College voor zorgverzekeringen, *Verruiming flexizorgregeling*, publicatienr. 121, Amstelveen 2002.

van de gezondheidszorg in tact en kunnen onnodige inbreuken daarop worden vermeden.

Niet alleen bij de wettelijk geregelde verstrekkingen zelf, ook in overeenkomsten met hulpverleners moeten de zorgverzekeraars zich onthouden van te vergaande interventie in de professionele dienstverlening. De zorgverzekeraar mag veel verlangen van de hulpverlener. Hij mag en moet eisen dat deze voldoet aan de professionele standaard, patiëntvriendelijk werkt en doelmatigheid betracht. De zorgverzekeraar mag de hulpverlener beoordelen aan de hand van de uitkomsten – hoeveel patiënten zijn geholpen, binnen welke termijn, met welke resultaten, en tegen welke kosten? – en aan de hand daarvan zijn contracteerbeleid bepalen. Maar interventie van de zorgverzekeraar in keuzes die arts en patiënt binnen de professionele standaard maken, moet worden vermeden. Uit de Verenigde Staten is het voorbeeld van de patiënt, voor wie een bepaald, kostbaar geneesmiddel het meest aangewezen is, maar niet kan worden voorgeschreven omdat de arts verplicht is eerst gedurende enige tijd twee andere, goedkopere geneesmiddelen te beproeven, voordat het duurdere middel ten laste van de verzekering kan worden voorgeschreven. Vrijheid om dergelijke afspraken in overeenkomsten met hulpverleners te maken, zouden de zorgverzekeraars niet moeten hebben. Dergelijke interventies belasten de keuzevrijheid van hulpverlener en patiënt onevenredig. Tegen dezelfde achtergrond past terughoudendheid met richtlijnen en protocollen. De waarde daarvan is onomstreden. Tegelijk is inherent aan richtlijnen en protocollen dat de arts daarvan soms kan of zelfs moet afwijken. Tegen bevordering van protocollaire geneeskunde, ook in overeenkomsten met zorgverzekeraars, hoeft geen bezwaar te bestaan, integendeel. Maar het gaat te ver als richtlijnen en protocollen bindend in overeenkomsten tussen zorgverzekeraars en hulpverleners worden voorgeschreven, met het gevolg dat de hulpverlener daaraan contractueel gebonden is. Want dan worden richtlijnen en protocollen gebruikt voor een oneigenlijk doel: niet voor de bevordering, maar voor de reglementering van de professionele zorg.⁵⁶ Er is hier een taak voor de wetgever, die met de nodige nauwkeurigheid zal moeten aangeven waarover zorgverzekeraar en hulpverlener wel en niet kunnen contracteren, zodat de keuzevrijheid van arts en patiënt niet onevenredig kan worden beperkt.

7. Tot besluit

Een meer door marktwerking en concurrentie gekenmerkt stelsel kan patiënten voordelen bieden. Maar steeds moet in het oog worden gehouden dat de gezondheidszorg geen normale markt is, waarin consumenten vrij zijn in hun keuzes. Een gezond mens heeft duizend wensen, een ziek mens maar één. De patiënt kiest niet voor medische hulp, maar wordt daartoe genoodzaakt en bevindt zich in een afhankelijke positie ten opzichte van degenen die hem hulp kunnen verlenen. Voor zover de patiënt keuzes kan maken, doet hij dat in omstandigheden die in hoge mate door onvrijheid worden gekenmerkt. Beperkingen van keuze zijn dan moeilijk te aanvaarden. Zelfbeschikking heeft pas werkelijk betekenis als de patiënt ook dan kan kiezen wat het beste voor hem is. Belang en keuzevrijheid van de patiënt zouden leidraad en toetssteen moeten zijn bij het ontwerpen van een nieuw wettelijk stelsel van ziektekostenverzekeringen, zodat wij – als het enigszins kan – de casus waarmee ik deze rede begon, niet hoeven mee te maken.

⁵⁶ Vgl. P.P.M. van Reijnsen, *Medisch-professionele autonomie en gezondheidsrecht*, Vermande 1999, p. 145 e.v.

DANKWOORD

*Mijnheer de Rector Magnificus,
geachte toehoorders,*

Graag sluit ik mijn rede af met een dankwoord.

Het **College van bestuur van de Vrije Universiteit** en het **College voor zorgverzekeringen** dank ik voor het vertrouwen in mij, dat tot uiting komt in mijn benoeming aan deze universiteit. Anders dan de naam misschien doet vermoeden, is zorgverzekeringsrecht allerminst een stoffig vakgebied. Het staat midden in de maatschappelijke en politieke actualiteit en het gaat over zaken die mensen raken. Nu alom de noodzaak wordt gevoeld te komen tot een herziening van ons stelsel van gezondheidszorg, worden het voor het zorgverzekeringsrecht spannende tijden. Ik hoop aan de discussie over en de belangstelling voor het zorgverzekeringsrecht een bijdrage te kunnen leveren.

Waarde compagnons van Pels Rijcken & Droogleever Fortuijn,

Ook in de advocatuur regeren economische wetten. Niettemin biedt ons kantoor ruimte voor méér dan de dagelijkse praktijk alleen. Al is het af en toe wat goochelen met de tijd, het werk in de praktijk en het hoogleraarschap in het zorgverzekeringsrecht vormen een ideale combinatie. Ik ben de maatschap erg dankbaar dat ik de gelegenheid krijg beide te combineren.

Waarde en lieve collega's van de sectie gezondheidsrecht van Pels Rijcken & Droogleever Fortuijn,

We houden ons dagelijks bezig met de praktijk van het gezondheidsrecht, veelal vanuit de gezichtshoek van overheid en zelfstandige bestuursorganen, maar steeds met een oog voor de maatschappelijke waarde en betekenis van de gezondheidszorg. Onze samenwerking is intensief en hartverwarmend.

Waarde Roscam Abbing, beste Henriette,

De verhouding promotor-promovendus scheidt een band, meer zelfs dan ik mij bewust was. Ik was met mijn oratie al een eind gevorderd toen ik me realiseerde dat de beslissingsvrijheid van de patiënt ook het thema was van jouw oratie uit 1994. Dat kan nauwelijks toeval zijn. Je inspiratie is dus blijvend. Ik hoop van harte dat wij na de afgelopen – voor jou moeilijke – periode ons vriendschappelijk contact zullen voortzetten.

Waarde Van der Most, beste Jacques,

Het was een warme zomeravond. Geert-Jan Hamilton, jij en ik zouden samen in het Leidse Gravensteen een PAO-cursus verzorgen. Jij was het laatst aan het woord, niet omdat dat op het programma stond, maar omdat je niet tijdig het Gravensteen had kunnen vinden. Ons gehoor bestond voor een deel uit lastige advocaten. Voor dat gezelschap zou jij tegen 9 uur 's avonds de AWBZ behandelen. Je deed dat met verve en zoveel onnavolgbare humor, dat iedereen die er nog aan mocht twifelen dat zorgverzekeringsrecht een leuk vak is, toen van het tegendeel overtuigd moet zijn geraakt. Dat was maar één van onze vele contacten. Ik ben je erkentelijk voor je hulp in de aanloop tot mijn hoogleraarschap en je vele tips en adviezen sindsdien.

**Waarde collega's van de afdeling Sociaal recht,
beste Leen, Heiko, Gijs, Klara en Eric,**

We zien elkaar niet dagelijks en zelfs niet wekelijks, mede als gevolg van de ruimtelijke voorzieningen die de VU ons toekent: twee kamers van 3 bij 4 voor vijf hoogleraren. Maar dat neemt niet weg dat ik me geheel op mijn plaats ben gaan voelen. Ik denk dat we een unieke afdeling Sociaal recht vormen met zo veel verschillende deelvakken, waarvan zorgverzekeringsrecht er één is. Ik stel veel prijs op onze samenwerking in de nieuwe onderwijsopzet van het vak Sociaal recht.

Waarde Hubben, beste Joep,

We hebben het een en ander gemeen. We zijn beiden advocaat en daarnaast hoogleraar, we werken op terreinen die niet dezelfde zijn maar elkaar wel sterk raken, en we zijn beiden ondanks onze roomse achtergrond aan de VU beland. Dat is een goede basis voor vriendschappelijke samenwerking. Ik hoop dat we de komende tijd daaraan verder gestalte kunnen geven.

Waarde Van Rossum, lieve Agnes,

Toen je eind 2001 je oratie hield, wees je er fijntjes op dat je me tenminste in één opzicht voor was: jouw oratie was eerder uitgesproken dan de mijne. Onze oorspronkelijke verhouding van patroon en stagiaire raakte bijna omgekeerd. Zo heb je mij, uit eigen ervaring puttend, met een rollenspel voorbereid op mijn gesprek met de benoemingscommissie. De eerlijkheid gebiedt te zeggen dat de vragen van de benoemingscommissie iets gemakkelijker waren dan die van jou. Ik zie vooruit naar nog vele jaren met de bijzondere combinatie van collegialiteit en vriendschap die wij de afgelopen jaren hebben ontwikkeld.

Lieve Petra,

Wie denkt dat mijn hoogleraarschap het belangrijkste was dat me in 2002 overkwam, vergist zich. Nog veel meer impact had een gebeurtenis vandaag precies tien maanden geleden: ik leerde jou kennen. Sindsdien hebben we, met onze gemeenschappelijke belangstelling voor de Nederlandse taal, één belangrijke ontdekking gedaan, namelijk: liefde is een werkwoord.

Lieve Michiel en Noortje,

Toen ik bijna vijf jaar geleden in Utrecht promoveerde, maakte ik me nog zorgen of jullie tijdens de plechtigheid wel je mond zouden kunnen houden. Vijf jaar later zijn jullie twee jonge bijna-volwassenen, die zich soms op vrijdag – maar niet alleen dan – afvragen waarom jullie bij je vader niet op de computer kunnen. Het antwoord is vaak: ik werk voor de universiteit. Nu jullie mij vandaag hebben gehoord, zullen jullie je wel afvragen: moest je daar nou zo lang over doen?

Ik heb gezegd.

MET RECHT EN REDEN

Het gemeenschappelijke belang van medische ethiek en gezondheidsrecht

REDE,

BIJ DE AANVAARDING VAN HET AMBT VAN HOOGLERAAR OP HET GEBIED

VAN DE NORMATIEVE ASPECTEN VAN DE GENEESKUNDE

AAN DE UNIVERSITEIT LEIDEN

OP VRIJDAG 11 NOVEMBER 2005 DOOR

PROF.MR. D.P. ENGBERTS

MET RECHT EN REDEN

*Mijnheer de Rector Magnificus,
zeer gewaardeerde toehoorders,*

Vorig jaar werd Nederland opgeschrikt door de zaak-Savanna: een driejarig meisje dat dood in de kofferbak van een auto werd aangetroffen nadat zij jarenlang ernstig was mishandeld. De moeder van Savanna en haar partner werden strafrechtelijk vervolgd en veroordeeld. De Rechtbank Den Haag veroordeelde de moeder tot zes jaar gevangenisstraf en TBS wegens doodslag en andere strafbare feiten. Ter motivering merkt de rechtbank op:

*"De rechtbank gaat er daarbij van uit dat de TBS-kliniek waarin verdachte zal worden verpleegd voorwaarden zal stellen aan een eventueel bezoek van haar echtgenoot dan wel verlof, welke gericht zijn op het voorkomen van zwangerschap; dit ten einde het gevaar van recidive te verminderen."*¹

De rechtbank formuleert hier een verwachting, maar de normatieve lading ervan zal niemand ontgaan: de TBS-kliniek moet ervoor zorgen dat een zwangerschap wordt voorkomen.

Een dergelijke passage in een strafvonnis is opmerkelijk en vraagt om commentaar. Dat stond dan ook de volgende dag in de krant. Een kenner van het TBS-systeem² merkt op dat in de praktijk een vrouw met een risicoprofiel als de moeder van Savanna die geen anticonceptie accepteert, bepaalde vrijheden worden onthouden zodat feitelijk de kans op zwangerschap wordt uitgesloten. Ook vanuit het recht en de ethiek is er commentaar. Hoogleraar medische ethiek Inez de Beaufort vindt het moreel goed verdedigbaar de mogelijkheid tot seksueel verkeer in dit geval afhankelijk te maken van de bereidheid tot anticonceptie. Het argument is dat kinderen niet het slachtoffer mogen worden van iemands recht op voortplanting. Overigens denkt zij niet lichtvaardig over drang of dwang tot anticonceptie en de onduidelijke grens tussen beide. Hoogleraar strafrecht Ybo Buruma heeft een andere benadering. Hij zegt:

*"We gaan steeds meer de kant op van gedwongen medicatie. Daar is geen juridische basis voor en die moet er misschien wel komen. (...) We moeten uitkijken dat we niet al rommelend de kant van de verplichte medicatie opgaan. Als dit de praktijk is, moet je de wet daarop aanpassen."*³

Gezichtspunten

In deze commentaren⁴ klinken verschillende boodschappen door. Ybo Buruma heeft gelijk dat er geen juridische basis is. Ook van belang is zijn standpunt dat 'verplichte medicatie' als een gevaar of risico moet worden aangemerkt, in ieder geval als we

¹ Rechtbank 's-Gravenhage 21 juni 2005; LJN AT7856. De formulering van de rechtbank is grammaticaal niet onberispelijk, maar de bedoeling is duidelijk.

² Hjalmar van Marle, hoogleraar forensische psychiatrie.

³ NRC/Handelsblad 22 juni 2005.

⁴ Ervan uitgaande dat er juist is geciteerd.

daartoe 'rommelend' zouden geraken. Intrigerend is zijn opmerking dat als dit de praktijk zou zijn, de wet daaraan zou moeten worden aangepast.

Hier wordt iets zichtbaar van de verhouding tussen ethiek en recht. De ethica richt zich op de vraag welke belangen in het geding zijn. Zij weegt het recht van de vrouw om zwanger te worden tegen het recht van een nog niet verwekt kind om niet te worden mishandeld of erger. Of dat alleen voor bewezen mishandelaars geldt of ook voor vrouwen met een verhoogd risico, blijft buiten beschouwing. En hoe je het dan zou moeten regelen, komt ook niet aan de orde. De jurist neemt als het ware een spiegelbeeldige positie in. Hij vraagt niet of er een rechtvaardiging is voor anticonceptie onder dwang, nee, hij stelt dat als het gebeurt, dat er dan een wettelijke grondslag moet komen. Dat zo'n wet er alleen kán komen als daaraan voorafgaat de overtuiging dat er een rechtvaardiging is voor anticonceptie onder dwang, zal hij niet ontkennen maar dat is niet een discussie waarin hij zich openlijk mengt – althans niet op deze plaats.

Al met al ontstaat hieruit een beeld over de verhouding ethiek en recht: ethiek staat voor het materiële, recht voor het formele; ethiek gaat over de inhoud, recht over de buitenkant, ethiek staat voor overtuiging, recht voor structuur. Deze beeldvorming in contrasterende begrippenparen, is niet onzinnig maar evenmin bevredigend. Zij laat niet zien op welke wijze ethiek en recht op elkaar zijn betrokken. Laten we het onderwerp onvrijwillige toediening van medicatie als vertrekpunt nemen om daarover verder te denken.

Legitimiteit en professionaliteit

Het voorschrijven en het toedienen van medicatie behoren tot het domein van het medisch handelen. De vraag die daarom rijst, is: levert de door de rechtbank uitgesproken verwachting voldoende rechtvaardiging op om tot onvrijwillige toediening van medicatie over te gaan? Wie het antwoord op die vraag in het strafrecht zoekt, is snel uitgezocht – Ybo Buruma zei het al. Is er dan binnen het gezondheidsrecht een rechtvaardiging te vinden? Ook op die vraag is het antwoord ontkennend. Gedwongen toediening van medicatie in het belang van een (nog) niet bestaande derde is niet geoorloofd. Dat kan een tekortkoming zijn – denk aan het commentaar van de ethica -, maar er is nog een andere dimensie.

De medische praktijk heeft haar eigen professionaliteit en normativiteit en dat betekent dat de medicus niet 'zomaar' als klusjesman kan worden ingeschakeld wanneer dat vanuit een ander domein wenselijk lijkt. Zo bezien is het nog maar de vraag of aanpassing van de wet gedwongen toediening van een anticonceptivum tot een legitieme medische verrichting zou maken. Tegelijkertijd kan de vraag worden gesteld of de afwezigheid van een wettelijke basis het afdwingen van anticonceptie per se immoreel zou maken. Het probleem dat zich aandient heeft dus te maken met de verhouding tussen ethiek en recht en de eigen aard van de medische professie.

Dat de geneeskunde⁵ een professie is, impliceert dat de beoefenaren ervan hoog opgeleid zijn, dat zij zelf vaststellen aan welke normen het beroepsmatig handelen moet voldoen en dat zij een systeem van kritische evaluatie van het eigen handelen kennen tegen de achtergrond van enerzijds een wetenschappelijke context, die is gebaseerd op empirie en verifieerbaarheid, en anderzijds een maatschappelijke context die vooral wordt gekenmerkt door vertrouwen. Vertrouwen dat het hier gaat

⁵ Omwille van de overzichtelijkheid wordt in het navolgende niet gesproken over andere beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg; voor hen geldt mutatis mutandis dikwijls ook hetgeen voor de medische beroepsgroep geldt.

om de professionele behartiging van wezenlijke belangen: leven en gezondheid. Deze typering impliceert nogal wat normativiteit. Goede geneeskunde mag dan gebaseerd zijn op getoetste en verifieerbare inzichten, kortom evidence based zijn, de omstandigheid dát zij zich inzet voor mensen die worden bedreigd door ziekte, handicap en dood is op zichzelf niet de uitkomst van een wetenschappelijke exercitie. Het is niet wetenschappelijk bewezen dat het de moeite, het geld en de inspanning loont om patiënten te behandelen. Dat dat desalniettemin met inzet en toewijding gebeurt, gaat terug op een ander type inzicht: dat het leven de moeite waard is en dat voorkoming, genezing en verzachting van lijden aan onze levens en aan onze wereld ten goede komt. Vanwege de connectie met dit fundamentele inzicht, is het medisch handelen niet zomaar een technische vaardigheid die in dienst kan worden gesteld van een willekeurige doelstelling. Vandaar ook de onrustig makende vragen die opkomen bij het (eventueel) onder dwang toedienen van geneesmiddelen.

Waarden-oriëntatie en normativiteit

Het medisch handelen is omgeven met normativiteit die is verbonden met oriëntaties op waarden.

Om te beginnen de vakinhoudelijke normativiteit die is verbonden met de beschikbare wetenschappelijke kennis, de gecumuleerde ervaring en de verworven vaardigheden. Goed medisch handelen is handelen op het niveau van het huidige kennen en kunnen. Ook morele integriteit en attitude behoren hiertoe. Oog en oor hebben voor het lijden van mensen met het oogmerk te genezen, te verzachten en waar mogelijk te voorkomen, is er de uitdrukking van dat de ene mens de ander tot zorg is. Dat wordt zichtbaar in de attitude, een houding die niet zozeer verband houdt met karakterologische opmaak als wel met de bereidheid en de vaardigheid om het vakinhoudelijke te verbinden met een waarden-oriëntatie: dat wij niet berusten in het lijden en dat het zinvol is het lijden te voorkomen of te keren. Medisch handelen is dus in zichzelf georiënteerd op waarden en opereert krachtens die oriëntatie binnen een context van normativiteit.

Daarnaast is medisch handelen aangewezen op nadere normering – en daarmee ook op nadere waarden-oriëntatie –, namelijk voor zover de arts te maken krijgt met vraagstukken waarop hij als professional niet een vanzelfsprekend antwoord heeft. Die nadere normering wordt onderscheiden in ethiek en recht – meer specifiek: medische ethiek en gezondheidsrecht –, een onderscheid dat helder lijkt wat betreft de aard van de desbetreffende normen, maar de onderlinge vervlochtenheid ervan niet duidelijk maakt. Daarvoor moeten we een paar stappen terug doen.

Nieuwe vraagstellingen

Medische ethiek was eeuwenlang een aangelegenheid van artsen en voor artsen. Zowel waar het betrof moreel geladen beslissingen als de theorievorming was het een aangelegenheid die het publieke debat niet bereikte. Was de ethiek een interne aangelegenheid, het recht was een onopvallend extern kader. Weliswaar was er het medische tuchtrecht, maar dat was een besloten sanctiesysteem voor zeldzame misdragingen. Het was een ultiem correctiemiddel om drinkebroers, rokkenjagers en morfinisten de les te lezen; een fatsoenlijke dokter zou daarmee niet spoedig te maken krijgen. Het medisch handelen voltrok zich ver van de juridische normering. Er was weliswaar regelgeving inzake overlijdensverklaringen en lijkbezorging, over

infectieziekten en dwangopname van psychiatrische patiënten, maar de invloed ervan op de dagelijkse praktijkvoering was marginaal.

In de jaren vijftig en zestig van de vorige eeuw werd de gezondheidszorg geconfronteerd met een nieuw type vraagstellingen: beslissingen om niet te behandelen (non-treatment decisions) en verdelingsvraagstukken. Voorbeelden van het eerste type zijn de vragen inzake continuering van beademing of kunstmatige voeding bij onaansprekbare patiënten zonder hoop op herstel. Het tweede type, de verdelingsvraagstukken, deed zich onder andere voor bij het toewijzen van schaarse dialysecapaciteit aan patiënten met nierfalen en toedeling van organen aan patiënten die wachtten op transplantatie. Deze vragen waren van kwalitatief andere aard dan de vragen waarmee de medicus vertrouwd was en konden niet bevredigend worden beantwoord op basis van de subjectieve morele integriteit en de gecumuleerde beroepservaring.

Wat opvalt, is dat beide typen vragen samenhangen met vooruitgang in behandelingsmogelijkheden. Zonder de mogelijkheden van beademing en kunstmatige voeding zullen patiënten overlijden als zij hiertoe niet zelf in staat zijn. Dat leidt weliswaar tot verdriet, maar niet tot dilemma's. Hetzelfde geldt voor hemodialyse en orgaantransplantatie: zonder keuzen geen dilemma's.

Het thema van de non-treatment decisions hangt samen het inzicht dat medisch handelen niet alleen niet altijd effectief is, maar ook ronduit schadelijk kan zijn voor de patiënt. Schrijnend werd dat duidelijk – het gaat nog altijd om de jaren zestig – in de zogeheten Softenon®-affaire. Het verhaal is snel verteld. Op grote schaal werd aan zwangere vrouwen het geneesmiddel thalidomide (Softenon®) als kalmerend middel voorgeschreven. De gevolgen waren desastreus: duizenden baby's werden met ernstige handicaps geboren, waarvan het bekendst zijn de misvormingen van de ledematen.⁶

Dat een inbegurderd geneesmiddel, dat werd voorgeschreven door integere artsen, tot zulke catastrofes kon leiden, maakte een aantal dingen duidelijk. Ten eerste dat ook de moderne geneeskunde rampzalige gevolgen kon hebben voor patiënten. Ten tweede dat er kennelijk geen goed systeem was om nieuwe geneesmiddelen op veiligheid te toetsen. En ten derde dat er belanghebbenden waren binnen de gezondheidszorg die niet als vanzelfsprekend het belang van de patiënt tot prioriteit hadden.

Een ander geluid

De nieuwe vragen inzake non-treatment decisions en rechtvaardige verdeling alsook de bittere ervaring van de Softenon®-affaire vroegen om een presentie van de medische ethiek die buiten de vertrouwde kaders van de medische professie zou treden. De nieuwe vragen vroegen om een publiek antwoord, juist omdat het vragen waren die door de burgers als hun eigen vragen werden herkend.

Een vroege en exemplarische manifestatie van deze publieke presentie van de medische ethiek was het boekje, een pamflet eigenlijk, van de Leidse hoogleraar J.H. van den Berg uit 1969: Medische macht en medische ethiek. Belangrijk is dat Van den Berg de discussie situeert in de kern van de zaak: de waarden-oriëntatie van de geneeskunde als professie. Hij betoogt dat het begrijpelijk is dat de geneeskunde de

⁶ Het middel werd ook aan niet-zwangere patiënten voorgeschreven, die daarvan ook ernstige en soms blijvende bijwerkingen ondervonden. Zie daarover het hoofdstuk Thalidomide of het optimisme in: Dunning A.J. Broeder Ezel. Over het onvermogen in de geneeskunde. Utrecht/Amsterdam (Bunge/Meulenhoff) 19836, 67-81.

onvoorwaardelijke voorvechtster is geworden van behoud en verlenging van menselijk leven. Zonder de mogelijkheden van beademing en kunstmatige voeding bestaat immers ook niet het risico dat een chronisch uitzichtloze situatie ontstaat met een ontzielde patiënt die zwevend tussen leven en dood wordt belet te sterven. De onvoorwaardelijke toewijding aan het behoud van het leven was de manifestatie van een geneeskunde die tot weinig in staat was en daarom verplicht was het weinige dat zij kon ten behoeve van de patiënt te beproeven. Volgens Van den Berg is het de ethiek van een voorbije tijd. Voor de moderne tijd (1969) formuleert hij een nieuw devies, luidende:

*"Het is de arts geboden menselijk leven te behouden, te sparen en te verlengen, waar en wanneer dat zinvol is."*⁷

Het zou onjuist zijn het devies van Van den Berg aan te merken als een relativisering van een voordien principiële en ondubbelzinnige ethiek. Het is veeleer de reflectie van een veranderende geneeskunde, die een actualisering van de waarden-oriëntatie, althans een nieuwe formulering ervan, noodzakelijk maakte. De heroriëntatie op de bestaansredenen van de geneeskunde, de strijd en het verzet tegen het lijden van mensen, dwong tot een formulering die afstand nam van een praktijk waarin de geneeskunde – ongewild en onbedoeld, maar toch – lijden veroorzaakte en in stand hield.

Want de vragen waarop de ethiek een antwoord zocht, waren niet veranderd in het kader van theoretische bespiegelingen maar binnen de context van een zich ontwikkelende medische technologie. De nieuwe vragen hingen samen met nieuwe mogelijkheden en de beantwoording ervan vond plaats in een veranderde wereld. Het krantenlezend en televisiekijkend publiek begreep al snel dat de problemen die Van den Berg aan de orde stelde, ook en vooral de problemen waren van gewone mensen. Gewone mensen in hun hoedanigheid van kind van een dementerende ouder, van ouder van een gehandicapt kind, van kankerpatiënt, van gebruiker van geneesmiddelen, van iedereen in zijn hoedanigheid als patiënt – nu of in de toekomst. In welk opzicht de wereld – althans ons deel daarvan – inmiddels was veranderd, kan in dit bestek niet uitputtend aan de orde komen. De verandering had te maken met de volwassenwording van een generatie die de Tweede Wereldoorlog niet (bewust) had meegemaakt, met de groei van de welvaart en met de toegenomen toegankelijkheid van de universiteiten voor de middengroepen. De verandering uitte zich ook in een kritischer houding ten opzichte van het gezag in talrijke verschijningsvormen en daarmee veranderden verhoudingen tussen mensen: tussen ouders en kinderen, mannen en vrouwen, werkgevers en werknemers, docenten en studenten en tussen artsen en patiënten. Met de ontzuiling van Nederland en de daarmee verdwijnende standenmaatschappij met haar vast omschreven rolpatronen en etiquette, ontstond de behoefte aan een nieuw raamwerk waarbinnen de verhoudingen konden worden benoemd die niet langer konden gedijen onder het voortekenen van de vanzelfsprekendheid. Voor de verhouding tussen artsen en patiënten werd het raamwerk geconstrueerd door het gezondheidsrecht en meer in het bijzonder het patiëntenrecht. Dit raamwerk zou het kader worden waarbinnen de beantwoording van de nieuwe vragen kon plaatsvinden.

⁷ Berg J.H. van den. Medische macht en medische ethiek. Nijkerk (Callenbach) 1969, 47.

Mensbeeld en wetgeving

Omdat de maatschappelijke veranderingen uitdrukking hadden gevonden in een nieuw mensbeeld, dat kan worden getypeerd met begrippen als mondigheid en ontvoogding, wekt het geen verbazing dat het patiëntenrecht zich ontwikkelde rondom het uit Amerika overgenomen kernbegrip *informed consent*. De bijwerking van de onderstreping van de mondigheid van patiënten was evenwel dat daardoor de onmondige patiënten in een heller licht kwamen te staan. En onmondige patiënten waren er vele: pasgeborenen en jonge kinderen, verstandelijk gehandicapten, dementerenden, comateuzen en sommige psychiatrische patiënten; bovendien moet worden bedacht dat ziekte op zichzelf al een mondigheidsbedreigende omstandigheid is. De ironie van de geschiedenis bewerkte dat de ontvoogding van het subject de aandacht in belangrijke mate verlegde naar deze categorieën onmondige patiënten, al spoedig aangeduid met het niet helemaal adequate begrip 'wilsonbekwamen'. Dat bleek onder andere bij het wetgevingsproject dat de verhouding tussen artsen en patiënten conform het nieuwe bewustzijn moest codificeren, de *Wet inzake de overeenkomst betreffende geneeskundige behandeling*, kortweg de WGBO.

Met deze wet is het in zekere zin dus merkwaardig gesteld. Het doel was om een solide wettelijke basis te geven aan het dominant geworden inzicht dat patiënten in vrijheid, op basis van adequate en begrijpelijke informatie en als gelijkwaardige gesprekspartner van de arts, moeten kunnen beslissen of zij instemmen met een behandelingsvoorstel van een arts. Dat doel werd ook wel bereikt, maar de aandacht werd deels weggezogen door de problematiek van de wilsonbekwamen: patiënten met medische klachten of problemen die niet als gelijkwaardige gesprekspartners konden optreden, maar die tegelijkertijd niet zonder enige vorm van *consent* konden worden behandeld.

Vertegenwoordiging en goed hulpverlenerschap

Het thema wilsonbekwaamheid in combinatie met een regeling die is gestoeld op *informed consent*, leidt als vanzelf naar het leerstuk van de vertegenwoordiging. Als de wil om te worden behandeld wezenlijk deel is van de legitimiteit van de medische verrichting en het beraad kan niet met de patiënt worden gevoerd, dan moet het namens de patiënt worden gevoerd. De WGBO kent dan ook gedetailleerde regelingen waar het betreft de vertegenwoordiging van minderjarigen en meerderjarige wilsonbekwamen.

Hoe dat beraad tussen arts en vertegenwoordiger moet worden gevoerd, daarover is de wet summier. Kortweg komt het erop neer dat de arts zich moet opstellen als een goed hulpverlener en de vertegenwoordiger zich als een goede vertegenwoordiger dient te gedragen. Dat klinkt niet opzienbarend, maar betekenisvol is het wel.

Het betekent dat het belang van de patiënt het overheersende gezichtspunt is, waarbij de hulpverlener bij het behartigen van dat belang is gebonden aan de professionele standaarden van zijn beroepsgroep. Anders gezegd: de arts moet zich laten leiden door de vraag waarmee hij de wilsonbekwame patiënt medisch van dienst kan zijn. Behoud van het leven van de patiënt is altijd het eerste – maar niet per definitie het enige – doel dat moet worden nagestreefd. Dat het leven de moeite waard is om geleefd te worden, is niet alleen het meest basale vertrekpunt van de geneeskunde maar van de menselijke reflectie op het bestaan überhaupt. Tot het tegendeel blijkt – en dat betekent dat er de ruimte en de mogelijkheid moeten zijn om van dat tegendeel te dóen blijven. De keuze voor het leven als eerst te realiseren waarde sluit de

discussie over de geldigheid van dat uitgangspunt in een concrete context niet uit maar juist in.

Voor de vertegenwoordiger van de wilsonbekwame patiënt geldt in vele opzichten hetzelfde. Een goede vertegenwoordiger zijn, betekent ook voor hem dat hij het belang van de patiënt centraal dient te stellen. Het kader waarbinnen dat belang wordt verwoord, is voor de vertegenwoordiger niet de medisch-professionele standaard – hij is immers juist niet als professional bij het wel en wee van de patiënt betrokken –, maar de persoonlijke betrokkenheid bij het welzijn van de patiënt wiens belang op begrip moet worden gebracht. Verschillende wegen staan hiertoe open.

Als de patiënt voordien wilsbekwaam was, ligt het in de rede het vertrekpunt te kiezen in wat de patiënt waarschijnlijk zelf als zijn belang zou hebben aangemerkt. *Substituted judgement*, plaatsvervangende oordeelsvorming heet dat in de ethische theorie: de inbreng van de vertegenwoordiger komt tot stand door zo nauwkeurig mogelijk de veronderstelde wil van de patiënt te (re)construeren. Bij mensen die nooit wilsbekwaam zijn geweest, zoals zuigelingen en ernstig verstandelijk gehandicapten, is deze weg niet begaanbaar. Zij zijn nooit in staat geweest om zich bewust te worden wat voor leven zij de moeite waard vinden en wat voor hen onopgeefbaar is. De vertegenwoordiger kan dan niet anders dan terugvallen op wat mensen in vergelijkbare situaties als een humane en liefdevolle handelwijze zien en in lijn met die beoordeling het gesprek met de hulpverlener over het belang van de patiënt aangaan. Handelen op geleide van wat wordt gezien als de best interests van de patiënt.

Over goed hulpverlenerschap en goed vertegenwoordiger-zijn in relatie tot een wilsonbekwame patiënt valt dus meer te zeggen dan dat deze normen nogal vanzelfsprekend lijken. Maar er is nog iets. Hoewel goed hulpverlener en goede vertegenwoordiger geen lege begrippen zijn, zijn het wel begrippen die hun inhoud ontlenen aan een domein buiten de context van het recht. Goed hulpverlenerschap verwijst naar de professionele standaard, toegespitst op de vraag wat de geneeskunde kan bijdragen aan het welzijn van een concrete patiënt. Goed vertegenwoordiger-zijn verwijst naar het individuele belang van een patiënt, op begrip gebracht door het raadplegen van diens biografie en levensvoering dan wel geformuleerd op basis van wat een humane en liefdevolle benadering mag heten. Daarmee wordt duidelijk dat het recht uit zichzelf verwijst naar een ander domein, dat van de ethiek, van de waarden-georiënteerde professionaliteit en – in ieder geval aan de zijde van de vertegenwoordiger – van de levensbeschouwing en het zingevingskader.

Op het eerste gezicht kon de indruk ontstaan dat de WGBO meer nadruk erop legt wie aan de besluitvorming met betrekking tot wilsonbekwame patiënten deelnemen dan aan de vraag wát er dan ten aanzien van zo'n patiënt moet worden besloten. Die indruk is niet juist, of beter: uit de wet zelf volgt al dat een dergelijk beraad wordt gevoerd in andere categorieën, onder het voorteken van waarden en normen die buiten het juridische domein liggen.

Tussenstand

Om de draad niet voortijdig kwijt te raken, is het goed even te recapituleren. Maatschappelijke en wetenschappelijke ontwikkelingen deden een nieuw type vraagstellingen ontstaan met betrekking tot medisch handelen. Deze vragen, die zich presenteerden als verdelingsvraagstukken, vragen over niet-behandelen en vragen over onbedoelde schadelijke gevolgen van medisch handelen, konden niet worden beantwoord binnen een traditionele artsenmoraal die was gebaseerd op loyaliteit aan

de professie en persoonlijke integriteit. Omdat de vragen deel uitmaakten van het publieke bewustzijn, maakte ook de beantwoording ervan deel uit van het publieke debat. De erosie van de overgeleverde gezagsverhoudingen drong naar een moreel kader waarbinnen mondigheid en ontvoogding trefwoorden zouden zijn. In deze ontwikkeling blijkt het gezondheidsrecht een vanzelfsprekende bondgenoot. Het formele sluitstuk van dit traject is de WGBO⁸, die door de nadruk op het mondige subject onbedoeld maar onvermijdelijk de aandacht richt op de patiënt die niet aan de mondigheidseisen kan voldoen: de wilsonbekwame. De inhoud van het medisch beleid met betrekking tot wilsonbekwame patiënten verwees uiteindelijk voor oriëntatiepunten naar buiten-juridische domeinen.

Het gezondheidsrechtelijke en het medisch-ethische hangen dus met elkaar samen. Die constatering is nog niet helemaal een antwoord op de beginvraag: hoe hangen recht en ethiek met elkaar samen? Daarover het volgende.

Ethiek en recht: twee visies

De formulering van de aard van die samenhang is uiteraard afhankelijk van de denkrichting, de wijsgerige traditie van degene die aan het woord is. Ik laat buiten beschouwing waaróm mensen bepaalde opvattingen aanhangen en andere juist afwijzen en beperk me tot de vaststelling dat wij leven in een seculiere democratische rechtsstaat, waar de overheid de burgerlijke vrijheden garandeert en de grenzen bewaakt van het sociaal aanvaardbare. Ook buiten beschouwing blijft de vraag of dat de enige manier is om een leefbare samenleving te organiseren. Die vraag is intrigerend, maar valt buiten het bestek van deze leerstoel.

Ter oriëntatie zal ik te rade gaan bij een gezaghebbende medisch-ethicus en een gezaghebbende gezondheidsjurist om meer zicht te krijgen op de samenhang van ethiek en recht.

Om met de ethiek te beginnen. Heleen Dupuis gaat in haar boekje *Over moraal* uit 1998 expliciet in op deze verhouding. Zij zegt daarover:

*"Om te beginnen is er de vraag of het recht in de meest brede betekenis van het woord iets anders is dan een aantal opvattingen over fundamentele belangen van mensen, dus hetzelfde is als moraal, met hoogstens een zekere toespitsing op de meer maatschappelijke aspecten van het menszijn en het menselijk handelen. Anders gezegd, is het recht een eigenstandige bron van waarden of hetzelfde als moraal? Zien we het zo, dan is geschreven recht in feite niets anders dan 'gestolde moraal', een visie waarvoor mijns inziens veel te zeggen is."*⁹

Een andere toonzetting is te beluisteren bij de gezondheidsjurist Leenen in de 4de druk van het *Handboek Gezondheidsrecht* uit 2000:

"Een (...) verschil tussen gezondheidsrecht en gezondheidsethiek is dat ethiek weliswaar gedrag normeert, maar die norm is niet juridisch bindend en kan niet door maatregelen of procedures worden gecorrigeerd, zoals bij de juridische norm het geval is. In principe moet in geval van conflict de ethische opvatting voor de rechtsregel wijken. (...) Ook vanwege hun democratische totstandkoming prevaleren rechtsregels in principe boven de uitkomsten van een ethisch discours. De uitkomst

⁸ In zekere zin samen met de Wet Medisch-wetenschappelijk Onderzoek met mensen (WMO) die het sluitstuk vormt op het terrein van het mensgebonden medisch-wetenschappelijk onderzoek.

⁹ Dupuis H.M., *Over moraal*. Amsterdam (Uitgeverij Nieuwezijds) 1998, 54.

*van een dergelijk discours kan het recht niet opzijzetten. (...) Een ethische opvatting legitimeert niet zonder meer tot rechtens ongeoorloofd handelen.*¹⁰

Deze benaderingen hebben een verschillende insteek, zodat niet aanstonds moet worden geconcludeerd dat zij elkaar tegenspreken. Strikt genomen beweert Leenen dat, vanuit het recht bezien, het gezondheidsrecht prevaleert boven de gezondheidsethiek. Dat is niet heel opmerkelijk, omdat het typisch voor het recht is dat het zich geen verhoudingen kan denken die buiten zijn blikveld vallen. Kortweg gezegd: het recht kan niet regelen waar het ophoudt te gelden. Daarom zijn bijvoorbeeld oorlogsrecht en stakingsrecht paradoxale begrippen, omdat oorlog en staking niet door het recht worden beslecht maar door de kracht van de wapenen of van de conflicterende maatschappelijke krachten. Eigenlijk geldt dat ook voor het recht met betrekking tot euthanasie en hulp bij zelfdoding. Ook daar zijn andere gezichtspunten dan die van het recht doorslaggevend in de relatie tussen patiënt en arts die gezamenlijk tot de conclusie komen dat de dood de minst slechte optie is. Het recht kan het tot zijn taak rekenen ervoor te waken dat patiënten niet ongewild door toedoen van hun arts het leven verlaten, maar de rechtvaardiging van euthanasie en hulp bij zelfdoding ligt buiten het juridische domein. Het is spijtig dat de wetgever de wijsheid van de *Wet afbreking zwangerschap* niet heeft geëvenaard in de *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*. In de *Wet afbreking zwangerschap* wordt het morele criterium geformuleerd dat een afbreking van de zwangerschap kan rechtvaardigen – de noodsituatie van de vrouw – zonder dat de omvang en ernst van die noodsituatie juridisch worden getoetst. Denkend in die lijn had het in de rede gelegen bij euthanasie en hulp bij zelfdoding wel de norm van de ondraaglijkheid en uitzichtloosheid van het lijden te formuleren, maar de toetsing van dat criterium buiten het juridische domein te houden. Ik wil er zeker niet voor pleiten de *Wet afbreking zwangerschap* te veranderen, maar gelet op de omstandigheid dat in geval van een verzoek om abortus ook nog een ander belang speelt dan dat van de hulpvraagster zou een externe toets in die situatie beter te begrijpen zijn dan bij euthanasie en hulp bij zelfdoding.

Zoals gezegd, kan het recht weliswaar aspecten van menselijke verhoudingen buiten zijn invloedssfeer plaatsen, maar het kan de regiefunctie niet opgeven omdat het dan zou verzaken aan zijn basale opdracht: het normeren van menselijke verhoudingen onder het opzicht van de rechtvaardigheid. Daarom is het standpunt van Leenen niet verrassend en in zekere zin zelfs vanzelfsprekend: voor de jurist is het recht nu eenmaal het beslissende normatieve kader. Het was dan ook niet helemaal adequaat om het standpunt van Leenen tegenover dat van Dupuis te stellen. Leenen formuleert de verhouding tussen medische ethiek en gezondheidsrecht vanuit het gezondheidsrecht. Dupuis definieert die verhouding niet vanuit de medische ethiek maar vanuit een omvattender begrip van normativiteit waarvan zowel de ethiek als het recht verschijningsvormen zijn. Het standpunt van Leenen kan vanuit dat van Dupuis worden begrepen, terwijl het omgekeerde niet het geval is. Daarom is dat van Dupuis overtuigender, omdat de verklarende kracht ervan groter is.

Smalle moraal en brede moraal

Dit model van denken komt goeddeels overeen met het denken in termen van smalle moraal en brede moraal. Daarmee wordt bedoeld dat mensen in tweevoud denken

¹⁰ Leenen H.J.J., *Handboek Gezondheidsrecht. Deel I. Rechten van mensen in de gezondheidszorg*. Houten/Diegem (Bohn Stafleu Van Loghum) 2004, 20-21.

over normativiteit. Enerzijds zijn er waarden en normen die alle burgers gemeenschappelijk moeten hebben om de samenleving mogelijk te maken. Dat is een klein maar essentieel pakket waartoe onder andere behoren het erkennen van elkaars bestaansrecht, het respecteren van elkaars lijf en goed, het vreedzaam beslechten van conflicten en het spreken van de waarheid. Dit compacte maar wezenlijke pakket wordt aangeduid als de smalle moraal. Daarnaast hebben mensen nog tal van andere waarden en normen die ze als richtinggevend beschouwen. Die kunnen samenhangen met godsdienst of levensbeschouwing, met een culturele of wijsgerige traditie, met persoonlijke voorkeuren en overtuigingen. Dat noemen we de brede moraal. Daarin laten we elkaar vrij voor zover er geen strijdigheid is met de smalle moraal. Het domein van de smalle moraal valt voor het overgrote deel samen met het recht; de brede moraal behoort tot de sfeer van de ethiek.

De aantrekkelijkheid van deze wijze van denken is dat zij de verhouding tussen ethiek en recht verheldert. Maar er is ook een beperking. Die beperking is dat zij haar eigen beperktheid aan het zicht onttrekt. Als een brede moraal zich kenmerkt door de pretentie de enig ware te zijn – en dat type moraal is aan te treffen in allerlei varianten van rechtzinnigheid – dan zal zij zich verzetten tegen de gedachte dat iedere brede moraal bestaansrecht heeft zolang zij zich conformeert aan de gezamenlijke smalle moraal. Anders gezegd: het concept van de smalle en de brede moraal is het concept van de liberale denker die op voorhand al overtuigd is van het bestaansrecht van andere opvattingen – zolang tenminste de consensus over de smalle moraal wordt gedeeld. Daarmee is het concept van de smalle en brede moraal nader gedefinieerd als het concept van de democratische rechtsstaat waarin tolerantie ten opzichte van andersdenkenden de keerzijde is van de eigen vrijheid. Ik noemde dit een beperking maar dat is dit verband geen gelukkig woord. Het is eerder een politieke verankering van ons denken over ethiek en recht en daarmee van de blijvende actualiteit ervan: de democratische rechtsstaat als gegeven en als te verdedigen goed.

Concretisering: orgaandonatie

Het is tijd om concreter te worden. Als illustratie van de benadering die ik bepleit, kies ik het debat over post-mortale orgaandonatie.

Uitgangspunt is dat de vraag naar organen die kunnen worden getransplanteerd, groter is dan het aanbod. Hoe groot de schaarste is, hangt er mede van af welke patiënt transplantabel wordt geacht en hoe vitaal een donororgaan moet zijn, maar zeker is: er is schaarste, er zijn wachtlijsten en er zijn patiënten die niet (nogmaals)¹¹ aan de beurt komen.

Uit opinieonderzoeken blijkt dat de Nederlandse bevolking in meerderheid positief staat ten opzichte van orgaandonatie. Toch blijken veel minder orgaandonaties plaats te vinden dan op grond van de opinieonderzoeken zou mogen worden verwacht. Dat vraagt om een verklaring.

Vroeger is wel beweerd dat de oorzaak lag in het ontbreken van specifieke wetgeving en de daarmee samenhangende onduidelijke status van het donorcodicil. Het wegnemen van die onduidelijkheid was een van de doelstellingen van de *Wet op de Orgaandonatie* van 1996. Die doelstelling is bereikt, maar daarmee was de schaarste niet voorbij.

Ook is geopperd dat het religieuze opvattingen waren die nabestaanden ervan weerhielden om toestemming te geven voor het uitnemen van organen uit overleden

¹¹ Van de patiënten die wachten op een niertransplantatie wacht een aanzienlijk deel op een tweede (of daaropvolgende) transplantatie.

familieleden. Hiernaar is onderzoek verricht en de uitkomst daarvan is dat er weliswaar ultra-orthodoxe groeperingen zijn die orgaandonatie om religieuze redenen afwijzen, maar dat deze groepen zo klein zijn dat zij het totaalbeeld nauwelijks beïnvloeden. De algemene conclusie is dat godsdiensten niet vijandig staan ten opzichte van orgaantransplantatie en -donatie.

Beslissystemen

De laatste tijd wordt regelmatig de opvatting gehoord dat de verklaring van de discrepantie tussen publieke opinie en donatiepraktijk moet worden gezocht in het beslissysteem dat in de wet is vastgelegd. Ik zal dat in het kort schetsen. Daarvoor moet ik twee begrippenparen introduceren.

Om te beginnen is er het onderscheid tussen een toestemmingssysteem en een bezwaarsysteem. Volgens een toestemmingssysteem mag een orgaan pas worden verwijderd als daarvoor toestemming is gegeven, bij een bezwaarsysteem mogen organen worden uitgenomen als daartegen geen bezwaar is gemaakt. Dat is het eerste begrippenpaar. Het andere begrippenpaar heeft betrekking op de personen die toestemming kunnen geven of bezwaar kunnen maken. In een 'zuiver' systeem is het de aanstaande donor zelf die, bij leven, toestemming kan geven of bezwaar kan aantekenen. Een 'onzuiver' systeem ruimt een plaats in voor de nabestaanden als de overledene zelf geen keuze heeft gemaakt. De keuze voor een beslissysteem wordt bepaald door het gezichtspunt dat doorslaggevend wordt geacht. Wie de autonomie van het subject als beslissend gezichtspunt kiest, zal opteren voor een zuiver toestemmingssysteem. Wie de rol van de nabestaanden belangrijk vindt, zal voor een van de onzuivere varianten kiezen. En wie het gaat om de beschikbaarheid van zoveel mogelijk organen, kan kiezen voor een zuiver bezwaarsysteem, omdat dan het aantal personen dat bezwaar kan maken minimaal is.¹²

In Nederland is gekozen voor een onzuiver toestemmingssysteem. Dat betekent, in grote lijnen, dat iemand bij leven kan beslissen om donor te worden door zich te laten registreren of door een donorcodicil op te stellen. Als een overledene niet is geregistreerd en geen donorcodicil heeft opgesteld, is het aan de nabestaanden om te beslissen over donatie. In de praktijk is de invloed van de nabestaanden groter dan uit de systematiek blijkt: als iemand zich bij leven als potentiële donor heeft aangemeld, maar de nabestaanden maken bezwaar tegen de orgaanuitname, dan vindt – in strijd met het systeem – geen donatie plaats.

Dit systeem blijkt niet te kunnen voorzien in de vraag naar donororganen. Dat hangt hiermee samen dat slechts ongeveer 40% van de burgers hun keuze hebben laten registreren – en lang niet allemaal als donor – en de nabestaanden van niet-geregistreerden dikwijls donatie weigeren.

Discrepantie

Op dit punt wordt de discrepantie duidelijk: nabestaanden vormen enerzijds de meerderheid van de bevolking die positief staat ten opzichte van orgaandonatie en zijn anderzijds tevens degenen die toestemming tot orgaanuitname weigeren als zij als nabestaanden worden aangesproken. Naar verluidt geven nabestaanden vaak als motivering voor hun weigering dat zij niet weten hoe de overledene over donatie

¹² De hoogste opbrengst aan organen is te behalen als van ieder beslissysteem wordt afgezien en bij wet wordt bepaald dat iedere overledene donor is, ongeacht wat de nabestaanden vinden en ongeacht wat de overledene zelf heeft gevonden.

dacht. In het verlengde hiervan wordt gepleit voor wijziging van het beslissysteem van een toestemmingssysteem in een bezwaarsysteem of een systeem dat iedereen dwingt een keuze te laten registreren. Dan immers, zo is de redenering, wordt het onmogelijk een weigering te baseren op onwetendheid omtrent de opvatting van de overledene.

Natuurlijk weet niemand of zo'n systeem zal leiden tot de beschikbaarheid van meer organen. Mensen dwingen tot een keuze kan ook tot gevolg hebben dat zij zich massaal als niet-donors laten registreren. Dat is een praktische kanttekening. Vanuit de ethiek en het recht is de observatie interessant dat nabestaanden die geen toestemming geven voor donatie, zich kennelijk wel genoodzaakt voelen daarvoor een motivering te geven. Bij een publieke opinie die pro-orgaandonatie is, resteert in geval van weigering dan geen ander argument¹³ dan een beroep op onbekendheid met de voorkeur van de overledene.

De veronderstelling dat een wetswijziging die tot een keuze dwingt, deze argumentatieve vluchtroute afsnijdt en aldus nabestaanden inschikkelijker zal maken, lijkt mij argeloos. Beter zou kunnen worden geïnvesteerd in pogingen om te begrijpen waarom hier een discrepantie tussen zeggen en doen zichtbaar wordt.

Nabijheid en autonomie

Begonnen zou kunnen worden met een nadere bezinning op de categorie 'nabijheid'. Kennelijk is het meedoen aan een opiniepeiling iets anders dan aangesproken worden als nabestaande. Sterker nog: kennelijk ben je als geënquêteerde burger iemand anders dan als nabestaande. Nabestaande zijn betekent rouwen, de werkelijkheid leren zien en aanvaarden zonder de overledene, afscheid nemen van iemand die er tegelijkertijd nog wel en niet meer is. In ieder geval staat het op gespannen voet met beslissen inzake orgaandonatie, met regelen en organiseren en snel naar de OK. Nabijheid lijkt een wezenlijke categorie. Nabijheid tot het lijden van de op transplantatie wachtende patiënt als motivatie om met donatie in te stemmen, nabijheid tot de overledene om voor donatie terug te schrikken.¹⁴

Dit voorbeeld maakt duidelijk dat de discussie over de *Wet op de Orgaandonatie* en het beslissysteem een perspectief oplevert waarin morele en juridische aspecten zijn verweven.

Het is goed dat er een wet over dit onderwerp is en het is belangrijk dat de werking ervan wordt geëvalueerd. Het is nodig om te blijven bedenken hoe wij onze overtuigingen tot recht willen transformeren en hoe verwante disciplines daarbij op elkaar kunnen worden betrokken zonder ze met elkaar te verwarren. In het geval van post-mortale orgaandonatie is dan niet te ontkomen aan de vraag hoe wij de categorie nabijheid willen duiden en waarderen. Ook het begrip autonomie zal met het oog op deze context moeten worden doordacht. Want waarom zou het vanzelfsprekend zijn dat mensen bepalen wat na hun overlijden moet of mag gebeuren met hun stoffelijke resten? Wie heeft eigenlijk zeggenschap over een overledene en waarom zouden we bij het doordenken van dit onderwerp niet uitgaan van degenen met wie elke regeling staat of valt: de nabestaanden? Zij zijn het toch voor wie het leven verder gaat en juist zij danken hun legitimatie aan de omstandigheid dat het hún dierbare was die is

¹³ Afgezien van de religieuze argumenten die voor enkelen doorslaggevend zijn.

¹⁴ Een ander aspect van de categorie 'nabijheid' tekent zich af in het artikel van Kompanje (1995), waar wordt gesignaleerd dat intensive care-verpleegkundigen die vaak met orgaandonatie te maken hebben vergeleken met andere gezondheidszorgprofessionals een geringere bereidheid hebben om zelf donor te worden.

overleden. Zoals we ooit hebben ingezien dat het de voor-bestaanden zijn die gaan over het lot van de ongeborenen, zo zouden we tot de conclusie kunnen komen dat het de nabestaanden zijn die gaan over de bestemming van de overledenen. Het hoeft niet noodzakelijk zo te zijn, maar het is goed denkbaar.

Afrondende opmerkingen

Bij aannahme dat de verhouding tussen ethiek en recht zinvol kan worden gedacht in het concept van de smalle en brede moraal, is de slotsom gevarieerd. De Rechtbank Den Haag lijkt in de passage over de voorkoming van zwangerschap bij de moeder van Savanna niet eens toe te komen aan het probleem. Bij het thema vertegenwoordiging in de WGBO moet nogal diep worden gespit voordat het onderliggend concept zichtbaar wordt. Van de *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* en de *Wet afbreking zwangerschap* geldt dat het lijden van de patiënt en de nood van de zwangere vrouw overtuigende morele criteria opleveren, maar een onberispelijke wettelijke regeling is daarmee niet steeds gegarandeerd. Het probleem bij de Wet op de orgaandonatie lijkt te zijn dat de identificatie met de op transplantatie wachtende patiënt gemiddeld minder sterk is dan de intuïtief gevoelde verplichtingen jegens de overledene. Antigone is nooit ver weg. Onvoldoende begrip van de categorie nabijheid en een uitgedijd autonomie-concept staan in de weg aan het inzicht dat er in de brede moraal onvoldoende draagvlak is voor deze wettelijke regeling.

*Mijnheer de Rector Magnificus,
zeer gewaardeerde toehoorders,*

Aan het einde van mijn oratie gekomen betuig ik gaarne mijn dank aan het College van Bestuur van de Universiteit Leiden en aan de Raad van Bestuur van het LUMC voor hetgeen zij hebben bijgedragen aan de totstandkoming van mijn benoeming. Ik kan u verzekeren dat ik deze leeropdracht in ernst en opgewektheid aanvaard en haar zowel beschouw als een opdracht tot *lernen* als tot *lehren*.

De leerstoel die ik vandaag officieel aanvaard, staat in dienst van het doordenken van vraagstukken waarin ethiek en recht en professioneel handelen elkaar ontmoeten en uitdagen. Geen van de drie gezichtspunten is per definitie dominant of doorslaggevend. Al denkend en argumenterend zullen we moeten proberen tot een beter begrip te komen van de vraagstukken die zich aandienen en soms wellicht tot een begin van een oplossing. Oplossingsgericht zou ik de discipline die deze leerstoel vertegenwoordigt niet willen noemen, maar evenmin gefixeerd op problemen. Ik zou eerder kiezen voor de typering begripsgericht waaraan ik de verwachting koppel dat naarmate het begrip voortschrijdt de kans toeneemt dat problemen zich laten formuleren onder het voorteken van hun oplossing.

Dames en heren,

Het liefst zou ik tot ieder van u het woord richten om in herinnering te roepen hoe fortuinlijk het is geweest dat onze wegen elkaar hebben gekruist. Als naaste familie, vrienden, promotores, collega's, studenten en gesprekspartners – niet weinigen in meerdere hoedanigheden – heeft u mij uiteindelijk op dit spreekgestoelte zien

belanden. Ik hoop het spoedig weer te verlaten om met u de zoektocht naar het goede en het schone – en niet in de laatste plaats: het discours daarover – te vervolgen.

Het heeft iets van een traditie om aan het einde van een oratie geld en aandacht te vragen voor het vakgebied waarover de orator heeft gesproken. Ik sluit mij daarbij niet zonder meer aan. Van de wind kunnen wij niet leven, maar bij die weinig opzienbarende mededeling wil ik het vandaag wat betreft het geld laten.

Zeker vraag ik uw aandacht, nu – nog even – en in de toekomst. De Sectie Ethiek en Recht van de Gezondheidszorg, de organisatorische gestalte waarin de leerstoel zich manifesteert, staat voor een vitale en ambitieuze groep die wil uitblinken in onderwijs, onderzoek en de consultatieve praktijk. Daarvoor zijn de betrokkenheid en de aanspreekbaarheid van velen nodig. Gelukkig hebben we in de korte tijd dat de sectie functioneert al veel weerklank gevonden. Op velen van u zullen wij een beroep blijven doen; voor velen van u zullen wij onze diensten beschikbaar houden. Met u zullen wij graag blijven samenwerken in de overtuiging dat ons doen en laten, ons denken en handelen niet alleen oorzaken heeft maar ook redenen.

U heeft er misschien op gewacht en uiteindelijk kan ik het ook niet vermijden: ik moet eraan herinneren dat het vandaag 11 november is. Daarmee bedoel ik: het is vandaag Sint Maarten. Van huis uit heb ik het niet meegekregen om met eerbied over heiligen te spreken, maar voor een heilige die door de eeuwen heen in aanzien heeft gestaan in het overwegend protestantse Noord-Nederland en naar wie bovendien de reformator Luther¹⁵ is genoemd, wil ik wel een uitzondering maken. Sint Maarten is bekend gebleven door het verhaal dat speelt in de tijd dat hij nog officier was in het Romeinse leger. Toen hij voor de poorten van Amiens een bedelaar tegenkwam die het zichtbaar koud had, zou hij met zijn zwaard zijn lange officiersmantel in twee helften hebben gesneden en de bedelaar een van de helften hebben gegeven.¹⁶ Onder verwijzing naar de verdelingsvraagstukken in de gezondheidszorg die de medische ethiek en het gezondheidsrecht mede hun actualiteit hebben gegeven, lijkt het mij gepast om deze leerstoel te aanvaarden onder verwijzing naar het model van Sint Maarten: samen delen.

Maar 11 november is ook om een andere reden een memorabele dag. Op 11 november 1918 werd de wapenstilstand van kracht die een einde maakte aan de Eerste Wereldoorlog. Als er een oorlog is geweest die de mensheid voorgoed de neiging had moeten benemen tot oorlog voeren, dan was het deze. De herinnering aan deze onvoorstelbare slachting scherpt ons in dat ethiek en recht ten diepste vredeswetenschappen zijn. Alleen als de wapens zwijgen, kunnen argumenten tellen.

Ik heb gezegd.

¹⁵ Luther werd geboren op 10 november 1483. Op 11 november werd hij gedoopt en vernoemd naar de heilige van die dag. Zie: Oberman HA. Luther. Mensch zwischen Gott und Teufel. Berlin (Severin und Siedler) 19832, 88.

¹⁶ Attwater D. The Penguin Dictionary of Saints. Harmondsworth (Penguin) 1981, s.v. Martin of Tours.

LITERATUUR

- Alexander S. They decide who lives, who dies. Medical miracle and moral burden of a small committee. *Life Magazine*, November 1962, 103-125.
- Berg, JH van den. *Medische macht en medische ethiek*. Nijkerk (Callenbach) 1969².
- Berghmans RLP. *Bekwaam genoeg? Wils(on)bekwaamheid in geneeskunde, gezondheidsrecht en gezondheidsethiek*. z.pl. (Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek) 2000.
- Burg W van der, Ippel P (red). *De Siamese tweeling. Recht en moraal in de biomedische praktijk*. Assen (Van Gorcum) 1994.
- Davies M, Naffine N. *Are persons property? Legal debates about property and personality*. Aldershot (Ashgate-Dartmouth) 2001.
- Dunning AJ. *Broeder Ezel. Over het onvermogen in de geneeskunde*. Amsterdam-Utrecht (Meulenhoff-Bunge) 1983⁶.
- Dupuis HM. *Over moraal*. Amsterdam (Uitg. Nieuwezijds) 1998.
- Fokkink P. Nabestaanden moeten over donatie durven beslissen. *Medisch Contact* 2005; 60: 70.
- Gevers JKM, Friele RD. Beslissen over postmortale orgaandonatie: tussen toestemming en bezwaar. *Nederlands Juristenblad* 2004; 79: 2032-2037.
- Habermas J. *Recht und Moral*. In: Habermas J. *Faktizität und Geltung. Beiträge zur Diskurstheorie des Rechts und des demokratischen Rechtsstaats*. Frankfurt am Main (Suhrkamp) 1994⁴.
- Habermas J. *Recht en moraal. Twee voordrachten*. Ingeleid door W. van der Burg en W. van Reijen. Kampen/Kapellen (Kok-DNB/Pelckmans) 1988.
- Heijder A. *Handhaaft de strafrechter maatschappelijke normen van behoren?* In: *Naar behoren. Doorwerking van maatschappelijke behoorlijkheid in het recht en verschuiving in opvattingen omtrent juridisch behoren*. Zwolle (WEJ Tjeenk Willink) 1982.
- Jenner KD, Wiegers GA (red). *Transplantatie van organen en weefsels. Hoogwaardig technisch ingrijpen in het menselijk lichaam in het licht van godsdienst en levensovertuiging*. Kampen (Kok) 2002.
- Kompanje EJO. *Postmortale orgaandonatie. Mening van artsen en intensive care-verpleegkundigen*. *Medisch Contact* 1995; 50: 385-388.
- Kompanje EJO. *Geven en nemen. De praktijk van postmortale orgaandonatie. Een kritische beschouwing*. Utrecht (Van der Wees) 1999.
- Kuitert HM. *Autonomie: een lastige laatkomer in de ethiek. Een kapitteltje mensbeeld en moraal*. Amsterdam (VU Boekhandel/Uitgeverij) 1989.
- Leenen HJJ. *Gezondheidsethiek en gezondheidsrecht, over de ontmoeting tussen ethici en juristen*. In: Reinders JS, Dondorp WJ (red). *'Een mens moet van ophouden weten'* In gesprek met Harry Kuitert. Baarn (Ten Have) 1994, 77-88.

D.P. Engberts

Leenen HJJ. Handboek Gezondheidsrecht. Deel I: Rechten van mensen in de gezondheidszorg. Houten/Diegem (Bohn Stafleu Van Loghum) 2000⁴.

Maris CW, Jacobs FCLM (red). Recht, Orde en Vrijheid. Een historische inleiding tot de rechtsfilosofie. Groningen (Wolters-Noordhoff) 1991.

Mulder H. Het medisch kunnen. Technieken, keuzen en zeggenschap. Assen (Van Gorcum) 1996.

Musschenga AW, Jacobs FCLM (red). De liberale moraal en haar grenzen. Recht, ethiek en politiek in een democratische samenleving. Kampen (Kok) 1992.

Steur JC van der. Grenzen aan rechtsobjecten. Een onderzoek naar de grenzen van objecten van eigendomsrechten en intellectuele eigendomsrechten. Deventer (Kluwer) 2003.

Sharpe VA, Faden AI. Medical harm. Historical, conceptual and ethical dimensions of iatrogenic illness. Cambridge (CUP) 1998.

Trappenburg MJ. Soorten van gelijk. Medisch-ethische discussies in Nederland. Zwolle (WEJ Tjeenk Willink) 1993.

Woltjer JJ. Recent verleden. Nederland in de twintigste eeuw. Amsterdam (Maarten Muntinga) 1994.

ZonMw. Evaluatie Wet op de orgaandonatie. Den Haag 2001.

ZonMw. Tweede evaluatie Wet op de orgaandonatie. Den Haag 2004.

Zwart H, Hoffer C. Orgaandonatie en lichamelijke integriteit. Een analyse van christelijke, liberale en islamitische interpretaties. Best (Damon) 1998.

IN BEGINSEL

De gezondheidsrechtelijke beginselen uitgediept

REDE,

UITGESPROKEN BIJ DE AANVAARDING VAN HET AMBT VAN BIJZONDER HOOGLERAAR

GEZONDHEIDSRECHT AAN DE UNIVERSITEIT LEIDEN

OP VRIJDAG 25 NOVEMBER 2005 DOOR

MR.DR. A.C. HENDRIKS

Deze tekst is een bewerking van de uitgegeven versie.

*Los cien enamorados
duermen para siempre
bajo la tierra seca.
Andalucía tiene
largos caminos rojos.
Córdoba, olivos verdes
donde poner cien cruces,
que los recuerden.
Los cien enamorados
duermen para siempre.*

*De honderd geliefden
zijn eeuwig ingeslapen
onder de dorre aarde.
Lange rode paden
gaan door Andalusië.
Córdoba heeft groene gaarden
vol olijfbomen om kruizen
ter herinnering te plaatsen.
De honderd geliefden
zijn eeuwig ingeslapen.*

Gedicht uit 1931 van Federico García Lorca (1898-1936), tevens aangebracht als muurschildering aan de achterzijde van het KOG, Langebrug, Leiden

IN VERKORTE VORM UITGESPROKEN.

IN BEGINSSEL

1. Aanloop

*Mijnheer de Rector Magnificus,
zeer gewaardeerde toehoorders,*

Aan de Leidse rechtenfaculteit was onlangs bijna sprake van levensbeëindigend handelen zonder verzoek op het gezondheidsrecht aldaar. Niet in de laatste plaats vanwege de grote belangstelling onder studenten voor dit vak heeft het faculteitsbestuur alsnog besloten in het nabijgelegen Kamerlingh Onnes Gebouw een plaatsje in te ruimen voor de leerstoelhouder.

Het had ook anderszins weinig gescheeld of u had vanmiddag nog rustig wat sinterklaasinkopen kunnen doen. Mijn twee voorgangers, Jaap Rang en Bernhard Sluijters, hebben vanaf deze kansel het voortbestaan van de leerstoel gezondheidsrecht onmiddellijk ter discussie gesteld. Rang achtte het in 1973 raadzaam zijn oratie in een Utrechtse toga uit te spreken. Dit werd door sommigen hier opgevat als een regelrechte provocatie. De oratie van Sluijters zorgde anderszins voor beroering. Hij greep zijn inaugurele rede aan om te betogen dat het gezondheidsrecht als aparte discipline feitelijk niet bestond. Daarmee maakte hij zich eensklaps onsterfelijk geliefd bij zijn vakgenoten. Dit alles heeft het faculteitsbestuur er gelukkig niet van weerhouden de leerstoel voort te zetten en mij aan te bieden hier te orenen.

Gezondheidsrecht

Maar wat is eigenlijk gezondheidsrecht? Het gezondheidsrecht houdt zich kort gezegd bezig met de juridische aspecten van zorg aan mensen. Als juridische discipline beoogt het gezondheidsrecht gedrag te normeren en interacties tussen mensen te reguleren met betrekking tot de gezondheidszorg. Daarbij dient te worden bedacht dat de positie van de patiënt, zowel feitelijk als juridisch, een geheel andere is dan die van een hulpverlener, zorgverzekeraar en de overheid.

Het uiteindelijke doel is te verzekeren dat de zorg aan mensen voldoet aan de eisen van beschikbaarheid, toegankelijkheid en voldoende kwaliteit. Dit vraagt om ongelijkheidcompensatie. Hieronder wordt verstaan dat een zwakkere partij – in dit geval de patiënt – bij wijze van verevening een juridisch sterkere positie krijgt dan anderen. Bij het waarborgen van zorg en het bieden van ongelijkheidcompensatie wordt vanouds inspiratie ontleend aan de rechten van de mens. De gedachte daarbij is dat mensenrechten fundamentele waarden belichamen, die bijdragen aan het beantwoorden van vragen die in de gezondheidszorg spelen. Het zal u niet verbazen dat deze mensenrechtelijke benadering mij bijzonder aanspreekt.

Plan van behandeling

Maar is deze laatste veronderstelling wel juist? Sluiten de gezondheidsrechtelijke beginselen wel aan bij de mensenrechten? Welk mensbeeld en welke rechtsstatelijke gedachte liggen aan deze beginselen ten grondslag? Hoe zit het met de verantwoordelijkheden van de patiënt jegens zichzelf en anderen? Moeten we met

betrekking tot de toepasselijkheid van gezondheidsrechtelijke beginselen differentiëren al naar gelang het niveau van intermenselijke betrekkingen? In onze multilevel jurisdiction kunnen immers diverse rechtsniveaus worden onderscheiden waaronder, om met Dorien Pessers te spreken, de relaties tussen verwanten (familie), de relaties tussen mensen met sociale of etnische gelijkenissen (homogene groepen) en de relaties tussen mensen die onderling geen of nauwelijks verbondenheid voelen, maar die wel onderdeel uitmaken van dezelfde samenleving (heterogene groepen).

Met de beantwoording van voorgaande vragen wil ik vanmiddag een begin maken. Daarbij zal ik ook enige heilige huisjes ter discussie stellen. Dat laatste is overigens ook de taak van de wetenschap, waaronder de rechtswetenschap. Alleen door kritische reflectie en onderling debat komen we gezamenlijk verder.

Hoe ga ik vanmiddag te werk? Allereerst ga ik in op de gezondheidsrechtelijke beginselen (§ 2). Vervolgens zie ik in hoeverre deze beginselen overeenkomen met de rechten van de mens (§ 3-4). Aansluitend waag ik mij aan een aantal beschouwingen over het in het gezondheidsrecht dominante mensbeeld en de daarmee verbandhoudende rechtsstatelijke gedachte (§ 5). Aan het slot formuleer ik een aantal vervolgvragen, waarmee ik me de komende jaren wil bezighouden (§ 6).

2. Gezondheidsrechtelijke beginselen

2.1 Inleiding

Bestudering van de gezondheidsrechtelijke literatuur leert, dat het gezondheidsrecht drie normatieve grondslagen heeft: zelfbeschikking, bescherming en gelijkheid. Laat ons, alvorens de vergelijking te maken met de rechten van de mens, eens kijken naar deze beginselen en de wijze waarop zij worden ingekleurd binnen het gezondheidsrechtelijke discours.

2.2 Drie beginselen

Zelfbeschikking

Onder zelfbeschikking wordt verstaan het recht om het leven naar eigen voorkeur in te richten. Er bestaat in deze visie geen verplichting om je aan te passen aan de in de samenleving dominante opvattingen. Zelfbeschikking impliceert zelf kiezen.

Het zelfbeschikkingsbeginsel wordt bovenal gezien als een afweerrecht. Anderen hebben zich niet te bemoeien met mijn keuzes en hebben ook mijn geestelijke en lichamelijke integriteit te respecteren. Dit afweerrecht wordt geacht tegen iedereen te kunnen worden ingeroepen, ook tegen familieleden en leden van de eigen groep. Dit blijkt ook uit de wet. Nabestaanden kunnen geen toestemming geven voor orgaandonatie als de overledene heeft aangegeven dit niet te willen. Bij de behandeling van een minderjarige van zestien jaar of ouder – en evt. vanaf twaalf jaar – worden de ouders niet betrokken, hoe onbegrijpelijk zij dit misschien ook vinden.

Als claimrecht vormt zelfbeschikking een titel met het eigen leven te doen en laten wat men wil. Dit laatste heeft ertoe geleid, dat de afgelopen jaren allerlei regels overboord zijn gezet die als paternalistisch of keuzevrijheidbeperkend werden beschouwd. Zo sneuvelde de Wet uitoefening geneeskunst (WUG). Volgens deze wet was de uitoefening van de geneeskunst de exclusieve bevoegdheid van erkend geneeskundigen. Vrije, zelfbeschikkende patiënten hebben geen boodschap aan

dergelijke betuttelende regels, omdat zij zelf kunnen uitmaken door wie zij zich willen laten behandelen. Deze gedachte vinden we terug in de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (Wet BIG)

Bescherming

Via het beschermingsbeginsel komt tot uitdrukking dat de mens kwetsbaar is. Een goede gezondheid is doorgaans een voorwaarde om vrijelijk te kunnen beschikken over het eigen leven. Dit vraagt om bescherming van de gezondheid van mensen.

Bescherming is dus als het ware een voorwaarde voor zelfbeschikking. Dit laat onverlet dat beide beginselen ook kunnen botsen. Een persoon bij wie de besmettelijke ziekte SARS is geconstateerd maar weigert zich te laten behandelen, vormt ontegenzeggelijk een gevaar voor de zelfbeschikking – en voor het recht op leven – van anderen. Juridisch wordt het dan onder strikte voorwaarden toelaatbaar geacht de zelfbeschikking van de één te beperken, ter bescherming van de veiligheid en de gezondheid van anderen (vgl. art. 5 EVRM).

Kunnen dergelijke maatregelen ook worden opgelegd indien iemand een gevaar vormt voor zijn eigen gezondheid? Iemand drinkt een krat bier per dag, is verslaafd aan verdovende middelen of – misschien herkenbaarder – werkt dag en nacht aan een proefschrift of een subsidieaanvraag. Juridisch bezien kan het beperken van zelfbeschikking ter voorkoming van gezondheidsschade bij de betrokkene niet zo maar worden gelijkgesteld met het beperken van zelfbeschikking omwille van gezondheidsbelangen van anderen. Zelfbeschikking omvat niet de plicht tot gezond leven. Dit klinkt ook door in de Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (Wet BOPZ) van 1994. Anders dan in de daarvoor bestaande Krankzinnigenwet, is een gedwongen opname om bestwil volgens de Wet BOPZ niet meer toegestaan. Tot een gedwongen opname mag slechts worden overgegaan indien sprake is van gevaar. Dit duidt op een beperktere opvatting over bescherming dan indien wordt uitgegaan van bestwil. Hoewel zelfbeschikking en bescherming twee kanten zijn van dezelfde medaille, wordt bij de uitleg en de toepassing van de gezondheidsrechtelijke beginselen dus de nadruk gelegd op zelfbeschikking. Bescherming vormt slechts in uitzonderingssituaties een rechtvaardiging inbreuk te maken op zelfbeschikking.

Gelijkheid

Het gelijkheidsbeginsel beoogt een waarborg te bieden tegen allerlei vormen van ongerechtvaardigde ongelijke behandeling, waaronder het uitsluiten van toegang tot zorg. Hieruit volgt nog niet dat het maken van onderscheid bij het toekennen van rechten en het bieden van bescherming per definitie gelijkstaat aan discriminatie. Ware dat anders, dan was het bieden van ongelijkheidcompensatie bij voorbaat verboden. Ook zou het dan niet zijn toegestaan een zorgstelsel in te richten op basis van het beginsel van verdelende rechtvaardigheid. Gelukkig omvat het gelijkheidsbeginsel meer dan een plicht tot formeel gelijke behandeling van zorgvragers.

2.3 Tussenconclusies

Zelfbeschikking, bescherming en gelijkheid vormen de normatieve pijlers van het gezondheidsrecht. Hoewel tussen deze beginselen geen sprake is van een rangorde, ligt in discours en wetgeving sterk de nadruk op zelfbeschikking. Het beschermings-

beginsel en het gelijkheidsbeginsel worden in vergelijking hiermee stiefmoederlijk behandeld. Dit brengt ons bij de vraag hoe deze beginselen en de weging daartussen zich verhouden tot de rechten van de mens.

3. Mensenrechten

3.1 Inleiding

Mensenrechten beogen de menselijke waardigheid te beschermen. Zo kunnen de rechten van de mens kernachtig worden getypeerd. Voor een goed begrip van de mensenrechtelijke beginselen, moet daarom eerst bij dit constituerende begrip worden stilgestaan.

3.2 Menselijke waardigheid

Waardigheid wordt sinds de Franse revolutie (1789-1799) geacht een menselijke eigenschap te zijn. Tot die tijd werden alleen mensen van stand geacht over waardigheid te beschikken. De status van de overige leden van de samenleving was zodanig laag, dat ze niet konden worden vernederd. De eer en de goede naam hoefden, bij gebrek hieraan, ook niet te worden beschermd.

Via de term menselijke waardigheid komt tot uitdrukking dat iedereen beschikt over waardigheid. Het beschermen hiervan en het voorkomen van vernedering zijn de ultieme doelstellingen van een op mensenrechten gebaseerde rechtsorde.

Maar wat is nu menselijke waardigheid? De precieze betekenis van dit begrip laat zich moeilijk aan de hand van objectieve criteria omschrijven. Bovendien verandert de betekenis van deze term door de tijd heen. Problemen met het objectiveren van waardigheids- en vernederingscriteria in combinatie met evoluerende opvattingen in een pluralistische samenleving zijn voor sommigen reden te bepleiten de invulling van het begrip menselijke waardigheid aan betrokkenen zelf over te laten. Ik ben daar niet voor. Een volledige subjectivering van het concept menselijke waardigheid kan al snel een vrijbrief zijn allerlei zogenaamd vrije keuzes ongemoeid te laten. Ik denk dan bijvoorbeeld aan kansarmen die hun organen verkopen. Het concept van de menselijke waardigheid dwingt ons, zoals dat thans heet, met meelevend wantrouwen te kijken naar dit soort keuzes, overigens zonder daarmee te willen suggereren dat door middel van symptoombestrijding ook de oorzaken van de problemen worden weggehaald.

Alles bij elkaar verdient het derhalve de voorkeur het begrip menselijke waardigheid aan de hand van objectieve criteria in te kleuren. Een dergelijke benaderingswijze zien we ook terug in de jurisprudentie van het Europees Hof voor de Rechten van de Mens. Ook al is het leven naar eigen maatstaven niet langer menswaardig, dit behelst nog geen afdwingbaar recht dit te beëindigen. Omgekeerd geldt volgens het Hof dat een staat het recht heeft in te grijpen bij extreem gewelddadige vormen van sadomasochisme, ook al voelt geen van de betrokkenen zich vernederd. Een rechtsstaat die de bescherming van de menselijke waardigheid hoog in het vaandel heeft, is gerechtigd – en zo nodig verplicht – grenzen te stellen aan individueel gedrag.

3.3 Uitwerking in mensenrechtelijke beginselen

Mensenrechten kunnen op verschillende wijzen worden onderverdeeld. Voor wat betreft de inhoudelijke overeenkomsten en verschillen tussen deze rechten sluit ik aan

bij de leus van de Franse revolutie, *liberté, égalité, fraternité*, of te wel, vrijheid, gelijkheid en solidariteit.

Vrijheid

Vrijheid omvat de aanspraak het leven naar eigen inzicht en zonder bemoeienis van buitenaf in te richten. Deze vrijheidsgedachte ligt stevig verankerd in de klassieke mensenrechten. Tegenover dit recht van het individu om zelf keuzes te maken, staat de verplichting van de overheid te waarborgen dat individuen ook vrije keuzes kunnen maken. Dit veronderstelt een samenleving waarin er respect is voor verschillende opvattingen en leefstijlen (pluralisme) en waarin individuen en groepen in staat worden gesteld zich te onttrekken aan allerlei beperkingen (emancipatie).

Vrijheid veronderstelt voorts dat er iets te kiezen valt. Isaiah Berlin maakte daarom onderscheid tussen 'vrijheid van' en 'vrijheid tot'. De 'vrijheid tot' verplicht de overheid tot het nemen van maatregelen ter verzekering van onderwijs, huisvesting, gezondheidszorg, werkgelegenheid en sociale zekerheid. Bij afwezigheid hiervan verwordt vrijheid al snel tot schijnvrijheid.

Vrijheid is overigens noch feitelijk, noch juridisch onbeperkt. De vrijheid van individuen om zelf richting te geven aan hun leven houdt op daar waar de belangen van anderen worden geschaad. Vrijheid kan voorts worden beperkt indien de wijze van uitoefening van dit recht als zodanig strijdig is met de menselijke waardigheid. Zo kunnen genitale verminking en menselijk kloneren niet worden gerechtvaardigd door de toestemming van de betrokkenen.

Kortom, vrijheid veronderstelt dat de voorwaarden dusdanig zijn dat er kan worden gekozen. Hier staat tegenover dat het recht om zelf keuzes te maken niet onbeperkt is. De menselijke waardigheid en het samenleven met anderen stellen grenzen aan dit recht.

Gelijkheid

Voor wat betreft de betekenis van het tweede beginsel, het gelijkheidsbeginsel, grijpen we doorgaans terug op het werk van Aristoteles. Het was immers deze Griekse wijsgerige die, kort samengevat, bepaalde dat gelijke gevallen gelijk moeten worden behandeld en ongelijke gevallen ongelijk naar de mate van ongelijkheid. *Aequitas* was voor de Romeinen ook de God van de eerlijke handel. Het behandelen van een zieke en het niet behandelen van een gezonde persoon heeft daarom niets van doen met discriminatie, maar volgt uit de *aequitas* (billijkheid). Daarmee is niet gezegd dat iedere ongelijke behandeling van gelijke gevallen discriminatie oplevert. Het gelijkheidsbeginsel en het nauw daarmee verbonden verbod van discriminatie hebben vanuit mensenrechtelijk perspectief alleen betrekking op de bescherming van de menselijke waardigheid en daarmee verbonden persoonlijke kenmerken. Gelijkheid en non-discriminatie veronderstellen niet dat mensen verschillen moeten afleggen, doch dat iedereen aanspraak maakt op een behandeling die getuigt van gelijk respect voor ieders waardigheid.

Solidariteit

In de derde plaats het solidariteitsbeginsel. Wat is nu de betekenis van solidariteit als mensenrechtelijk beginsel? Solidariteit duidt op de onderlinge saamhorigheid van mensen, niet beperkt tot verwanten en leden van de eigen groep. Deze morele

verplichting tot ondersteuning van medeburgers heeft juridisch onder meer erkenning gevonden in de sociale mensenrechten, waaronder het recht op gezondheid.

Solidariteit kan op gespannen voet komen te staan met vrijheid en gelijkheid. Dit geldt in het bijzonder in geval van een paternalistische overheid, die via allerlei bevoogdende staatsarrangementen iedere vorm van eigenzinnige zelfontplooiing de kop indrukt. Maar ook minder vergaande solidariteitsmaatregelen kunnen botsen met vrijheid en gelijkheid, zoals een verplicht vaccinatieprogramma. Gaat het bij vaccinatie nog om een gedogen, het oplossen van het tekort aan donororganen vraagt om een actievere vorm van solidariteit, namelijk dat mensen hun organen ter beschikking stellen aan anderen. Deze solidariteit wordt wel gevoeld, maar in Nederland nog te weinig in de praktijk gebracht. Dit verklaart ook het met enige regelmaat terugkerende pleidooi om het doneren van organen na overlijden minder vrijblijvend te maken dan thans het geval is. Een dergelijk pleidooi sluit aan bij de solidariteit, maar kan botsen met visies op ‘vrijheid van’.

3.4 Tussenconclusies

Uit het voorgaande kwam naar voren dat de rechten van de mens en het daaraan ten grondslag liggende beginsel van menselijke waardigheid iedere vorm van overheidshandelen normeren. Mensenrechten verplichten de overheid meer in concreto de voorwaarden te scheppen en erop toe te zien dat alle mensen een waardig leven kunnen leiden. Dit veronderstelt het feitelijk en het juridisch waarborgen van vrijheid, gelijkheid en solidariteit, alsmede – in voorkomende gevallen – het maken van een weging tussen deze beginselen.

4. Vergelijking

4.1 Inleiding

Hiervoor heb ik betoogd dat aan het gezondheidsrecht en aan de rechten van de mens drie beginselen ten grondslag liggen. Deze beginselen vertonen grote overeenkomsten. Zelfbeschikking lijkt te corresponderen met vrijheid, bescherming met solidariteit en gelijkheid – hoe kan het anders – met gelijkheid. Tussen deze begrippenparen, althans de wijze waarop zij worden uitgelegd en de onderlinge weging hiertussen, bestaan ook enkele verschillen. Over deze verschillen het navolgende.

4.2 Menselijke waardigheid

Allereerst het belang van de menselijke waardigheid. In het gezondheidsrecht is de aandacht voor dit concept bij de inkleuring van beginselen en rechten minder pregnant aanwezig dan bij de rechten van de mens. Aan het begrip menselijke waardigheid wordt slechts – merkbaar – gerefereerd bij medisch-ethische dilemma's. Dit geldt in het bijzonder bij onderwerpen rakend aan het begin en het einde van het leven, alsmede bij de toepassing van de genetica in de gezondheidszorg.

De beoefenaars van het gezondheidsrecht leggen het begrip menselijke waardigheid in concrete situaties tegelijkertijd verschillend uit. Getuigt terminale sedatie ('versterven') nu van respect of van miskenning voor de menselijke waardigheid? Moeten we een pasgeborene waarvan het overlijden op zeer korte termijn zeker is uit respect voor de menselijke waardigheid nu wel of niet (door)behandelen? Is het kweken van restembryo's met het oog op stamceldonatie nu wel of niet vernederend?

De gezondheidsrechtelijke beoordeling van dergelijke vragen heeft iets onvoorspelbaars, hetgeen afbreuk doet aan ons vak.

4.3 Normadressaat

Het tweede verschil tussen de mensenrechtelijke en gezondheidsrechtelijke begrippenparen betreft de normadressaat: tot wie richten deze beginselen zich eigenlijk?

Bij de rechten van de mens is deze vraag tamelijk eenvoudig beantwoord. Mensenrechten leggen primair verplichtingen op aan de overheid. Dit laat onverlet dat deze rechten ook, zij het in verschillende gradaties, betekenis kunnen hebben in de horizontale relaties, inclusief relaties binnen de eigen groep en eigen familie. Dit laatste spreekt eigenlijk voor zich, al is het maar omdat de menselijke waardigheid ook daar onder druk kan komen te staan.

Hieruit volgt dat de toepasselijkheid van de rechten van de mens verschilt afhankelijk van de soort verhoudingen. Vanuit dit perspectief valt tevens te begrijpen dat mensenrechten grenzen stellen aan de uitoefening van vrijheidsrechten, bijvoorbeeld ter verzekering van de maatschappelijke saamhorigheid.

Soortgelijke nuances lijken te ontbreken in het gezondheidsrechtelijke discours. De gezondheidsrechtelijke beginselen richten zich kortweg tot eenieder die is betrokken bij het bieden van zorg aan mensen. Het gezondheidsrecht laat zich evenmin uit over de rechten en plichten van familieleden en leden van een homogene groep jegens elkaar, behalve dat ook hier geldt dat aan zelfbeschikking groot belang wordt gehecht. De eis van goed vertegenwoordiger moet ook in dit licht worden gelezen.

Dit verklaart wellicht ook waarom in het gezondheidsrechtelijk discours betrekkelijk weinig aandacht is besteed aan de verantwoordelijkheden van de patiënt ten opzichte van zichzelf, zijn familie, zijn groepsgeleden en de samenleving als geheel. Vanuit de gedachte dat het gezondheidsrecht ongelijkheidcompensatie biedt, valt dit zeer wel te verklaren. Dit neemt niet weg dat het samenleven met anderen plichten met zich brengt. Zaken als erfelijkheidsinformatie roepen binnen familieverband en homogene gemeenschappen bovendien specifieke normatieve vragen op, vragen die zich op basis van de op de heterogene samenleving toegesneden regels lastig laten beantwoorden.

4.4 Inhoud

In de derde plaats moet worden geconstateerd dat de uitleg van vrijheid en van zelfbeschikking en het gewicht dat aan deze begrippen toekomt in beide discours niet geheel met elkaar in de pas lopen.

Vrijheid omvat in het mensenrechtelijk discours zowel de 'vrijheid van' als de 'vrijheid tot'. In de gezondheidsrechtelijke discussie over zelfbeschikking ligt daarentegen eenzijdig de nadruk op 'vrijheid van'. De 'vrijheid tot' wordt, haast als een vanzelfsprekendheid, geacht te zijn gewaarborgd.

Vanuit mensenrechtelijk perspectief valt voor een dergelijke verabsolutering van het negatieve zelfbeschikkingsbeginsel weinig steun te vinden. In de zaak *Pretty* overwoog het Europees Hof voor de Rechten van de Mens dat een recht op zelfbeschikking tot dan toe nooit erkenning had gevonden in zijn jurisprudentie. Het

Hof erkent wel het belang van persoonlijke autonomie, al is dit niet meer dan een belangrijk beginsel dat moet worden meegenomen bij de uitleg van de waarborgen die in het recht op privé- en gezinsleven (art. 8 EVRM) liggen besloten.

De gedachte dat personen bij het vormgeven aan hun leven enkel hun eigen voorkeuren als kompas mogen gebruiken is juridisch ook anderszins aanvechtbaar. Reeds in 1919 oordeelde de Hoge Raad dat we bij ons handelen ook zijn gebonden aan ongeschreven zorgvuldigheidsnormen. In 1957 maakte de Hoge Raad vervolgens uit dat partijen hun gedrag bij het sluiten van een overeenkomst ‘mede moeten laten bepalen door de gerechtvaardigde belangen van de wederpartij.’ Deze opvatting, dat rekening moet worden gehouden met de belangen van anderen, heeft ook erkenning gevonden in de jurisprudentie met betrekking tot gezondheidsrechtelijke onderwerpen. Zo spreekt de Hoge Raad nadrukkelijk over de ‘redelijk handelende patiënt.’ Zelfbeschikking, het tafelzilver van het gezondheidsrecht, dient in voorkomende gevallen dus te worden afgewogen tegen andere rechtens te beschermen belangen.

4.5 Tussenconclusies

De drie grondbeginselen van het gezondheidsrecht en de rechten van de mens vertonen grote overeenkomsten. Dit laat onverlet dat er ook enkele markante verschillen zijn.

In de eerste plaats zagen we dat de bescherming van de menselijke waardigheid in het gezondheidsrechtelijke discours een minder centrale plaats inneemt dan bij de rechten van de mens en dat de betekenis hiervan niet helder is uitgekristalliseerd. Ten tweede is er een verschil met betrekking tot de adressaat van de normen. De mensenrechtelijke normen kennen meer gradaties en laten ook anderszins meer ruimte voor nuance dan de gezondheidsrechtelijke beginselen. In de derde plaats is er een inhoudelijk accentverschil. Anders dan bij de mensenrechten lijkt de betekenis die binnen het gezondheidsrechtelijke discours wordt toegekend aan negatieve vrijheid allesoverheersend te zijn.

Dit alles roept de vraag op welk mensbeeld binnen het gezondheidsrecht dominant is en in hoeverre dit aansluit bij het bevorderen en waarborgen van zorg aan mensen op een wijze die recht doet aan mensenrechten.

5. Beschouwing

5.1 Inleiding

Uit het voorgaande kan worden geconcludeerd dat het gezondheidsrecht uitgaat van vrije, zelfbeschikkende en mondige patiënten. Sta mij toe dat ik het hieraan ten grondslag liggende mensbeeld van enige kritische kanttekeningen voorzie.

5.2 De vrije, zelfbeschikkende mens

5.2.1 Het mensbeeld achter de vrije, zelfbeschikkende mens

Het vrijelijk over het leven kunnen beschikken veronderstelt (1) het vermogen om te kunnen beschikken, (2) de financiële en andere randvoorwaarden om richting te kunnen geven aan het eigen leven, en (3) een visie op het leven waarin bijzondere betekenis toekomt aan het voor jezelf kunnen beslissen. Over deze drie voorwaarden het navolgende.

Vermogens

Het vermogen om een wil te vormen, deze kenbaar te maken en daarnaar te handelen is niet bij iedereen aanwezig. Om niettemin zoveel mogelijk recht te doen aan de idee dat overeenkomstig de wil van een wilsonbekwame persoon wordt gehandeld, zijn diverse vertegenwoordigingsconstructies in het leven geroepen, waaronder het systeem van mentorschap. Mensen die voorzien dat zij de bekwaamheid om een vrije wil te vormen gaan verliezen, kunnen hun wil ook via een voorafgaande schriftelijke wilsverklaring kenbaar maken. Via dergelijke constructies kan niet altijd worden verzekerd dat wordt gehandeld overeenkomstig de wil van de betrokkene. U herinnert zich vast nog de zaak van de comateuze Terri Schiavo, eerder dit jaar. Zowel de echtgenoot als de ouders wierpen zich op als vertolker van de wil van Terri, evenwel met diametraal tegenovergestelde standpunten. Maar ook anderszins kunnen we niet altijd recht doen aan de wil van de betrokkene. Hoe bijvoorbeeld te handelen als een persoon nooit in staat is geweest een wil te vormen, zoals het geval is bij een pasgeborene? Het handelen vanuit een geobjectiveerd waardigheidsconcept ligt dan in de rede.

Vertegenwoordigingsconstructies rechtvaardigen bovendien niet het onthouden van noodzakelijke zorg. Vanuit de menselijke waardigheid bezien is het opleggen van (tijdelijke) vrijheidsbeperkingen ter verzekering van adequate zorg te verkiezen boven het respecteren van de vrijheid van kwetsbare personen zichzelf te gronde te richten.

Randvoorwaarden

Het uitoefenen van zelfbeschikking veronderstelt in de tweede plaats bepaalde randvoorwaarden. Korthedshalve wordt van de patiënt een grote mate van mondigheid verwacht en voldoende financiële draagkracht. Daarnaast moet er natuurlijk iets te kiezen zijn, meer in het bijzonder een toegankelijk zorgaanbod dat aansluit op individuele behoeften. Zorgafhankelijkheid en de afwezigheid van de meer materiële randvoorwaarden kunnen niet worden gecompenseerd door middel van assertief gedrag.

Visie

Het beeld van de vrije, zelfbeschikkende mens vormt een uitwerking van het rechtsfilosofische mensbeeld dat aan onze liberale rechtsorde ten grondslag ligt. Hierbij wordt ervan uitgegaan dat de zelfredzame mens alleen te maken heeft met zichzelf. De overheid haakt hierop in. Steeds meer klassieke overheidstaken worden (gedeeltelijk) afgestoten. In plaats daarvan wordt keuzevrijheid via de markt aangemoedigd, ook op het gebied van de gezondheidszorg. Dit duidt op consumentisme.

Maar klopt dit mensbeeld wel? Zorgethici en feministen hebben er terecht op gewezen dat bij het omarmen van dit individualistische mensbeeld bepaalde aspecten van het menselijk bestaan, zoals kwetsbaarheid en zorgtaken, niet die aandacht krijgen die ze verdienen. Voorts wordt voorbij gegaan aan de aanwezigheid van verwantschapssystemen en homogene groepen, waarbinnen andere belangen dan zelfontplooiing soms minstens zo belangrijk zijn. Ook anderszins moeten we ons afvragen of het ideaalbeeld van de vrije, zelfbeschikkende mens wel overeenstemt met de beleving van patiënten. Uit onderzoek van de arts en filosoof Maartje Schermer komt naar voren dat patiënten minder belang toekennen aan zelfbeschikking dan juristen en ethici geneigd zijn te denken.

5.2.2 Doorgeschoten individualisme

Ondanks het feit dat lang niet iedereen voldoet aan het (ideaal)beeld van de vrije, zelfbeschikkende, mondige patiënt, vormt deze mens hoe langer hoe meer het uitgangspunt bij het maken van gezondheidsbeleid en het formuleren van patiëntenwetgeving. Onze overheid, die de zorg steeds meer ziet als een commercieel product, laat niet na de heilzame werking van het individualisme en het kritisch consumentisme te benadrukken. Vrije keuzes, aanbodgestuurde zorg en eigen verantwoordelijkheid zijn de nieuwe toverwoorden die moeten leiden tot betere, maar bovenal goedkopere zorg. Dat ziekte in veruit de meeste gevallen een onzekere pechfactor is zouden we haast vergeten.

Geheel consistent is onze overheid overigens niet. Terwijl zij het najagen van eigenbelang en consumentisme in de zorg aanmoedigt, laat de overheid niet na afprijzend te spreken over berekenend gedrag. Bovendien waarschuwt zij op gezette tijden voor het ontstaan van een claimcultuur in ons land. Voor onze individualistische burger, die dagelijks wordt aangespoord zich toch alleen te laten verzekeren voor de zorg die hij denkt nodig te hebben, is dit op zijn minst verwarrend.

5.3 Terug naar de menselijke waardigheid

Wat dan wel? Ik durf te stellen dat een steeds grotere individualisering niet noodzakelijkerwijs leidt tot een betere samenleving, laat staan tot voor iedereen beschikbare, toegankelijke en kwalitatief deugdelijke zorg. De zelfbeschikking van het individu moet op gepaste wijze worden gecombineerd met de deugden van de gemeenschapszin, waaronder het rekening houden met anderen. Zonder solidariteit dreigt het begrip samenleving inhoudsloos te worden.

Het belang van affectieve relaties en vriendschappen met leden van de eigen groep kan voorts niet worden onderschat bij het organiseren van zorg aan mensen. Bij het formuleren van rechtsregels dient hiermee rekening te worden gehouden.

Deze op evenwicht gestoelde gedachte ligt ook ten grondslag aan de rechten van de mens. Ik zie dit vooralsnog onvoldoende terug in de invulling en toepassing van de gezondheidsrechtelijke beginselen. Ik pleit daarom voor een minder individualistisch mensbeeld in het gezondheidsrecht en voor meer aandacht voor de menselijke waardigheid als uitgangspunt bij het vormgeven van beleid en wetgeving inzake de zorg aan mensen.

5.3.1 Echte (keuze)vrijheid...

In concreto komt dit neer op het waarborgen van echte keuzevrijheid met betrekking tot de zorg aan mensen. In het verleden hebben we ons wellicht teveel gericht op het recht op informatie en het recht op toestemming. Echter, geïnformeerde toestemming biedt nog geen aanspraak op zorg. Echte keuzevrijheid is evenmin dat we ons moeten verdiepen in allerlei vraagstukken waar wij helemaal niet om hebben gevraagd. De keuzes tussen door zorgverzekeraars aangeboden polissen bezorgen de gemiddelde Nederlander eerder keuzestress dan kiesgenot.

Wat houdt echte (keuze)vrijheid met betrekking tot de zorg dan wel in? Naast de beschikbaarheid, de toegankelijkheid en de kwaliteit van de zorg, veronderstelt keuzevrijheid, althans dat is de wens van menig patiënt, dat er onderzoek wordt verricht naar ziektes en aandoeningen die bij hem en in zijn omgeving voorkomen, dat de geneesmiddelen en de hulpmiddelen worden toegelaten waaraan hij en zijn naasten behoefte hebben en dat deze zonder restricties worden vergoed. Het is juist bij dit soort besluiten, dat patiënten(vertegenwoordigers) niet worden gehoord, laat staan

dat zij kunnen meebeslissen. Zolang dit niet verandert, blijft de zelfbeschikking van de patiënt – zowel in feitelijk als in juridisch opzicht – niet meer dan relatief.

5.3.2 En ruimhartige solidariteit

In de tweede plaats is er aanleiding te streven naar een stelsel van gezondheidszorg dat tegemoet komt aan ieders zorgbehoeften. Dit vraagt om ruimhartige solidariteit, uitgaande van het beginsel van verdelende rechtvaardigheid.

Hoewel onderzoek keer op keer uitwijst dat er in Nederland – gelukkig – een groot draagvlak is voor een op solidariteit gebaseerd stelsel van gezondheidszorg, heeft dit een broos karakter. Alleen al met het oog op het behoud hiervan is het van belang dat de patiënt ook zijn verantwoordelijkheden kent en neemt. Gezond gedrag en gepast patiëntschap zijn dan ook nodig, al is het maar omwille van het behoud van het zorgstelsel.

5.4 Tussenconclusies

Gewaakt moet worden voor de feitelijke en normatieve overschatting van zelfbeschikking, zeker in het huidige individualistische tijdperk. In plaats van de eenzijdige fixatie op de ‘vrijheid van’, pleit ik voor een meer evenwichtige benaderingswijze, met gepaste aandacht voor gelijkheid en solidariteit alsmede voor de andersoortige relaties binnen familieverband en binnen homogene groepen.

Het waarborgen van de menselijke waardigheid bij de zorg aan mensen vraagt om echte keuzevrijheid en ruimhartige solidariteit met anderen. Dit zijn onderwerpen die ook binnen het bereik vallen van een juridische discipline als het gezondheidsrecht.

6. Conclusies

Op basis van het voorgaande betoog stel ik mij voor me de komende jaren, en aansluitend bij een van de onderzoeksprogramma's van de Leidse rechtenfaculteit, in het bijzonder te richten op de volgende drie onderzoeksvragen.

6.1 Ware zelfbeschikking

In de eerste plaats wil ik mij bezighouden met het analyseren van de randvoorwaarden en bedreigingen van – wat ik kortheidshalve noem – ware zelfbeschikking. Hierbij gaat het mij om de rol van het recht met betrekking tot het versterken van zowel de ‘vrijheid van’ als de ‘vrijheid tot’ aangaande de zorg aan mensen. Bijzondere aandacht verdient hier het conceptualiseren van het begrip menselijke waardigheid. Daarnaast wil ik kijken naar de verschillende modaliteiten van zelfbeschikking en vrijheid, afhankelijk van het niveau van intermenselijke betrekkingen.

6.2 De grenzen van zelfbeschikking

In de tweede plaats wil ik de grenzen van zelfbeschikking in kaart brengen. Zonder het belang van dit beginsel te miskennen, dient te worden erkend dat zelfbeschikking noch feitelijk, noch juridisch in absolute zin kan worden uitgelegd. Een aanspraak het leven naar eigen inzicht in te richten veronderstelt, zoals betoogd, dat rekening wordt gehouden met ieders belangen. Tevens wordt ervan uitgegaan dat het begrip menselijke waardigheid geen geweld wordt aangedaan. Maar waar liggen nu de grenzen? Moet bij voortplantingsbeslissingen aandacht worden besteed aan de

belangen van het toekomstige kind? Kan het niet opvolgen van medische adviezen nu wel of niet gevolgen hebben voor aanspraken op zorg?

6.3 Een evenwichtige balans

Het bevorderen en het waarborgen van zorg aan mensen op een wijze die in overeenstemming is met de rechten van de mens vraagt om een gezond evenwicht tussen potentieel botsende belangen en beginselen. Uit het bovenstaande kwam naar voren dat er een latente spanning bestaat tussen zelfbeschikking en bescherming, dat dit evenwicht kan verstoren. Het is dus zaak, en dat betreft mijn derde onderzoeksvraag, te schetsen hoe een weging tussen potentieel botsende beginselen kan worden gemaakt en welke de invloed is van het interactieniveau waar zich een botsing voordoet. Zo roept het inroepen van het recht op niet weten jegens naasten en bekenden andere vragen op dan jegens onbekenden, zeker in het geval van erfelijkheidsinformatie.

6.4 Uitleiding

Voldoende vragen om me de komende jaren in de spaarzame Leidse uurtjes mee bezig te houden. Daarbij staat het bieden van ongelijkheidcompensatie aan de zwakkere partij, toegesneden op het niveau van relaties, vanzelfsprekend voorop. Het gezondheidsrecht heeft deze aanpak gemeen met het sociaalrecht, het bestuursrecht, het migratierecht en de rechten van de mens, disciplines die in Leiden – al dan niet toevallig – allemaal zijn ondergebracht bij het Departement Publiekrecht. Ik bevind me daar dus in goed gezelschap.

PATIËNTVEILIGHEID EN PATIËNTENRECHTEN

REDE,

UITGESPROKEN BIJ DE AANVAARDING VAN HET AMBT VAN BIJZONDER HOGLERAAR
GEZONDHEIDSRECHT AAN HET VU MEDISCH CENTRUM EN DE FACULTEIT DER
RECHTSGELEERDHEID VAN DE VRIJE UNIVERSITEIT TE AMSTERDAM OP

WOENSDAG 10 MEI 2006 DOOR

DR. J. LEGEMAATE

PATIËNTVEILIGHEID EN PATIËNTENRECHTEN

*Mijnheer de Rector,
zeer gewaardeerde toehoorders,*

1. Inleiding¹

In navolging van andere sectoren, zoals de luchtvaart en de petrochemische industrie, is in de gezondheidszorg de aandacht voor de veiligheid van de verleende diensten sterk toegenomen. In de gezondheidszorg wordt dat 'patiëntveiligheid' genoemd. De discussie over patiëntveiligheid is een verbijzondering van het al langer bestaande beleid op het gebied van de kwaliteit van zorg. Binnen dat beleid markeert de discussie over patiëntveiligheid een accentverschuiving. Het gaat niet langer alleen om het ontwikkelen van normen, richtlijnen en kwaliteitssystemen, maar ook om het verkrijgen van inzicht in de aantallen incidenten, de daaruit voor patiënten voortvloeiende schade en de strategieën om die incidenten te voorkomen. Algemeen wordt aangenomen dat het realiseren van patiëntveiligheid in de eerste plaats een verantwoordelijkheid is van beroepsbeoefenaren en instellingen in de gezondheidszorg, maar ook aan patiënten wordt een rol toebedeeld. Mede daarom roepen ontwikkelingen en regelingen op het gebied van de patiëntveiligheid vragen op over de rechtspositie van patiënten. Er zijn aanwijzingen dat beleid inzake patiëntveiligheid tot een verbetering van de rechtspositie van patiënten leidt,² maar ook wordt wel betoogd dat die rechtspositie op bepaalde punten in het gedrang kan komen.³ In deze rede sta ik stil bij de relatie tussen het beleid inzake patiëntveiligheid en de rechten van de patiënt. De opbouw van deze rede is als volgt. Na enkele algemene opmerkingen over patiëntveiligheid ga ik nader in op vier thema's, die dakpansgewijs met elkaar verbonden zijn: 1) veilig incident melden, 2) het recht van de patiënt op informatie, waaronder het recht om over fouten te worden geïnformeerd, 3) de rol van de patiënt in het kader van patiëntveiligheid en 4) omgaan met klachten en claims. Met betrekking tot elk van deze thema's ga ik na welke gevolgen het veiligheidsbeleid voor de rechten van patiënten heeft. Ik sluit af met enkele conclusies en ga kort in op de implicaties voor onderzoek en onderwijs.

¹ Met dank aan prof. mr. A.J. Akkermans, prof. mr. J.K.M. Gevers, prof. dr. G. van der Wal en dr. L. Wigersma voor hun waardevolle commentaar op een eerdere versie van deze rede. Van dr. A. Molendijk en dr. D.R.M. Timmermans ontving ik nuttige literatuursuggesties.

² De introductie van veilig incident melden (in par. 3.1 daarover meer) in een ziekenhuis leidde tot een toename van de openheid rond incidenten naar patiënten en hun vertegenwoordigers. Zie A. Molendijk, K. Borst, R. van Bolder. Vergissen is menselijk –Blamefree melden doet transparantie toenemen. Medisch Contact 2003, nr. 43, p. 1661.

³ Zie bijvoorbeeld H. Roscam Abbing, die kritisch is over veilig incident melden, dat naar haar mening het vertrouwen in de arts-patiëntrelatie ondermijnt ('Ik laat mijn hand niet sturen', uitgave ministerie van VWS, 2005, p. 22-23).

2. Patiëntveiligheid

Onder patiëntveiligheid wordt verstaan:

'het (nagenoeg) ontbreken van (de kans op) aan de patiënt toegebrachte schade (lichamelijk/psychisch) die is ontstaan door het niet volgens de professionele standaard handelen van hulpverleners en/of door tekortkoming van het zorgsysteem'.⁴

Het verbeteren van patiëntveiligheid is niet mogelijk door één enkele activiteit. Vereist is een stelsel van samenhangende maatregelen en activiteiten, dat ook wel veiligheidsmanagementsysteem wordt genoemd. Onder meer in recente internationale documenten worden de breedte en de richting daarvan aangegeven. Genoemd kunnen worden de in april 2005 onder de vlag van de Europese Unie tot stand gekomen Luxembourg Declaration on Patiënt Safety⁵ en de in voorbereiding zijnde Recommendation on Management of Safety and Quality of Health Care van het Comité van Ministers van de Raad van Europa.⁶ Een van de centrale thema's vormt het verzamelen en analyseren van relevante gegevens. Daarbij staan vier elementen centraal, die in onderling verband moeten worden gezien:⁷

- systemen gericht op de melding en analyse van incidenten;
- de procedure voor de behandeling van klachten van patiënten;
- de procedure voor het afhandelen van schadeclaims van patiënten;
- het externe toezicht op de kwaliteit van het handelen van hulpverleners en instellingen.

Een beleid inzake patiëntveiligheid zal alleen tot resultaat leiden als er sprake is van een veiligheidscultuur. In een dergelijke cultuur zijn hulpverleners zich bewust van het risicovolle karakter van het eigen handelen en zijn zij bereid incidenten en bij na-incidenten te melden en te bespreken, en daarvan te leren. Een veiligheidscultuur impliceert niet alleen dat door hulpverleners en binnen instellingen van incidenten en fouten wordt geleerd, maar ook dat in de relatie met de patiënt naar maximalisering van openheid wordt gestreefd.⁸ Zonder een daarop gerichte cultuurverandering, en daarmee samengaande aanpassingen in de opleiding van artsen, verpleegkundigen en andere hulpverleners, is patiëntveiligheid een moeilijk te realiseren perspectief.

⁴ C. Wagner, G. van der Wal. Voor een goed begrip Bevordering patiëntveiligheid vraagt om heldere definities. Medisch Contact 2005, nr. 47, p. 1889.

⁵ Deze verklaring kwam tot stand tijdens de conferentie 'Patiënt safety – Making it happen' (Luxemburg, 2005). De conferentie was een gezamenlijke activiteit van een aantal Europese organisaties en de Europese Unie.

⁶ Van de Recommendation en daarbij behorende toelichting is een concepttekst bekend die werd opgesteld ten behoeve van de in april 2005 in Warschau gehouden conferentie 'Patiënt safety as a European challenge'.

⁷ Zie de toelichting bij de in noot 6 genoemde ontwerp tekst van de Raad van Europa: 'When planning patiënt safety incident reporting systems it may be an advantage to have in place a patient's complaints system, a patient's compensation system and a supervisory body for health professionals. A patiënt safety incident reporting system should be complemented by them (...)' Zie ook WHO. Draft guidelines for adverse event reporting and learning systems. Geneva: WHO, 2005, p.30-36.

⁸ Chief Medical Officer (CMO). Making amends-A consultation paper setting out proposals for reforming the approach to clinical negligence in the NHS. London: Department of Health, 2003.

3. Patiëntveiligheid en patiëntenrechten

3.1 Veilig incident melden

In 1990 deed de tuchtrechter uitspraak in een zaak tegen een chirurg die een patiënt aan de verkeerde heup opereerde. De chirurg ontdekte dat de dag na de operatie, maar meldde het incident pas een week later bij de FONA-commissie. Deze late melding achtte de tuchtrechter laakbaar. Het verweer dat in zijn toelatingsovereenkomst geen meldplicht was opgenomen, veegde de tuchtrechter van tafel. Het tuchtcollege was van oordeel dat voor de chirurg duidelijk moest zijn geweest dat op hem de morele plicht van melding rustte.⁹ Nog maar kortgeleden ontstond ophef over problemen op de afdeling Chirurgie van het Maasziekenhuis in Boxmeer. In een persbericht over deze zaak constateerde de Inspectie voor de Gezondheidszorg dat er in het ziekenhuis een cultuur bestond van horen, zien en zwijgen: fouten werden niet gemeld en ook was er geen goede registratie van incidenten en complicaties. Volgens de Inspectie was een ziekenhuisbrede aanpak van de cultuur nodig.¹⁰ In een aantal andere ziekenhuizen heeft al een cultuuromslag plaatsgevonden en worden onder de vlag van het Sneller Beter-programma op afdelingsniveau systemen voor het melden en analyseren van incidenten ontwikkeld en toegepast. Dergelijke systemen worden gezien als een belangrijk onderdeel van het veiligheidsbeleid. Een incident is 'een onbedoelde gebeurtenis tijdens het zorgproces die tot schade aan de patiënt heeft geleid, had kunnen leiden of (nog) kan leiden'.¹¹ Onder deze omschrijving vallen niet alleen gebeurtenissen die daadwerkelijk tot schade aan de patiënt hebben geleid, maar ook zogenoemde 'near misses' (gebeurtenissen die niet tot schade hebben geleid, omdat de gevolgen tijdig zijn onderkend en gecorrigeerd). Het systematisch verzamelen en analyseren van incidenten wordt van groot belang geacht voor de patiëntveiligheid. Door dergelijke analyses kunnen systeemfouten in het zorgproces worden opgespoord en verbeterd. Systeemfouten worden beschouwd als de belangrijkste bron van incidenten in de zorg.¹² Mede op grond van ervaringen in andere maatschappelijke sectoren bestaan over de aard en opzet van systemen voor het melden van incidenten uitgesproken opvattingen. Meldingssystemen dienen veilig te zijn voor de melder, dat wil zeggen dat deze niet het risico loopt ten gevolge van de melding met disciplinaire maatregelen of juridische procedures te worden geconfronteerd.¹³ Bestaat dat risico wel, zo is de gedachte, dan zal er niet of veel minder worden gemeld, en nemen de mogelijkheden af om informatie te verzamelen die van belang is voor de patiëntveiligheid.¹⁴ Om die reden wordt gesproken over de wenselijkheid van 'blamefree reporting', of veilig incident melden. In een aantal Nederlandse ziekenhuizen is het principe van veilig incident melden al ingevoerd. De

⁹ Medisch Tuchtcollege Groningen, 19 januari 1990, Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 1991, nr. 3, p. 164-166.

¹⁰ 'IGZ overweegt tuchtrechter voor chirurgen Maasziekenhuis Boxmeer', www.igz.nl, geraadpleegd op 3 april 2006.

¹¹ Wagner en Van der Wal, o.c., p. 1889.

¹² L.L. Leape. Reporting of adverse events. *New England Journal of Medicine* 2002, p. 1633-1638; K.G. Shojania, H. Wald, R. Gross. Understanding medical error and improving patient safety in the inpatient setting. *Medical Clinics of North America* 2002, p. 847-867; R. Willems. Hier werkje veilig, of je werkt hier niet. Rotterdam: Shell Nederland, 2004 (Sneller Beter).

¹³ J. Legemaate. Veilig melden – Wettelijke regeling zo gek nog niet, mits... *Medisch Contact* 2004, nr. 28/29, P-1169-1171; J. Legemaate. Veilig melden van incidenten en (bijna-)fouten: betekenis en mogelijkheden van wetgeving. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2005, nr. 22, p. 1203-1205.

¹⁴ L.T. Kohn, J.M. Corrigan, M.S. Donaldson (eds). *To err is human -Building a safer health system*. Washington: National Academic Press, 2000; C. Vincent, N. Stanhope, M. Crowley-Murphy. Reasons for not reporting adverse incidents: an empirical study. *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 1999, p. 13-21.

bedoeling is veilig incident melden in de gehele gezondheidszorg te introduceren. In andere landen, maar ook in Nederlandse wetgeving (zoals de Wet luchtvaart en de Rijkswet Onderzoeksraad voor Veiligheid) is gekozen voor wettelijke bescherming van de melders van incidenten. De meest voorkomende benadering is het afschermen van informatie, bijvoorbeeld door te bepalen dat informatie die door melder is ingebracht in een veilig melden systeem, zonder diens toestemming niet als bewijs mag worden gebruikt in een tegen hem gerichte disciplinaire of juridische procedure.¹⁵ Een iets andere benadering houdt in dat bij wet wordt bepaald dat als gevolg van de melding tegen de melder geen disciplinaire of juridische stappen kunnen worden ondernomen.¹⁶ Voor de volledigheid zij overigens aangetekend dat de genoemde wettelijke regelingen uitzonderingen bevatten. Blijkt uit de melding dat het gaat om opzet of grove nalatigheid, dan geldt veelal dat de melder zich niet kan beroepen op afscherming van de gemelde informatie.

Hoe verhoudt wetgeving die de melder beschermt zich tot de rechten van de patiënt? In de toelichting bij de ontwerpaanbeveling van de Raad van Europa wordt opgemerkt: 'It can seem to be difficult to establish a patient safety reporting system without compromising the legal rights of the patients.' Dat is ook de achtergrond van bezwaren die door letselschadeadvocaten naar voren zijn gebracht.¹⁷ Het gaat daarbij vooral om de vrees dat in het veilig melden systeem informatie over de patiënt en zijn situatie terecht komt, die deze zelf niet te horen krijgt. Het lijkt er dan op dat schuld vinden en veiligheid bevorderen tegenstrijdige belangen zijn.¹⁸ Het is echter van belang beide invalshoeken duidelijk te scheiden. Een analyse in het kader van een veilig melden systeem is niet gericht op het beantwoorden van vragen in de sfeer van verwijtbaarheid, schuld en aansprakelijkheid, en zelfs niet op het individuele geval, maar op het identificeren en wegnemen van oorzaken, in het bijzonder systeemfouten, die herhaling van het incident kunnen voorkomen. Een dergelijke analyse wordt niet verricht ten behoeve van de patiënt op wie het incident betrekking had, maar in het belang van de kwaliteit van de toekomstige zorg. Als door middel van melding en analyse van incidenten de patiëntveiligheid in het algemeen kan worden verbeterd, is de gedachte om het in dat kader gehanteerde informatiekanaal op een of andere manier af te schermen bepaald niet onredelijk. Daarbij moet worden bedacht dat een regeling op het gebied van veilig incident melden geen afbreuk kan doen aan het wettelijke recht van de patiënt op informatie, zoals geregeld in art. 7:448 BW. Sterker nog, zowel in de al genoemde internationale documenten als in de medische en juridische literatuur op dit gebied wordt benadrukt dat het geven van goede informatie aan patiënten een *conditio sine qua non* is voor het implementeren van veilig incident melden. In dat kader zijn zelfs verschillende voorstellen gedaan om hulpverleners wettelijk te verplichten incidenten die tot schade hebben geleid of nog kunnen leiden met de patiënt te bespreken.¹⁹ Veilig incident melden is dan ook niet zozeer bedoeld

¹⁵ Zie art. 69 Rijkswet Onderzoeksraad voor veiligheid en de in 2005 in de Verenigde Staten tot stand gekomen 'Patient Safety and Quality Improvement Act'.

¹⁶ Zie artikel 11.25, eerste lid van het wetsvoorstel tot wijziging van de Wet luchtvaart (Eerste Kamer, 2006-2007, 29777, nr. A), maar ook de in 2004 van kracht geworden Deense 'Acton Patient Safety in the Danish Health Care System'.

¹⁷ E. Pronk. Klokkenluidersregeling voor artsen. *Medisch Contact* 2005, nr. 8, p.305. Zie ook noot3.

¹⁸ R.W.M. Giard. Aansprakelijkheid van artsen – Juridische theorie en medische praktijk. Den Haag: Boom Juridische Uitgevers, 2005, p. 209-212.

¹⁹ CMO, o.c., p. 18, die voorstelt bij wet te regelen 'a duty of candour requiring clinicians and health service managers to inform patients about actions which have resulted in harm', alsmede een 'exemption from disciplinary action for those reporting adverse events or medical errors'; De informatieplicht voor hulpverleners is ook opgenomen in een in 2005 door de Amerikaanse senatoren Clinton en Obama ingediend voorstel voor een federale 'National Error Disclosure and Compensation (MEDiC) Act'

om de melder tegen de patiënt te beschermen. De patiënt behoudt te allen tijde zijn recht op informatie, en ook het recht om via een door hem te kiezen procedure een klacht of een claim in te dienen. De bescherming van de melder is eerst en vooral een bescherming tegen stappen die worden gezet door een werkgever of een externe toezichthouder, zoals de Inspectie of het OM.²⁰ Met veilig melden wordt evenmin beoogd de melder immuniteit tegen procedures of vervolging te bieden. Wat moet worden uitgesloten of beperkt is de mogelijkheid om de melding en de daarin vervatte informatie in een procedure tegen de melder te gebruiken. Een dergelijke procedure, of die nu gestart wordt door een externe toezichthouder of de patiënt, zal op basis van langs andere weg verkregen informatie altijd mogelijk blijven.²¹ Zeker voor de patiënt blijven er voldoende andere bronnen over.²²

Ervan uitgaande dat de veiligheid van de melder een belangrijke voorwaarde is voor de effectiviteit van meldingssystemen is de hamvraag natuurlijk wat er nodig is om de melder voldoende veiligheid te bieden: kan worden volstaan met het realiseren van een veiligheidscultuur binnen instellingen of is het wenselijk of noodzakelijk die veiligheid ook wettelijk te garanderen? Binnenkort zullen de resultaten bekend worden van een onderzoek dat de KNMG, in opdracht van ZonMw, heeft uitgevoerd naar de randvoorwaarden van veilig incident melden. Naar verwachting bieden de resultaten van dit onderzoek een goede basis voor een interessant debat over de vraag of melders van incidenten in de gezondheidszorg enige mate van wettelijke bescherming behoeven. Ik ben van mening dat deze vraag niet op voorhand ontkennend moet worden beantwoord.

Er is bij veilig incident melden nog een ander patiëntenrecht in het geding, namelijk het recht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer. Het opnemen van patiëntengegevens in een op kwaliteitsverbetering gericht meldingssysteem kan geschieden op basis van veronderstelde toestemming.²³ Niettemin zal ook dan de privacy van de patiënt zo goed mogelijk moeten worden beschermd. Dat betekent dat tot de patiënt herleidbare gegevens moeten worden verwijderd zodra dat mogelijk is. Die gegevens kunnen in de eerste fase nodig zijn, bijvoorbeeld om de commissie die de melding analyseert in de gelegenheid te stellen zo nodig nadere informatie op te

(wetsvoorstel S.1784). In sommige Amerikaanse staten geldt al een informatieplicht voor hulpverleners jegens patiënten terzake van 'serious events', zoals in Pennsylvania op basis van art. 308, onder b van 'Medical Care Availability and Reduction of Error Act 2002'. Betoogd kan worden dat zo'n plicht in Nederland eigenlijk al bestaat. Zie nader paragraaf 3.2.1.

²⁰ Niet alleen bij incidenten die daadwerkelijk tot schade hebben geleid, maar juist ook bij 'near misses' is de bescherming van de melder tegen mogelijke repercussies van de kant van werkgever of externe toezichthouder van grote betekenis voor de effectiviteit van een meldingssysteem. In Amerikaanse literatuur wordt gewezen op het risico dat letselschadeadvocaten zullen proberen een claim sterker te maken door een relatie te suggereren met 'near misses' van dezelfde hulpverlener of afdeling in andere situaties. Zie Kohn et al., o.c., p. 112-113.

²¹ Zie ook de meldingsprocedure van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wet van 12 april 2001, Stb. 194). Oordeelt de toetsingscommissie dat de meldende arts zorgvuldig handelde, dan wordt er door de commissie geen informatie verstrekt aan OM en Inspectie. Dat laat echter onverlet dat OM of Inspectie op grond van langs andere weg verkregen informatie tegen de arts stappen kunnen ondernemen.

²² Waar het gaat om de patiënt wordt overigens algemeen aangenomen dat informatie over 'near misses', incidenten die door tijdige ontdekking (net) niet tot schade hebben geleid, niet onder diens recht op informatie valt (zie ook noot 20). Dit laat onverlet dat er goede redenen kunnen zijn patiënten (soms) wel over 'near misses' te informeren. Zo ook de benadering van de Amerikaanse 'Sorry Works! Coalition'. Zie www.sorryworks.net en hierna paragraaf 3.2.1

²³ H.J.J. Leenen. Handboek gezondheidsrecht. Deel I-Rechten van mensen in de gezondheidszorg. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2000, p. 242-243. Ook art. 8 onder f Wet bescherming persoonsgegevens biedt daartoe ruimte.

vragen. Maar het ligt voor de hand zodra deze nadere informatie is verkregen de melding van persoonsgegevens te ontdoen.

3.2 Het recht van de patiënt op informatie

In 2004 oordeelde het Centraal Tuchtcollege over een zaak tegen een internist. Naar de mening van klagster hanteerde de arts een verkeerd beleid inzake pijnbestrijding, had hij haar klachten niet serieus genomen en verzuimde hij bovendien de mogelijke consequenties van bepaalde ontwikkelingen met haar te bespreken. Het Centraal Tuchtcollege was overtuigd van de goede bedoelingen van de arts, maar meende wel dat deze de patiënte onvoldoende had geïnformeerd. De tuchtrechter stelde vast dat het achterhouden van informatie bij patiënte had geleid tot een gevoel van niet serieus genomen worden, waaruit wantrouwen jegens de arts en een deel van de verpleging volgde.²⁴ Dit is maar een van de recente uitspraken waaruit blijkt hoeveel betekenis patiënten hechten aan goede informatie. Het gaat daarbij vooral om informatie over risico's en bijwerkingen van onderzoeken en behandelingen. In nationale en internationale beleidsdocumenten op het gebied van patiëntveiligheid wordt veelvuldig het belang van het recht van de patiënt op informatie benadrukt.²⁵ De verwachting is dat goed geïnformeerde patiënten zich actief en alert zullen opstellen, en op die wijze een eigen bijdrage kunnen leveren aan het verbeteren van de patiëntveiligheid. In mijn Rotterdamse afscheidsrede heb ik het recht op informatie het belangrijkste patiëntenrecht genoemd. Zonder goede informatie kan een patiënt niet volwaardig participeren in de relatie met zijn hulpverlener en verliezen ook veel van zijn andere rechten aan betekenis.²⁶ In de rechtspraak heeft het recht op informatie het afgelopen decennium een interessante ontwikkeling doorgemaakt. In een relatief groot aantal uitspraken is de globale wettelijke bepaling inzake het recht op informatie, art. 7:448 BW, uitgewerkt en gepreciseerd. Daardoor kan veel beter worden bepaald welke inhoud het recht op informatie heeft en wat de grenzen van dat recht zijn. De rechtspraak van de afgelopen jaren roept echter ook nieuwe vragen op. Zo zijn in de rechtspraak normen ontwikkeld waarvan kan worden gesteld dat deze eigenlijk thuishoren in de wet. Ik denk bijvoorbeeld aan de norm dat de hulpverlener in elk geval bij ingrijpende verrichtingen moet nagaan of de patiënt de informatie ook begrepen heeft.²⁷ Ook zijn er aanwijzingen dat in de rechtspraak onvoldoende rekening wordt gehouden met onderzoek naar de informatiebehoeften van patiënten. In een aantal rechterlijke uitspraken wordt het noemen van precieze gegevens over ernstige risico's van bepaalde medische verrichtingen bewust niet als norm gesteld, omdat dit patiënten zou afschrikken of nodeloos ongerust zou maken.²⁸ Globale informatie volstaat volgens de rechter. Uit onderzoek blijkt echter dat patiënten vaak juist een voorkeur hebben voor precieze informatie boven risicotyperingen door

²⁴ Centraal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg 22 januari 2004. Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 2004, nr. 3, p. 231-236.

²⁵ Zie ook Hoge Raad 23 november 2001, Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 2002, nr. 3, p. 181-205 (twee zaken): 'Het tekortschieten in de nakoming van [de informatieplicht] roept het risico in het leven dat de patiënt niet op de door hem gewenste wijze van zijn zelfbeschikkingsrecht gebruik kan maken (...).'

²⁶ J. Legemaate. *Professie, management en gezondheidsrecht*. Den Haag: Koninklijke Vermande, 2003, p. 16.

²⁷ Gerechtshof Amsterdam 8 juli 1996, Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 1998, nr.3,p. 157-160; Regionaal Tuchtcollege 's-Gravenhage 3 september 1997, Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 1998, nr.3, p. 154-157; Centraal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg 19 februari 2004, Medisch Contact 2004, nr. 23, p. 960-962.

²⁸ Gerechtshof Amsterdam 27 juli 1999, NJ 2000,16; Centraal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg 31 augustus 2001, Medisch Contact 2002, nr. 2, p. 71-72.

middel van algemene bewoordingen.²⁹ Dit wordt ook wel de preferentieparadox genoemd: hulpverleners denken te kunnen volstaan met algemene bewoordingen, terwijl patiënten meer details of preciezere formuleringen willen horen. Het gaat er daarbij niet om patiënten plompverloren te confronteren met gedetailleerde informatie, maar om het ontwikkelen van strategieën die erop zijn gericht de patiënt beter in staat te stellen de veelal complexe informatie over risico's te begrijpen en een plaats te geven in het kader van het besluitvormingsproces.³⁰ Dit sluit aan bij onderzoek waaruit blijkt dat goed geïnformeerde patiënten minder snel geneigd zijn ineffectieve en riskante verrichtingen te ondergaan.³¹ Op het punt van de empirische onderbouwing van de inhoud en de aanpak van het recht op informatie is nader onderzoek geboden. De betekenis van het recht op informatie in het kader van het beleid inzake patiëntveiligheid kan daardoor alleen maar toenemen.

3.2.1 *Recht op informatie over fouten*³²

Omvat het recht van de patiënt op informatie ook het recht om te worden geïnformeerd over ten aanzien van hem gemaakte fouten? Fouten vormen een deelverzameling binnen de categorie incidenten. In de medische opleidingen wordt in toenemende mate het belang van openheid over klachten en fouten benadrukt, zowel in het kader van de hulpverlener-patiëntrelatie als ten behoeve van de patiëntveiligheid.³³ Er is al enige tijd een discussie gaande over de polisvoorwaarden van aansprakelijkheidsverzekeraars, waaruit kan worden afgeleid dat hulpverleners geen fouten zouden mogen toegeven. Deze polisvoorwaarden zorgen voor onrust onder artsen en andere hulpverleners.³⁴ Volgens de polisvoorwaarden mag de hulpverlener geen schuld of aansprakelijkheid erkennen. Hulpverleners zijn bang dat openheid juridische gevolgen heeft in de vorm van claims of het vervallen van de verzekeringsdekking.³⁵ In 2003 pleitte de KNMG voor een onderscheid tussen praten over fouten en het zo nodig maken van excuses enerzijds en het erkennen van aansprakelijkheid anderzijds. Het ene zouden artsen mogen doen, het andere zouden zij moeten laten. Overleg op dit punt tussen het Verbond van Verzekeraars en de KNMG leidde niet tot overeenstemming.³⁶ De verzekeraars erkenden weliswaar het belang van openheid, maar van volledige vrijheid voor hulpverleners om met patiënten over fouten te praten kon naar hun mening geen sprake zijn. Zij raden aan het woord fout zoveel mogelijk te vermijden en vrezen dat hulpverleners fouten

²⁹ D.R.M. Timmermans. What clinicians can offer: assessing and communicating probabilities for individual patient decision making. *Hormone Research* 1999, Suppl 1, p. 58-66; A. Edwards, G. Elwyn, A. Mulley. Explaining risks: turning numerical data into meaningful pictures. *British Medical Journal* 2002, p. 827-830; D. Timmermans, B. Molewijk, A. Stiggelbout, J. Kievit. Different formats for communicating surgical risks to patients and the effect on the choice of treatment. *Patient Education and Counseling* 2004, p. 255-263.

³⁰ J. Paling. Strategies to help patients understand risks. *British Medical Journal* 2003, p. 745-748.

³¹ R.J. Volk, A.R. Cass, S.J. Spann. A randomized controlled trial of shared decision making for prostate cancer screening. *Archives of Family Medicine* 1999, p. 333-340.

³² Met dank aan prof. mr. N. Frenk en J.W.M. Stappers voor hun waardevolle commentaar op een eerdere versie van deze paragraaf.

³³ J.J.E. van Everdingen. Omgaan met fouten. In: J.C.J.M. de Haes et al. (red.). *Communiceren met patiënten*. Maarssen: Elsevier/Bunge, 1999, p. 193-205; KNMG. Consult 'Arts en omgaan met fouten'. Utrecht: KNMG, 2000.

³⁴ Giard, o.c., p. 144.

³⁵ M.M. Calff, E.M. Smets. Praten over fouten: wat vinden artsen en patiënten daarvan? *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2003, nr. 30, p. 1477 (referaat van: T.H. Gallagher et al., Patients' and physicians' attitudes regarding the disclosure of medical errors. *JAMA* 2003, p. 1001-1007).

³⁶ J. Legemaate. Open en eerlijk – Omgaan met klachten en fouten. *Medisch Contact* 2003, nr. 28/29, p. 1128-1131.

toegeven in situaties waarin er van fouten geen sprake is, en ook dat de enkele erkenning van de fout zal leiden tot aansprakelijkheid. Voor die vrees bieden wetgeving en rechtspraak naar mijn mening maar weinig reden. Ik wijs op de casus die verzekeraars zelf nogal eens noemen als reden voor hun terughoudendheid. Een KNO-arts, werkzaam in een perifeer ziekenhuis, opereert een patiënte aan haar rechteroor. Daarbij beschadigt de arts de nervus facialis. De arts is ervan overtuigd een fout te hebben gemaakt. Naar eigen zeggen is hij tijdens de operatie onvoorzichtig en onvoldoende alert geweest. Dit grijpt de arts zeer aan. Na een in het VUmc uitgevoerde hersteloperatie verschijnt de KNO-arts aan het bed van patiënte. Hij is in tranen, biedt haar bloemen aan, excuseert zich nogmaals voor zijn fout en roept patiënte op hem aansprakelijk te stellen. In de daaropvolgende juridische procedure betoogt een getuige-deskundige dat het beschadigen van de nervus facialis een risico is bij elke ooroperatie. Van een fout is volgens de deskundige dan ook geen sprake. De verzekeraar van de KNO-arts wijst om die reden aansprakelijkheid af. Op basis van diens eigen verklaring concludeert de rechter niettemin tot aansprakelijkheid van de arts. De rechter overweegt expliciet dat de eerdere erkenning van aansprakelijkheid door de arts zelf daarbij geen rol speelt. De rechter baseert zich op de feitelijke beschrijving door de arts van zijn handelwijze tijdens de operatie.³⁷ Deze casus vormt overigens een treffende illustratie van de situatie waarop het op 1 januari 2006 in werking getreden art. 7:953 BW het oog heeft. Deze bepaling, onderdeel van het nieuwe verzekeringsrecht, heeft de volgende inhoud: 'Indien een verzekering tegen aansprakelijkheid bepaalde erkenningen door de verzekerde verbiedt, heeft overtreding van dat verbod geen gevolg voor zover de erkenning juist is. Een verbod tot erkenning van feiten heeft nimmer gevolg.' In de genoemde zaak bleek de erkenning juist te zijn. De uitlatingen van de arts kunnen hem dan door zijn verzekeraar niet worden tegengeworpen.

Niet alleen vanuit de optiek van art. 7:953 BW kunnen kritische kanttekeningen worden geplaatst bij polisvoorwaarden die de communicatie tussen arts en patiënt over fouten beperken. Het behoort tot de professionele verantwoordelijkheid van hulpverleners om te voorkomen dat patiënten worden geschaad en om reeds ontstane schade zo veel mogelijk te beperken. Door de patiënt niet of niet tijdig over fouten te informeren kan schade worden veroorzaakt of verergerd.³⁸ Regelingen en afspraken die op dit punt de informatieplicht van de hulpverlener beperken zijn naar mijn mening strijdig met art. 7:448 BW. In dat kader kan ook worden gewezen op bepaling 2c van de in 2004 tot stand gekomen Klachtenrichtlijn gezondheidszorg: 'Ingeval sprake is van een fout of een complicatie, bespreekt de zorgverlener dit uit zichzelf met de cliënt.'³⁹ Als al niet zou moeten geconcludeerd dat de betreffende polisvoorwaarde nietig is wegens strijd met een dwingende wettelijke bepaling, dan is het in elk geval zo, dat vanwege de professionele plichten van de arts een beroep door de verzekeraar op de polisvoorwaarde in tal van situaties in strijd komt met de redelijkheid en billijkheid.⁴⁰

³⁷ Rechtbank Zwolle 6 november 2002, zaaknr. 71941 HA ZA 01-1367. In hoger beroep werd de uitspraak bevestigd: Gerechtshof Arnhem 2 december 2003, LJN-nr AO0863.

³⁸ Een schadebeperkingsplicht geldt overigens ook in de relatie tussen de verzekerde hulpverlener en zijn aansprakelijkheidsverzekeraar. Zie in dit kader ook de bereddingsplicht, zoals geregeld in art. 7:957 BW.

³⁹ Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO e.a. Klachtenrichtlijn gezondheidszorg. Alphen aan den Rijn: Van Zuiden, 2004, p. 148-150. Voor advocaten geldt een vergelijkbare gedragsregel, die luidt: 'De advocaat die bemerkt dat hij tekortgeschoten is in de behartiging van de belangen van zijn cliënt, moet zijn cliënt op de hoogte stellen (...).'

⁴⁰ Zie J.H. Wansink. De algemene aansprakelijkheidsverzekering. Zwolle: Tjeenk Willink, 1994, p.333-344.

De kosten van de weinige praktijksituaties die de terughoudende opstelling van de verzekeraars zouden kunnen rechtvaardigen, vallen naar verwachting volkomen in het niet bij zowel de psychologische als financiële voordelen van openheid. Zo kan een verzekeraar financieel voordeel hebben van snelle openheid, in gevallen waarin door die openheid schade kan worden voorkomen of verminderd. Ook zijn er aanwijzingen dat openheid juist leidt tot een vermindering van het aantal klachten en claims.⁴¹ In dit kader kan worden gewezen op de Amerikaanse 'Sorry Works! Coalition'. Deze coalitie is een op nationaal niveau functionerend samenwerkingsverband van artsen, zorginstellingen, patiënten, verzekeraars, onderzoekers en beleidsmakers, dat zich tot doel stelt het realiseren van volledige openheid over fouten en incidenten, door middel van zowel beleidsmaatregelen als wetgeving.⁴² Dit initiatief is vooral ontstaan om de Amerikaanse aansprakelijkheids crisis te bezweren, en heeft daardoor een andere achtergrond dan de Nederlandse discussie. Niettemin valt van dit initiatief veel te leren over het maximaliseren van de mogelijkheden voor openheid. Prijzenswaardig is dat MediRisk, een van de grootste Nederlandse verzekeraars op dit gebied, per 1 januari jl. de gewraakte polisvoorwaarde heeft geherformuleerd. De nieuwe formulering luidt aldus:

art. 5.1, onder c: 'zich te onthouden van alles wat de belangen van MediRisk zou kunnen schaden. Hieronder worden in ieder geval verstaan uitlatingen of gedragingen, anders dan het verstrekken van feitelijke medische informatie, waaruit aansprakelijkheid zou kunnen worden afgeleid, tenzij deze aansprakelijkheid ook zou hebben bestaan zonder de betreffende uitlatingen of gedragingen.'

Deze formulering sluit aan bij art. 7:953 BW en is bedoeld om meer ruimte te bieden voor openheid in de hulpverlener-patiëntrelatie. Het is van belang de voor hulpverleners nogal ingewikkelde formulering van de herziene polisvoorwaarde te vertalen in concrete handelingsopties en -adviezen. Ik meen dat daarin centraal moet staan de eigen verantwoordelijkheid van hulpverleners om te onderscheiden tussen wat als een fout moet worden gezien en wat niet, en het recht van hulpverleners om zo nodig open over fouten te kunnen spreken. Dat is wat de patiënt, in het licht van de professionele standaard,⁴³ van zijn hulpverlener mag verwachten. Voorkomen moet worden dat hulpverleners ten onrechte een fout toegeven, maar nog meer dat zij over fouten ten onrechte zwijgen.

3.3 De rol van de patiënt in het kader van patiëntveiligheid

Patiëntveiligheid is zoals gezegd in de eerste plaats een verantwoordelijkheid van hulpverleners en zorginstellingen, maar ook patiënten kunnen in dat kader een belangrijke rol spelen. De rol van de patiënt in het kader van patiëntveiligheid is onder meer door Van der Wal nader uitgewerkt. In zijn visie mag van de patiënt worden verwacht dat hij zo veel mogelijk betrouwbare informatie verzamelt over zijn

⁴¹ Aanwijzingen daarvoor zijn te vinden bij C. Vincent, M. Young, A. Phillips. Why do people sue doctors? A study of patients and relatives taking legal action. *The Lancet* 1994, p. 1609-1613; A.B. Witman, D.M. Park, S.B. Hardin. How do patients want physicians to handle mistakes? *Archives of Internal Medicine* 1996, p. 2565-2569. Terughoudender zijn K.M. Mazor et al. Health plan members' views about disclosure of medical errors. *Annals of Internal Medicine* 2004, p. 409-418: 'the desire to seek legal advice may not diminish despite full disclosure'. Zie voorts K.M. Mazor, S.R. Simon, J.H. Gurwitz. Communicating with patients about medical errors. *Archives of Internal Medicine* 2004, p. 1690-1697. Zij wijzen op de nog beperkte hoeveelheid empirische gegevens over de aanpak en gevolgen van 'disclosure'.

⁴² Zie www.sorryworks.net. Zie ook noot 19.

⁴³ Art. 7:453 BW.

gezondheidstoestand, dat hij de verleende zorg zo goed mogelijk tracht te begrijpen, dat hij onzekerheden kenbaar maakt aan de hulpverlener, dat hij de zorgvuldigheid van het zorgproces bewaakt, dat hij de hulpverlener zo goed mogelijk informeert, bijvoorbeeld over medicijngebruik en allergieën en dat hij instructies van hulpverleners naleeft. Op die manier kan de patiënt medebewaker worden van het zorgproces en zijn veiligheid.⁴⁴ Deze visie op de rol van de patiënt wordt blijkens beleidsdocumenten en literatuur op het terrein van de patiëntveiligheid breed gedragen. Er komt in tot uitdrukking dat ook van patiënten mag worden verwacht dat zij verantwoordelijkheid nemen. Dat roept de vraag op naar de betekenis in deze context van art. 7:452 BW, welke bepaling als volgt luidt: 'De patiënt geeft de hulpverlener naar beste weten de inlichtingen en de medewerking die deze redelijkerwijs voor het uitvoeren van de overeenkomst behoeft.' Deze wetsbepaling is binnen het gezondheidsrecht omstrede. Een groot aantal auteurs meent dat deze bepaling in de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst niet thuishoort. Argumenten daarvoor zijn dat een informatie- en medewerkingsplicht voor patiënten niet past bij de aard van de overeenkomst en dat de bepaling juridisch niet of hooguit indirect afdwingbaar is.⁴⁵ Dit is een voorbeeld van een situatie die in de rechtsliteratuur wordt aangeduid met de Duitse term *Obliegenheit*. Het gaat dan om situaties waarin iemand een bepaalde gedraging moet verrichten op straffe van verval of beperking van de aan hem toekomende rechten.⁴⁶ Er is dan geen sprake van een rechtsplicht, maar van een sanctie, die bijvoorbeeld kan inhouden een beperking van het recht op behandeling of van de mogelijkheden van de patiënt om een arts of instelling aansprakelijk te stellen. In het kader van de evaluatie van de Wgbo werd de betekenis van art. 7:452 BW door zowel artsen als patiënten sterk gerelativeerd, vooral omdat de patiënt lang niet altijd kan weten welke informatie voor de arts van belang is. In de praktijk speelt art. 7:452 BW, zo blijkt uit de evaluatie, geen rol.⁴⁷ Bovendien, zo wordt wel gesteld, maakt het bestaan van art. 6:248 BW, de algemene bepaling inzake redelijkheid en billijkheid, art. 7:452 BW strikt genomen overbodig. Van art. 7:452 kan een verkeerd signaal uitgaan, namelijk dat aan een handelwijze van patiënten waaruit blijkt dat zij de hun toebedeelde verantwoordelijkheden veronachtzamen, negatieve gevolgen kunnen worden verbonden. Naar mijn mening is dat alleen het geval als de patiënt zich herhaalde malen ernstig misdraagt of hij zo weinig medewerking verleent dat elke therapeutische bemoeienis zinloos is. In die gevallen kan de hulpverlener tot de conclusie komen dat niet van hem kan worden verlangd dat hij de behandelingsovereenkomst voortzet. Maar dat zijn uiterste situaties. In de dagelijkse praktijk zijn heel andere mechanismen van belang. Daarbij gaat het erom de hulpverlener-patiëntrelatie zo in te richten dat de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt en diens therapietrouw worden gestimuleerd. Sleutelbegrippen in dat verband zijn informatie en communicatie. Dat is ook de manier waarop moet worden aangekeken tegen de rol van de patiënt in het kader van patiëntveiligheid. Neemt de patiënt die verantwoordelijkheid niet dan is dat een

⁴⁴ G. van der Wal. Quality of care, patiënt safety, and the role of the patiënt. In: J.K.M. Gevers, E.H. Hondius, J.H. Hubben (eds). Health law, human rights and the Biomedicine Convention. Leiden/ Boston: Martinus Nijhoff, 2005, p. 89-91.

⁴⁵ Onder meer Leenen (2000), o.c., p. 188-189; B. Sluijters, M.C.I.H. Biesart. De geneeskundige behandelingsovereenkomst. Deventer: Kluwer, 2005, p. 56-58.

⁴⁶ C. Asser. De verbintenis in het algemeen, bewerkt door A.S. Hartkamp (Asser-Hartkamp 4-I). Deventer: Tjeenk Willink, 2004, p. 8-9.

⁴⁷ J. Legemaate, F.C.B. van Wijmen, G.A.M. Widdershoven. Informed consent. In: J.C.J. Dute et al. Evaluatie wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst. Den Haag: Zorgonderzoek Nederland, 2000, p. 95-96, 117.

verloren kans, maar niet een situatie waarin gegrepen kan worden naar wettelijke bepalingen of andere juridische middelen. Zolang dat in het oog wordt gehouden, is er niets tegen om de rol van de patiënt in het kader van patiëntveiligheid nader uit te werken en diens mogelijkheden en verantwoordelijkheden te accentueren. Dat wil overigens geenszins zeggen dat hulpverleners onwenselijke of onverstandige gedragingen van patiënten maar hebben te accepteren zolang het niveau van calamiteiten niet wordt bereikt. Een hulpverlener mag een patiënt daar naar mijn mening altijd op aanspreken.

3.4 Omgaan met klachten en claims

Gezien vanuit de relatie tussen patiëntveiligheid en patiëntenrechten roept het bestaande stelsel van klachtmogelijkheden twee belangrijke en nauw met elkaar verbonden vragen op. Vanuit de invalshoek van de patiëntveiligheid is dat de vraag of het stelsel van klachtmogelijkheden een bijdrage levert aan de kwaliteit en veiligheid van de zorg. Vanuit de optiek van de patiëntenrechten kan de vraag worden gesteld of de patiënt voldoende mogelijkheden heeft om klachten of claims naar voren te brengen.

3.4.1 Klachten, claims en de bevordering van kwaliteit en veiligheid

Met het Nederlandse stelsel van klachtmogelijkheden (klachtencommissies, tuchtrecht, civiele procedure) worden twee doelen nagestreefd: individuele rechtsbescherming en genoegdoening enerzijds en de bevordering van kwaliteit en veiligheid van de zorg anderzijds. De tweede doelstelling lijkt maar in zeer beperkte mate te worden bereikt. Daarvoor kunnen verschillende redenen worden genoemd. Om te beginnen is er geen totaaloverzicht van klachten en claims uit de verschillende kanalen. Op kwaliteitsverbetering gerichte analyses, niet alleen van de klachtmogelijkheden zelf maar juist ook van die mogelijkheden in relatie tot elkaar, zijn daardoor maar beperkt mogelijk. Aan te bevelen is deze informatie op één plaats bijeen te brengen en te analyseren. Een tweede reden is dat het stelsel van klachtmogelijkheden weliswaar de twee genoemde doelstellingen heeft, maar dat nimmer is beredeneerd welke eisen en randvoorwaarden deze doelstellingen, en in het bijzonder de kwaliteitsdoelstelling, eigenlijk aan de inrichting en toegankelijkheid van dit stelsel stellen. Dit maakt het zinvol om onderzoek te doen naar de systemen van landen waarin dat nadrukkelijk wel is gebeurd. Een voorbeeld vormt de klachtenregeling zoals die bestaat in Nieuw-Zeeland.⁴⁸ in de derde plaats is zo langzamerhand wel duidelijk dat onderdelen van ons eigen systeem, en in het bijzonder de civielrechtelijke arena, mogelijkheden om relaties te leggen tussen klachten en de bevordering van kwaliteit en veiligheid bepaald niet stimuleren. Daarvoor is er in de civielrechtelijke arena doorgaans sprake van een veel te sterke polarisatie. Alternatieve benaderingen, zoals een no-fault compensatiesysteem (NFCS), lijken beter te passen bij de systeemoriëntatie van het veiligheidsbeleid in de gezondheidszorg. In het in 2003 door de KNMG gepubliceerde Kwaliteitsmanifest wordt een pleidooi gehouden voor een aanpak van de medische aansprakelijkheid die beter aansluit bij een cultuur van openheid dan het huidige systeem.⁴⁹ Een in Nederland verricht onderzoek naar een no-fault compensatiesysteem concludeert weliswaar dat een dergelijk systeem een betere context biedt voor kwaliteitsbewaking

⁴⁸ R. Paterson. The patients' complaints system in New Zealand. *Health Affairs* 2002, nr.3, p.70-79; R. Paterson, M. van Wyk. Patients' rights in New Zealand: complaints resolution and quality improvement. *Medicine & Law* 2004, p. 29-37.

⁴⁹ KNMG. Kwaliteitsmanifest. Utrecht: KNMG, 2003, p. 36-38.

en -bevordering, maar geeft geen eenduidig antwoord op de vraag of wij, in navolging van bijvoorbeeld de Scandinavische landen, zo'n systeem zouden moeten invoeren. De aarzelingen zijn groot, vooral omdat een no-fault compensatiesysteem volgens de onderzoekers ontegenzeggelijk tot hogere kosten leidt.⁵⁰ Het blijft echter de moeite waard om na te denken over manieren om de nadelen van het huidige aansprakelijkheidssysteem te verminderen. Ook op dit punt is het interessant om de inspanningen van de Amerikaanse 'Sorry Works! Coalition' te bestuderen. Deze coalitie benadrukt het belang van een 'quick response' benadering: een combinatie van (wettelijk verplichte) openheid, zo nodig excuses en schadevergoeding op korte termijn.⁵¹ In Illinois is een bij wet geregeld experiment gaande, waarin deze aanpak gedurende twee jaar vergeleken wordt met de traditionele Amerikaanse aansprakelijkheidsprocedure.⁵² Naar aanleiding van een vergelijkbaar experiment in een ziekenhuis in Kentucky wees Van Maanen in 2003 al op de mogelijke voordelen, ook voor Nederland, van een dergelijke 'quick response' benadering.⁵³ Recent onderzoek ondersteunt dit.⁵⁴ Het gaat om een aanpak waarin openheid, snelheid en eenvoud centraal staan, waarbij nadrukkelijk een relatie wordt gelegd met risk management en andere vormen van veiligheidsbeleid, en een zwaar opgetuigde juridische strijd zoveel mogelijk wordt voorkomen.⁵⁵

3.4.2 De positie van de patiënt

De stap naar de positie van de patiënt is nu gemakkelijk gezet. Voorstellen die het aansprakelijkheidssysteem aanpassen op de hiervoor genoemde wijze, bieden niet alleen betere vooruitzichten op kwaliteitsimpulsen, maar sluiten ook beter aan bij de rechtsbehoeften van patiënten. Ook kan mogelijk een grotere mate van rechtvaardigheid worden bereikt. Thans is het immers zo dat maar een beperkt deel van de patiënten die recht zouden kunnen doen gelden op schadevergoeding, deze ook werkelijk krijgen. Maar niet alleen met betrekking tot het civielrechtelijke kanaal doen zich problemen voor in de sfeer van toegankelijkheid en rechtvaardigheid. Ook in de sfeer van de Wet klachtrecht cliënten zorgsector en het in de Wet Big geregelde tuchtrecht is daarvan sprake. In beide gevallen is het maar de vraag of de reikwijdte en de uitgangspunten van genoemde wettelijke regelingen nog wel aansluiten bij de huidige ontwikkelingen in de gezondheidszorg. Zo leidt de huidige Wet klachtrecht tot onduidelijkheid bij klachten die ontstaan in de context van transmurale of ketenzorg. Waar dient een klacht dan te worden ingediend? Ten aanzien van de Wet Big is een probleem dat het daarin opgenomen tuchtrecht is gebaseerd op een onderscheid tussen individuele en instellingsverantwoordelijkheid dat in veel gevallen niet meer aansluit bij de organisatie en praktijk van de zorg. Los daarvan geven het

⁵⁰ J.C.J. Dute, M. G. Faure, H. Koziol. Onderzoek no-fault compensatiesysteem. Den Haag: ZonMw, 2002.

⁵¹ In navolging van initiatieven in verschillende Amerikaanse staten pleit de Sorry Works! Coalition ook voor wetgeving die bepaalt dat excuses van een hulpverlener niet mogen worden gebruikt als bewijs dat deze een fout heeft gemaakt. Zie hierover J.R. Cohen. Legislating apology: the pros en cons. University of Cincinnati Law Review 2002, p. 819-895 alsmede Giard, o.c., p. 144-146.

⁵² Illinois SB 475, Sorry Works! Pilot Program Act. Zie ook noot 19.

⁵³ G.E. van Maanen. De rol van het (aansprakelijkheidsrecht bij de verwerking van persoonlijk leed. Enkele gedachten naar aanleiding van het experiment in het Veterans Affairs Medical Centre in Lexington USA. In: G.E. van Maanen (red.). De rol van het aansprakelijkheidsrecht bij de verwerking van persoonlijk leed. Den Haag: Boom Juridische Uitgevers, 2003, p. 1-24. Zie ook T. Hartlief. Leven in een claimcultuur: wie is er bang voor Amerikaanse toestanden? Diesrede Universiteit Maastricht, 2005.

⁵⁴ R.M.P.P. Cascao. Prevention and compensation of treatment in jury: a roadmap to reform. Den Haag: Boom juridische Uitgevers, 2005. Zie ook het rapport van de Engelse Chief Medical Officer, genoemd in noot 8.

⁵⁵ Zie voor een praktische uitwerking van dit model C.B. Liebman, C.S. Hyman. A mediation skills model to manage disclosure of errors and adverse events to patients. Health Affairs 2004, nr. 4, p. 22-32.

relatief geringe aantal tuchtklachten dat jaarlijks wordt ingediend en het grote aantal ongegrondverklaringen te denken over de doelbereiking van het tuchtrecht.⁵⁶ Dit is niet de plaats om deze problematiek nader uit te werken. Belangrijk is wel de conclusie dat de relatie tussen patiëntveiligheid en patiëntenrechten niet alleen een maximalisering van het recht van de patiënt op informatie vergt, maar ook van diens klachtrecht. Meer dan tot nu toe het geval was, zullen de wensen en rechtsbehoeften van patiënten bepalend moeten zijn voor de inrichting van het stelsel van klachtmogelijkheden. Zo had de wetgever grote verwachtingen van de Wet klachtrecht cliënten zorgsector, maar de mate waarin patiënten van die wet gebruikmaken valt tegen. Een van de verklaringen is, dat patiënten vooral behoefte hebben aan meer informele wegen om klachten op te lossen.⁵⁷ Onderzoek wijst voorts uit dat patiënten die een klacht indienen uitleg willen, en zo nodig excuses, maar bovenal de verzekering dat de klacht zal worden gebruikt om te voorkomen dat anderen hetzelfde overkomt.⁵⁸ Door daarmee bij de inrichting van het klachtenstelsel beter rekening te houden, kunnen naar mijn mening beide doelen van klachtenbehandeling, individuele genoegdoening en kwaliteitsverbetering, dichter bij elkaar worden gebracht.

4. Conclusies, implicaties voor onderzoek en onderwijs

Naar aanleiding van de toegenomen aandacht voor patiëntveiligheid zijn en worden bedenkingen geuit over de gevolgen daarvan voor de rechtspositie van patiënten. In deze rede heb ik de vraag behandeld welke gevolgen een beleid inzake patiëntveiligheid voor de patiëntenrechten heeft. Uit het voorgaande is gebleken dat het beleid op het terrein van patiëntveiligheid verschillende vragen oproept met betrekking tot de rechtspositie van de patiënt. Er is sprake van een gemengd beeld: er zijn zowel elementen van patiëntveiligheid die een bedreiging voor de patiëntenrechten kunnen inhouden als aspecten die eigenlijk alleen maar tot wasdom kunnen komen door bepaalde patiëntenrechten te accentueren of zelfs verder uit te bouwen. Dat geldt in elk geval voor het recht van de patiënt op informatie en voor diens klachtrecht. De doelstellingen van het veiligheidsbeleid en de patiëntenrechten zijn verschillend, maar verkeren ook op tal van punten in eikaars nabijheid. Het is tamelijk onzinnig patiënten aan te spreken op hun rol als medebewaker van de veiligheid van hun eigen zorgproces, als daar geen informatie en openheid van de kant van de hulpverlener en instelling tegenover staan. Voor beperkingen, bijvoorbeeld door fouten niet toe te geven, is dan geen ruimte meer. Patiëntveiligheid, openheid en goede informatie gaan dan ook hand in hand.

Op verschillende gebieden is nader onderzoek nodig. Ik noem onder meer de veiligheid van de melder, de reikwijdte van en ontwikkelingen binnen het recht van de patiënt op informatie, de relatie tussen incidenten, klachten en claims, de impact van openheid op het aantal klachten en claims en de samenhang binnen het stelsel van klachtmogelijkheden voor patiënten. Rechtsvergelijkend onderzoek en onderzoek naar de relatie tussen juridische benaderingen en empirische bevindingen zijn daarbij van groot belang.

⁵⁶ E. Hout. *The Dutch disciplinary system for health care – An empirical study*. Amsterdam: Vrije Universiteit, 2006.

⁵⁷ Zie bijvoorbeeld E.M. Sluijs, R.D. Friele, J.E. Hanssen. *De WKCZ-klachtenbehandeling in ziekenhuizen*. Den Haag: ZonMw, 2004.

⁵⁸ Sluijs et al., o.c.

J. Legemaate

Door de positionering van de leerstoel gezondheidsrecht binnen zowel het VUmc als de juridische faculteit ontstaat een goede uitgangspositie voor dergelijk onderzoek. Zeer recent zijn promotieonderzoeken gestart naar de rechtsontwikkelingen met betrekking tot het recht van de patiënt op informatie en de inhoud van en de samenhang binnen het stelsel van klachtmogelijkheden in de gezondheidszorg. Deze beide onderzoeken sluiten aan bij reeds lopende projecten, zoals de al genoemde KNMG-studie naar de randvoorwaarden van veilig melden, het onderzoek van Ingrid Christiaans naar meldingen van 'adverse events', de studie 'Patiëntveiligheid in Nederland' van EMGO en Nivel,⁵⁹ het onderzoek dat binnen de juridische faculteit wordt verricht met betrekking tot het medisch deskundigenbericht en het onderzoeksproject in opdracht van het WODC naar de verwachtingen die slachtoffers en hun naasten van het aansprakelijkheidsrecht hebben. Geleidelijk aan ontstaat aan de VU een interfacultair centrum voor gezondheid en recht. Onder die paraplu zal naar ik hoop en verwacht een bloeiende onderzoekspraktijk groeien.

Sinds de instelling van de bijzondere leerstoel gezondheidsrecht op 1 september 2005 is het al bestaande onderwijs in het gezondheidsrecht aan deze universiteit verder uitgebouwd. In het studiejaar 2005-2006 worden in het kader van drie opleidingen (geneeskunde, rechten en gezondheidswetenschappen) in totaal zes onderwijsblokken aangeboden. Volgend studiejaar zullen dat er zelfs zeven zijn. Voor het onderwijs in het gezondheidsrecht bestaat tot mijn genoegen onder studenten veel belangstelling. Voor studenten geneeskunde is van belang dat belangrijke gezondheidsrechtelijke thema's standaard in het curriculum zijn opgenomen. Daarbij moet vooral worden gedacht aan thema's die direct of indirect met patiëntveiligheid te maken hebben: rechten van patiënten, klachtmogelijkheden, omgaan met klachten en fouten, de regulering van kwaliteit en veiligheid en het vraagstuk van de verantwoordelijkheidsverdeling. In de eerder in deze rede genoemde beleidsdocumenten wordt onderwijs over deze thema's als een belangrijke randvoorwaarde voor patiëntveiligheid beschouwd. In nauwe samenwerking met de directbetrokkenen wil ik er graag naar streven deze thema's op een goede en structurele manier in de medische opleiding te incorporeren.

5. Dankwoord

Aan het einde gekomen van deze rede wil ik allereerst mijn dank uitspreken aan het College van Bestuur, de raad van bestuur van het VU Medisch Centrum en het bestuur van de faculteit der Rechtsgeleerdheid, voor hun bijdragen aan de totstandkoming van de leerstoel gezondheidsrecht en het in mij gestelde vertrouwen. De bijzondere leerstoel gezondheidsrecht is ingesteld door de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG). Dat de KNMG mij op deze leerstoel heeft benoemd, zie ik als een voorrecht. Mijn dank daarvoor gaat uit naar het bestuur en de directie van de KNMG, en met name naar Peter Holland, Paul Rijkse en Lode Wigersma. De leeropdracht richt zich in het bijzonder op de relatie tussen juridische ontwikkelingen en de beroepsuitoefening in de gezondheidszorg. Met oog voor de praktijk van de gezondheidszorg en de dilemma's van artsen en andere hulpverleners, maar ook met gepaste distantie, zal ik streven naar een zo zinvol mogelijk invulling van deze leeropdracht.

⁵⁹ Zie J.M. Cuperus-Bosma, C. Wagner, G. van der Wal Veiligheid van patiënten in ziekenhuizen. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 2005, nr. 39, p. 2153-2156 en www.onderzoekpatiëntveiligheid.nl.

Waarde Van der Wal, beste Gerrit. Waarde Akkermans, beste Arno. In eerste instantie was het Gerrit die mij langzaam maar zeker richting Amsterdam trok, later deden jullie dat als tandem. De wijze waarop dat gebeurde was zowel efficiënt als hartelijk en geeft alle vertrouwen in een vruchtbare samenwerking. De multidisciplinaire werksituatie die vooral binnen het EMGO bestaat, is zeer inspirerend. Het is soms nog zoeken naar de beste manier om de juridische en de sociaalwetenschappelijke onderzoeksmethoden en -tradities met elkaar te verbinden, maar de eerste pogingen bieden zicht op een mooie toekomst. Zowel binnen het EMGO-instituut als de juridische faculteit is sprake van een bijzonder aangename en collegiale werkomgeving. Ik prijs mij vooral gelukkig met het informele samenwerkingsverband gezondheidsrecht dat inmiddels is ontstaan. Hierin participeren juristen uit het VUmc (waaronder ook het Bureau Medische Zaken), de juridische faculteit en de beleidsafdeling van de KNMG. Deze groep vormt een interfacultaire, ja zelfs interinstitutionele groep van personen met ervaring en deskundigheid op uiteenlopende gezondheidsrechtelijke terreinen. De bedoeling is dat ten behoeve van onderwijs en onderzoek op een flexibele wijze op de leden van deze groep een beroep kan worden gedaan. Dat is ook al een aantal malen gebeurd en we zullen dat zeker verder uitbouwen. Speciale vermelding verdient Brenda Frederiks, aangesteld als universitair docent gezondheidsrecht binnen het VUmc. Zonder haar zouden de omvangrijke onderwijstaak en de inmiddels gestarte onderzoeksactiviteiten maar moeilijk te realiseren zijn.

Inmiddels heb ik mogen kennismaken met studenten van drie opleidingen: geneeskunde, rechten en gezondheidswetenschappen. Dat is mij goed bevallen. De interesse van de studenten in het gezondheidsrecht is welgemeend, en hun inzet en bijdragen spreken tot de verbeelding. Het is dan ook een groot genoegen onderwijs te geven. Hoewel er naast de huidige blokken niet veel onderwijstijd overblijft, lijkt het mij een uitdaging nog eens een vak te ontwikkelen dat door de studenten uit de drie richtingen gezamenlijk kan worden gevolgd. Dat zou een mooie manier zijn om juridische aspecten, medische kennis en gezondheidsbeleid bijeen te brengen.

In deze rede heb ik veelvuldig het woord veiligheid gebruikt. De meest veilige omgeving is en blijft die binnen mijn gezin. Het meest van allen dank ik dan ook Tonny, Myrte en Tijmen.

Ik heb gezegd.

DE STIMULERENDE MIDDELEN VAN DE WETGEVER

Ontwikkelingen in het gezondheidsrecht

REDE,

UITGESPROKEN BIJ DE AANVAARDING VAN HET AMBT VAN BIJZONDER HOGLERAAR IN
HET GEZONDHEIDSRECHT AAN DE UNIVERSITEIT UTRECHT

OP 31 OKTOBER 2007 DOOR

DR. J.G. SIJMONS

DE STIMULERENDE MIDDELEN VAN DE WETGEVER

Inleiding

*Mijnheer de Rector Magnificus,
Leden van het bestuur van het Utrechts Universiteitsfonds,
Dames en heren!*

Gezondheidszorg is er voor de patiënt. Het gezondheidsrecht is er niet alleen voor hem of haar, maar ook voor burgers die (nog) geen patiënt zijn, voor alle soorten van hulpverleners, voor de zorginstellingen, voor hun bestuurders om te kunnen besturen en voor de leden van hun raden van toezicht om intern toezicht te kunnen houden. Het gezondheidsrecht is er verder voor de bestuursorganen van de overheid, voor de Inspectie voor de Gezondheidszorg (extern toezicht), voor de zorgverzekeraars om op commerciële basis een wettelijke ziektekostenverzekering te kunnen aanbieden, etc. Vele belangen zijn dus in het gezondheidsrecht verdisconteerd. Toch is de rode draad het recht doen aan de patiënt. Mijn voorgangster, Henriëtte Roscam Abbing, heeft haar afscheidsrede vanaf deze kathedraal daarom de titel meegegeven: *'Zorgen voor de patiënt van morgen'*.¹

Het gezondheidsrecht, zo begon deze oratie, richt zich op het patiëntenperspectief in al zijn facetten. Het patiëntenperspectief is niet zozeer het incidentele perspectief *van*, alswel het perspectief *voor* de patiënt en betreft zijn mogelijkheden in relatie tot de rechten en plichten van de andere betrokkenen in de zorg. De gezondheidsrechtelijke vraagstukken zijn gaandeweg complexer geworden, waarmee de universitaire voorzieningen geen gelijke tred hebben weten te houden. Er is in dat opzicht inderdaad nog steeds veel te doen. De terugblik van het afscheidscollege was dan ook evenzeer, zoals zij zei, "een soort wetenschappelijk testament", dat vooruit keek naar de rechtspositie van de patiënt van morgen. Ik neem de draad daar graag op, maar neem u eerst wat verder terug in de tijd, waardoor het eenvoudiger zal worden de ontwikkelingen in het gezondheidsrecht te schetsen en door te trekken naar 'morgen'.

Het thema 'patiëntenrecht'

Het patiëntenrecht werd onder meer op de kaart gezet door de voorganger van Roscam Abbing, de Utrechtse hoogleraar Jaap Rang, die tevens een bijzondere leerstoel in het gezondheidsrecht bekleedde aan de universiteit van Leiden. Zijn inaugurele rede aldaar in 1973 droeg kortweg de titel *'Patiëntenrecht'*. Daaronder wilde hij verstaan, dat deel van het gezondheidsrecht, dat zich speciaal zou bezighouden met de rechten en plichten van de mens die enige vorm van gezondheidszorg ontvangt.² Deze rede markeerde het begin. Het patiëntenrecht onderging een "mooie ritselende revolutie", aldus Frans van Wijmen in zijn

¹ H.D.C. Roscam Abbing, *Zorgen voor de patiënt van morgen. Gezondheid, recht en onderzoek*, afscheidscollege gehouden op 23 november 2005 aan de Universiteit Utrecht, Bohn Stafleu van Loghum: Houten 2006.

² J.F. Rang, *Patiëntenrecht*, rede uitgesproken bij het aanvaarden van het ambt van bijzonder hoogleraar vanwege het Leidsch Universiteits-Fonds in de Baron Cornelius Ver Heyden de Lancey Leerstoel in Gezondheidsrecht aan de Rijksuniversiteit te Leiden, Stafleu wetenschappelijke uitgeverij B.V.: Leiden, blz. 14-15.

afscheidrede in Maastricht³ en werd hecht in de wet verankerd (zie o.a. de oraties van Roscam Abbing,⁴ Van Wijmen,⁵ Kastelein⁶ en Legemaate⁷).

Maar zo vanzelfsprekend als het centrale patiëntenperspectief thans lijkt, was het dat in het verleden nog niet. Rang stelde in 1973 het patiëntenrecht aan de orde, omdat op dat moment, zoals hij zei,

"zowel in de medische ethiek als in de medische moraal de patiënt de sleutelfiguur is; zodra het evenwel aankomt om dit te vertalen in termen van wetgeving, lijkt de patiënt zoekgeraakt".⁸

De medische plichtenleer was namelijk vooral ethisch uitgewerkt met als wettelijk sanctiemiddel het medisch tuchtrecht. Wettelijke regelingen over de beroepspllichten van de zorgverleners waren er nauwelijks. De juridisering van het patiëntenrecht, in belangrijke mate de verdienste van Henk Leenen, in leven hoogleraar in de sociale geneeskunde en het gezondheidsrecht aan de Universiteit van Amsterdam, culmineerde in de privaatrechtelijke Wet inzake de geneeskundige behandelingsovereenkomst uit 1995 ('wgbo'): de juridische bron voor patiëntenrechten, hoewel die ook in tal van andere (bestuursrechtelijke) wetten werden ondergebracht.

Aan de wettelijke regelingen ging de ethiek vooraf, die op zich teruggaat tot de antieke Eed van Hippocrates, de grondlegger van de westerse medische wetenschap. Deze eed bracht reeds de oriëntatie op de patiënt tot uitdrukking. De arts zwoer bij Apollo en Asclepius geneeskundige behandelingen uitsluitend aan te wenden in het belang van de zieken. Waar de arts een huis zou binnengaan, zou hij dat slechts doen in het belang van de zieken.⁹ Intussen verhinderde dat niet dat Hippocrates in zijn geschriften de arts aanried om onherstelbare zieken niet te behandelen om zo de geneeskunst niet in diskrediet te brengen.¹⁰ Een gedachte die wij ook bij Plato vinden, waar hij Asclepius niet alleen als geneesheer, maar tevens als staatsman prijst, omdat Asclepius de geneeskunde reserveerde voor mensen die weer gezond en nuttig konden worden, maar onthield aan diegenen die niet sterk genoeg waren om een normaal leven te leiden (De Staat, 407c-e). Abstineren of behandelen? Het is lang een ethisch dilemma voor artsen gebleven. Met respect voor het hooggestemde karakter van de medische ethiek, de juridische regel biedt het voordeel dat zij scherper is en niet zo buigzaam als de erecode van het beroep. Het proces van juridisering heeft ons in dat

³ *Een kleine mooie ritselende revolutie: over de effectiviteit van 35 jaar patiëntenrechten in Nederland*, Afscheidrede Universiteit Maastricht, Maastricht 2006.

⁴ *Beslissen door de patiënt*, rede uitgesproken bij de aanvaarding op 2 februari 1994 van het ambt van bijzonder hoogleraar in het gezondheidsrecht aan de Universiteit Utrecht, Bohn Stafleu van Loghum: Houten/Zaventem 1994.

⁵ *Goed patiëntschap als spiegelbeeld van verantwoorde zorg*, inaugurele rede Universiteit Maastricht 1996, Kluwer: Deventer 1996.

⁶ *Patiëntenwetgeving: bureaucratie of bescherming?: toetsing van (evaluatie van) patiëntenwetgeving*, inaugurele rede Katholieke Universiteit Nijmegen 2001, Koninklijke Vermande: Lelystad 2002.

⁷ *Patiëntenveiligheid en patiëntenrechten*, rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar gezondheidsrecht aan het vu Medisch Centrum en de Faculteit der Rechtsgeleerdheid van de Vrije Universiteit te Amsterdam, woensdag 10 mei 2006, Bohn Stafleu van Loghum: Houten 2006.

⁸ Rang 1973, p. 11.

⁹ Hippocrates, *Fünf auserlesene Schriften*, eingeleitet und neübertragen von Wilhelm Capelle, Artemis Verlag: Zurich 1955, pp. 211-212.

¹⁰ In zijn *Περί τέχνης*, zie: E.D. Phillips, *Aspects of Greek Medicine*, Charles Press Publishers: Philadelphia 1987, pp. 39-40 en GA. Lindeboom, *Opstellen over medische ethiek*, J.H. Kok nv: Kampen 1960, pp. 38-39 en p. 110.

opzicht het nodige geleerd, ons zaken laten heroverwegen en ons tot keuzes gedwongen. Twee voorbeelden over het spreken jegens derden respectievelijk zwijgen ten opzichte van de patiënt.

De Hippocratische Eed en de Artseneed uit Thorbecke's tijd bevatten reeds het beroepsgeheim, maar 50 jaar geleden interpreteerde men het verschoningsrecht voor de arts in rechte nog zo, dat de arts niet verplicht was te spreken: hij moest niet, maar hij *mocht* wel spreken.¹¹ Enige reflectie heeft ons geleerd dat de arts de plicht heeft zich op zijn zwijgrecht te beroepen om het geheim van de patiënt te beschermen; aldus volgt thans uit artikel 7:457 BW. Het beroepsgeheim van de arts wordt in plaats van zwijgrecht voor de arts inmiddels gezien als zwijgplicht omwille van de patiënt.

Het tweede voorbeeld: ethisch breed aanvaard was tot relatief kort geleden de *pia fraud*, de vrome leugen, het verzwijgen van de ernst van de ziekte, van het ongeneeslijke van de kwaal om de patiënt te ontzien. De toen gezaghebbende Lindeboom in 1960:

*"De hoogste wet, die [de arts] zijn gedrag richting moet geven, is niet die der waarheid, maar die van de liefde. Men kan aan de waarheid het volle pond geven, en aan de liefde schromelijk tekort doen."*¹²

De patiënt werd tot het einde bemoedigd en met de beste bedoelingen ontzien door het verzwijgen van de fatale prognose. Inmiddels is een recht op informatie neergelegd in artikel 7:448 bw. De hulpverlener moet de patiënt op duidelijke wijze inlichten over het voorgenomen onderzoek, de voorgestelde behandeling, de ontwikkelingen omtrent het onderzoek, de behandeling en de gezondheidstoestand van de patiënt. Wij vinden dat het versluieren van de waarheid de vertrouwensrelatie tussen arts en patiënt eerder aantast dan in stand houdt. De patiënt heeft recht op de waarheid, want alleen die stelt hem in staat zijn rechten als patiënt uit te oefenen, zijn zelfbeschikkingsrecht gestalte te geven.¹³ De therapeutische exceptie betreft alleen nog het afwenden van suicidegevaar en dergelijke.

Dit zijn niet toevallig twee leerstukken die wij beter zijn gaan begrijpen. Zij illustreren een verschuiving in ons begrip van de verhouding tussen patiënt en hulpverlener. Deze relatie beschreef Lindeboom in 1960 nog als volgt:

"De medische grondsituatie is overal daar, waar een zieke een arts om hulp vraagt. De zieke is een mens, die door zijn lichamelijke of geestelijke gesteldheid in nood verkeert. Hij vraagt in die nood de hulp van iemand, van wie hij mag veronderstellen, dat hij die geven kan en wil. Dit is het oerphenomeen, waaruit zich de gehele geneeskunst heeft ontwikkeld".¹⁴

Essentie is de deskundige hulp voor iemand in (levens)nood. Lindeboom sprak er nog over in termen van existentiële verbondenheid van patiënt en hulpverlener.¹⁵ Wel begrijpelijk, want de filosoof Martin Heidegger maakte van 'zorg' het kenmerk van de

¹¹ Lindeboom 1960, pp. 47-48.

¹² Lindeboom 1960, p. 102.

¹³ H.J.J. Leenen, *Handboek Gezondheidsrecht. Deel 1, Rechten van mensen in de gezondheidszorg*. Vijfde druk bewerkt door J.K.M. Gevers en J. Legemaate, Bohn Stafleu van Loghum: Houten 2007, pp. 189-190.

¹⁴ Lindeboom 1960, pp. 26-27.

¹⁵ Lindeboom 1960, pp. 28-32.

menselijke existentie.¹⁶ Voor de hulpverlening heeft Jan Vorstenbosch, verbonden aan deze universiteit, die invalshoek recentelijk nog eens geactualiseerd door de zorgverlening terug te voeren op algemene structuren van 'zorgen voor', als fundamentele menselijke bestaanswijze (naar Heideggers "Sorge") en met een inherente dimensie van betrokkenheid op de 'Ander' (naar Emmanuel Levinas).¹⁷

Het is van andere orde de relatie tussen patiënt en hulpverlener te duiden in termen van een behandelingsovereenkomst, een contract. Velen vreesden dat de juridisering een verlaging van het zedelijk peil van de geneeskunde zou betekenen.¹⁸ Juridisering had niettemin de wind van de emanciperende tijdgeest in de rug¹⁹ en zij sluit niet uit dat de hulpverlening nog steeds een vertrouwensband impliceert en ethisch geladen blijft. De vrees voor, in termen van Jürgen Habermas: de 'moral-entlastende Interaktion' van het recht,²⁰ in de zin dat het recht de moraal vervangt, lijkt hier niet terecht. Getuige bijvoorbeeld de moderne Nederlandse artseneed van onverminderd hoge morele statuur.²¹

In juridisch opzicht is er bij de geneeskundige behandelingsovereenkomst sprake van een principiële horizontale relatie tussen arts en patiënt. Omdat de patiënt in een kwetsbare positie verkeert, wordt hij als de zwakkere partij beschermd tegen zijn hulpverlener, krijgt van de wet dus hulp tegen zijn hulpverlener. Leenen noemde deze omkering de hulpverleningsparadox.²² Deze bescherming is nodig, want de druk van de voorgestructureerde en geïnstitutionaliseerde zorg op de patiënt is groot, terwijl de patiënt door zijn ziekte en ondeskundigheid meestal niet in de gelegenheid is zich daartegenover onafhankelijk op te stellen. De wettelijke regeling van de patiëntenrechten is een vorm van "ongelijkheidcompensatie",²³ niet anders dan in ons recht voorkomt ten behoeve van de werknemer in het arbeidsrecht, de huurder in het huurrecht, de reiziger in het vervoersrecht, de verzekerde in het verzekeringsrecht en de consument in het consumentenrecht.²⁴ Daarom beginnen de patiëntenrechten met het recht op informatie, zodat de patiënt in de positie komt om te kunnen gaan beslissen over zijn situatie, de behandeling en ingrepen in zijn persoonlijke levenssfeer. Wordt over de patiënt beslist (om zijn bestwil), dan wordt informatie medisch instrumenteel. Om in een contractuele situatie zijn wil te kunnen bepalen, is informatie voor de patiënt echter voorwaardenscheppend.

Van juridisering naar beheerste liberalisering

Een nieuwe revolutie - en bepaald niet ritselend maar met roffelende trom - voltrekt zich in het gezondheidsrecht. De stelselwijziging maakt de overgang van het door de overheid gereguleerde zorgaanbod naar een vraaggestuurd zorgstelsel. Het kabinet

¹⁶ *Sein und Zeit*, 1927, 15e druk, Tübingen 1979. De "Sorge" (cura) is "das Sein des Daseins" (§39) en de "Zeitlichkeit" is haar zin (§65).

¹⁷ *Zorg. Een filosofische analyse*, Amsterdam 2005.

¹⁸ Lindeboom 1960, p. 27 en Leenen, Gevers & Legemaate 2007, p. 174.

¹⁹ Vgl. Ook J.A.C. Bartels, *Hulpverleningsrecht*, dissertatie uu, Kluwer: Deventer 1984, m.n. pp. 44-53 en 114-133.

²⁰ J. Habermas, *Faktizität und Geltung*, Suhrkamp Frankfurt a.M. 1992, pp. 146-151.

²¹ Zie voorts het advies van rvz, *Vertrouwen in de arts*, Den Haag 2007.

²² Leenen, Gevers & Legemaate 2007, pp. 14-15.

²³ Vgl. R.P.J.L. Tjittes, *De hoedanigheid van contractpartijen*, Kluwer: Deventer 1994, pp. 243-244.

²⁴ E.H. Hondius, *De zwakke partij in het contractrecht; over de verandering van paradigma's van het privaatrecht*, in: T. Hartlief en C.J.J.M. Stolker (red.), *Contractvrijheid*, Kluwer: Deventer 1999, pp. 387-393, met name p. 390.

De stimulerende middelen van de wetgever

Kok 11 erkende dat de regulering van het zorgaanbod door de overheid, de centrale planning, haar doel was voorbijgeschoten en leidde tot geringe vraaggerichtheid van het zorgaanbod, beperkte ruimte voor ondernemerschap en innovatie, geringe doelmatigheid en voor de patiënt onvoldoende informatie over en te weinig transparantie van het zorgaanbod. Resultaat was een aanbiedersmarkt gedomineerd door regelgeving in plaats van ondernemerschap.²⁵ De oude Wet ziekenhuisvoorzieningen is in 2006 ingeruild voor de Wet toelating zorginstellingen, die de capaciteitsplanning moet gaan dereguleren. De Zorgverzekeringswet verving in eveneens 2006 de Ziekenfondswet en gaf meer commerciële ruimte aan zorgverzekeraars. De Wet tarieven gezondheidszorg is vervangen door de Wet marktordening gezondheidszorg ('wmg'), waarmee in 2006 de Nederlandse Zorgautoriteit werd ingesteld als marktmeester voor de zorg en zorgverzekeringsmarkt, met als doel de prijsregulering te liberaliseren.

Een nieuwe fase in het patiëntenrecht wordt gemarkeerd door het aanspreken van de patiënt als 'consument' (artikel 1 sub 1 wmg).²⁶ De wet erkent het 'consumentenbelang' in de zorg, zoals dat gebeurt in artikel 3, vierde lid wmg, waarbij de Nederlandse Zorgautoriteit in haar ordeningstaak de opdracht krijgt het 'algemene consumentenbelang' voorop te stellen.

Aan de connotatie van deze termen is het nodige af te lezen. 'Patiënt', afkomstig in de late Middeleeuwen uit het Frans, is terug te voeren op 'patir', of nog verder terug op de latijnse vorm 'pator', en betekent 'degene die lijdt, die ondergaat'. In de oudere literatuur wordt ook nog direct gesproken over de patiënt als 'de lijder'. Hier in Utrecht staat het 'Ooglijders Gasthuis' van F.C. Donders uit 1858. Een consument is geen 'lijder', maar een 'doener'. Hij 'consumeert'; uit het Latijn 'consumare', hetgeen zoveel betekent als 'opmaken', 'verbruiken', 'verteren', of 'vernietigen'. De zorgconsument is dus een zorgverbruiker. Tegenover de patiënt stond de 'hulpverlener', die zijn lijden verlicht. Tegenover de zorgconsument staat in de wet de 'zorgaanbieder' (artikel 1 sub c wmg), die het zorgproduct aanbiedt dat de consument verbruikt.

De Nederlandse zorgconsument verbruikt jaarlijks in de zorg voor circa € 50 miljard. Het zorgverbruik van de consument - zo is de verwachting - zal stijgen door de demografische ontwikkeling van dubbele vergrijzing, de ontwikkeling van geneeskunde (wetenschappelijke ontdekking en technologische vernieuwing) en de hogere eisen die een koopkrachtiger wordende consument aan de zorg zal gaan stellen. Om deze gestegen zorgvraag te kunnen opvangen zullen de zorgaanbieders innovatiever moeten worden, doelmatiger en efficiënter de zorg moeten gaan verlenen. Omwille van de verzekerbaarheid zullen zo de totale kosten van de zorg binnen de perken moeten worden gehouden. Met minder personeel moet meer worden gedaan om toe te kunnen met het beperkte aanbod aan arbeidskrachten dat voor de zorgsector beschikbaar zal zijn.

²⁵ Kamerstukken 11, 2000-2001, 27855, nr. 2, p. 8.

²⁶ Leenen en Rang stelden ooit patiënt en consument als verschillende categorieën naast elkaar. Als algemeen burger is men consument en ook diens gezondheid doet er toe voor de wetgever in termen van preventie, omgevingsfactoren (vervuiling, geluidsdruk, gevaarlijke producten, arbeidsomstandigheden etc.), maar in de zorg wordt de burger iets geheel anders, namelijk patiënt. Zie Rang 1973, p. 10, en ook nog Bartels 1984, p. 50.

Maar als de overheid het falen van haar alles doordringende centrale aanbodsturing erkent, hoe zal de overheid de zorgaanbieder dan bewegen tot innovatie, prijsefficiëntie en gerichtheid op de zorgvraag van de consument? De ontwikkelingen van de geneeskunde en medische technologie laten zich niet direct sturen, alleen al niet omdat zij een internationale aangelegenheid zijn. Innovatie in termen van het sneller laten doordringen van nieuwe verworvenheden van de medische wetenschap en nieuwe technieken, het efficiënter organiseren van de zorg en deze meer te richten op de eigenlijke zorgvraag, daarvoor wordt in de stelselwijziging de zorg toevertrouwd aan de markt. Vanwege het erkend imperfecte karakter van de zorgmarkt is de Nederlandse Zorgautoriteit de taak meegegeven deze markt vooraleerst te creëren en daarna te ordenen en te bewaken (artikel 16 sub a wmg).

Het marktevenwicht van countervailing powers

De markt moet dus eerst worden gemaakt. De wetgever heeft daarvoor als volgt een mechanisme van countervailing powers tot stand willen brengen. De Nederlandse ingezetenen hebben de verplichting zich voor ziektekosten te verzekeren, doch zijn vrij om zelf een zorgverzekeraar te kiezen die daartegenover de plicht heeft hen te accepteren. Aldus dienen zorgverzekeraars met elkaar te concurreren om de gunst van de consument. Zorgverzekeraars mogen op hun beurt selectief contracteren met zorgaanbieders om zich van de beste prijs-kwaliteitverhouding te voorzien, waardoor zij een aantrekkelijke polis kunnen aanbieden.

Tenslotte wil de overheid de zorgaanbieders met elkaar laten concurreren om de gunsten van de zorgverzekeraar en om de gunsten van de consument, wiens preferenties ook de zorgverzekeraar zou moeten volgen om de consument te binden. Voor zorgaanbieders en zorgverzekeraars geldt de overheid wil *stimuleren*, waarvoorheen zij wilde *beheersen*.

Nu heeft dit stelsel zijn beperkingen, omdat het merendeel van de verzekerden nog gezond is en bij de aanbiedingen voor de ziektekostenpolissen minder oog heeft voor het contracteergedrag van de zorgverzekeraars met de zorgaanbieders. Dus minder oog voor de prijs-kwaliteitverhouding en meer oog voor de hoogte van de premie. Daarom is het van belang dat de positie van de patiënt als zorgconsument zodanig sterk is, dat van zijn voorkeuren via het marktmechanisme een sturende en disciplinerende werking uitgaat, hetzij indirect via de zorgverzekeraar, maar vooral en op de eerste plaats rechtstreeks ten opzichte van de zorgaanbieders.

Het is dan niet genoeg om de patiënt te beschermen tegen de institutionele druk van het zorgaanbod in zijn afhankelijke positie, maar veeleer zaak om zijn rol als zorgconsument te faciliteren: een zorgconsument die op grond van vergelijkende informatie omtrent het zorgaanbod rationele keuzes maakt in zijn eigen belang en daarmee door de tucht van de markt het collectieve belang dient van hogere kwaliteit, meer zorg tegen lagere kosten. De formele autonomie van de patiënt moet handen en voeten krijgen op de markt. Daarmee is de achterliggende doelstelling van de wetgever verschoven van beschermen naar *stimuleren*. De patiënt moet meer gaan doen, wat hij al mocht: kiezen!

Stimuleren en beschermen van de zorgconsument

Als ik met u terugkeer naar het begin, zien wij dat wij een cyclus hebben doorlopen in nog geen 50 jaar, waarin de opstelling jegens de patiënt aanvankelijk als een zaak van

medische ethiek werd beschouwd, vervolgens deze relatie van arts-patiënt werd gejuridiseerd, en dan nu de patiënt een nieuwe rol toebedeeld krijgt als zorgconsument op de markt. Van ethiek naar recht, naar marktordening. Deze dynamiek kan licht verkeerd begrepen worden. Zij is niet die van liefdevolle hulpverlening naar zakelijke dienstverlening met gelijkwaardigheid in rechten en plichten, naar ten slotte de antithese in marktverhoudingen van de kritisch kiezende consument met zijn zorgpreferenties versus de zorgaanbieder die moet trachten zijn product te vermarkten. Zo naast elkaar gesteld lijken deze benaderingen elkaar uit te sluiten, maar dat is naar mijn mening niet wat de wetgever beoogt, althans niet zou moeten willen.

Laten we de historische lijn daarom eens op structurele aspecten onderzoeken. Hier ligt een parallel met de methode van rechtswetenschap. De rechtswetenschap onderzoekt het recht dus in de drie lagen van a) ideeën achter de wetgeving en de rechtsbeginselen, b) de consistentie en systematische coherentie van regelgeving en c) de effectiviteit en praktische uitwerking van het recht. Nu herkent u de zojuist besproken in de tijd verlopende ontwikkeling van het patiëntenrecht als een zaak van eerst principes ofwel medische ethiek, dan van systematische regelgeving (de wgbo en andere wetten) en ten slotte van de vraag naar de effectieve realisatie van de rechtspositie van de patiënt op de zorgmarkt (de wmg). Er zit een zekere logica in dat het zo gelopen is. Ik loop het geheel van boven naar beneden nog eens door. De idee achter de stelselwijziging heb ik zojuist genoemd. Dan volgen de rechtsbeginselen achter dit stelsel.

Systematiek der beginselen

Wat zijn de meest algemene gezondheidsrechtelijke beginselen? Aart Hendriks heeft in zijn oratie met de titel *In Beginsel*²⁷ de discussie daarover opnieuw op de agenda gezet. Hij onderscheidt drie normatieve grondslagen: zelfbeschikking, bescherming en gelijkheid (waaruit de solidariteit volgt). Het *zelfbeschikkingsrecht* is één van de onbetwiste peilers van het gezondheidsrecht en ligt ten grondslag aan de klassieke mensenrechten als onaantastbaarheid van de persoonlijke levenssfeer (artikel 11 Grondwet) en onaantastbaarheid van de integriteit van het lichaam (artikel 10 Grondwet), uitwaaiend naar tal van bijzondere regels van het informed consent, privacy, euthanasie etc.

Als zelfstandig beginsel noemt Hendriks op de tweede plaats het *beschermingsbeginsel*. In dit geval de bescherming van de gezondheid van mensen. Dit is niet meer dan de andere kant van de medaille van de zelfbeschikking, namelijk de onaantastbaarheid van de geestelijke en fysieke integriteit van de persoon, wiens vrijheidssfeer wordt gerespecteerd.²⁸ Onze gelijkheid in recht en bescherming is tenslotte één van de meest algemene formele en materiële beginselen van wetgeving (artikel 1 Grondwet) en in die zin niet specifiek kenmerkend voor het gezondheidsrecht.

Als de eigenlijke tegenhanger van de zelfbeschikking beschouw ik niet het beschermingsbeginsel - ik zou liever spreken van de beschermende functie van het

²⁷ A.C. Hendriks, *In Beginsel. De gezondheidsrechtelijke beginselen uitgediept*, (oratie Universiteit Leiden), njcm Boekrij: Leiden 2006.

²⁸ Hendriks 2006, p. 8.

recht, hier van de klassieke vrijheidsrechten - maar het *solidariteitsbeginsel*. Deze solidariteit ligt evenzeer in het verlengde van de zelfbeschikking als van het gelijkheidsbeginsel. De algemene notie van verdelende rechtvaardigheid van de 'fair equality of opportunity' (Daniëls) of 'equality of resources' (Dworkin) betreft ieders gelijke mogelijkheid van zelfbeschikking.²⁹ Solidariteit gaat het individu te boven en vertrouwen wij democratisch toe aan de Staat. De zorg van de overheid voor de gezondheidszorg in het algemeen is daarom als een sociaal grondrecht opgenomen in de Grondwet (artikel 22). De solidariteit wordt vertaald in het borgen van de publieke belangen van kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van noodzakelijke zorg.³⁰

Volgens Hendriks is er in het gezondheidsrecht sprake van een eenzijdige nadruk op de autonome, zelfredzame mens in plaats van aandacht voor de hogere overkoepelende waarde van menselijke waardigheid en van ruimhartige solidariteit. De overheid die de keuzevrijheid via de markt aanmoedigt in de vorm van 'kritisch consumentisme' propageert volgens hem een beeld van de vrije, zelfbeschikkende mens die alleen met zichzelf te maken heeft en voorbij gaat aan de individuele kwetsbaarheid en de sociale dimensie waarin andere belangen dan zelfontplooiing minstens zo belangrijk zijn.³¹ Het is waar, dat de wetgever kritisch consumentisme aanmoedigt, maar is dat verkeerd? Het kan lijken dat zelfbeschikking hetzelfde is als antisociaal egoïsme. Dat kan men ook anders zien. Als juristen is ons vertrouwd dat de bevoegdheid te beslissen en het zich laten leiden door puur eigenbelang niet hetzelfde behoeven te zijn, in ieder geval niet identiek worden verondersteld.³² Dat blijkt met name uit het naar mijn idee derde fundamentele beginsel.

Het gezondheidsrecht heeft een belangrijke taak in het borgen van de kwaliteit van de zorg (zoals ik u reeds voorhield: een overheidstaak op basis van artikel 22 Grondwet). Onder de noemer kwaliteitswetgeving valt in de gezondheidszorg het nodige, zoals de Kwaliteitswet zorginstellingen, deels ook de WTZi, de beroepenwetgeving, het Staatstoezicht op de gezondheidszorg en het tuchtrecht etc. De idee hiervan is dat het recht de kwaliteit beoogt hoog te houden, terwijl de kwaliteitsnormen de professie maximale vrijheid moet geven vast te stellen wat deze kwaliteit is. Het is de medische wetenschap, de professie zelf, die bepaalt wat the *state of the art* is, die vervolgens de professie bindt.

Het derde beginsel van het gezondheidsrecht is volgens mij dan ook in verschillende vormen de *professionele autonomie*, waarvan de essentie niet is dat de hulpverlener - omwille van de eenvoud spreek ik steeds over de arts - zijn eigen mening kan volgen en met een zekere willekeur kan handelen, maar dat bij de beslissingen die hij neemt, de arts uitsluitend handelt in het belang van de patiënt vanuit de professionele kennis die van hem redelijkerwijs verwacht mag worden.³³ De wgbo heeft deze autonomie verwoord in de plicht tot handelen volgens de professionele standaard als goed hulpverlener (artikel 7:453 bw). Daarop is het vertrouwen in de hulpverlener

²⁹ Zie N. Daniëls *Just Health Care*, Cambridge University Press: London/New York 1985, p. 34 en R. Dworkin, *Sovereign Virtue. The theory of practice of equality*, Harvard University Press: Cambridge (Mass.)/London 2000.

³⁰ Kamerstukken II, 2004-2005, 30 186, nr. 3, p. 2 en 7, zie voorts G.J.A. Hamilton, *Publiek belang en mededinging in het gezondheidsrecht*, TvGr 2002, nr. 3, pp. 142-162, m.n. p. 144.

³¹ Hendriks 2006, pp. 41-43.

³² Leenen & Gevers 2000, p. 38.

³³ Roscam Abbing 2005, pp. 12-13, zie ook J.H. Hubben, *Professionele autonomie: dynamiek en grenzen, in: Gezondheidsrecht in perspectief*, Uitgeverij de Tijdstroom: Utrecht 1991, pp. 65-72.

gebaseerd. Kwaliteit en professionele autonomie zijn eveneens twee zijden van één medaille.

Ik hield u het paternalistische karakter van de vertrouwensrelatie in de oudere medische ethiek voor. Door het serieus nemen van het zelfbeschikkingsrecht werd de vertrouwensbasis uitgezuiverd tot zijn essentie: professionele autonomie.³⁴ Autonomie van de patiënt en van arts sluiten elkaar niet uit. Ze hebben - vanuit verschillende invalshoek - hetzelfde belang voor ogen, dat van de patiënt. Zij spiegelen elkaar bovendien. De arts tracht zich te verplaatsen in de patiënt en vraagt omgekeerd de patiënt zich niet af wat de arts in zijn plaats zou doen (persoonlijke voorkeuren daargelaten)? De crisis rond het hartcentrum in het UMC St. Radboud twee jaar geleden begon niet voor niets met een uitgelekte e-mail van een cardioanesthesioloog,³⁵ dat hij zelf niet in het hartcentrum zou willen worden behandeld: weg vertrouwen!³⁶

De professionele autonomie heeft in de ogen van de wetgever naast deze gelijkgerichtheid niettemin ook de kant van het tegenspel bieden tegen een overvragende patiënt en tegen medisch 'consumentisme' in negatieve zin.³⁷ De informed consent bepaling (artikel 7:450 lid 1 BW) is omgekeerd niet alleen een exercitie in zelfbeschikking, zij maakt de patiënt door aanvaarding van het behandelingsvoorstel ook medeverantwoordelijk voor de risico's die elke behandeling nu eenmaal met zich brengt. De patiënt kiest vrij de hulpverlener en aanvaardt rechtens dat de arts niet meer kan zijn dan zorgvuldig: d.w.z. een redelijk bekwaam en redelijk handelend arts, die niet alwetend hoeft te zijn in zijn vak (HR 9 november 1990, NJ 1991, 26, Speeckaert/Gradener). De patiënt kan in rechte niet klagen, dat hij niet het allerbeste, niet het allernieuwste, geen onfeilbare zorg kreeg.

De patiënt is, om met Sartre te spreken, tot de vrijheid van zijn zelfbeschikkingsrecht veroordeeld en altijd medeverantwoordelijk voor de zorg die hij kiest. Ook al zit de patiënt niet op de deze keuze te wachten en zou hij liever helemaal niet hoeven kiezen voor zorg. Met het steunen van de zorgconsument in zijn keuze voor een instelling en arts wordt het zelfbeschikkingsrecht nader handen en voeten gegeven. Bij een goede keuze heeft niet alleen de patiënt belang, maar ook de naaste omgeving die op hem of haar in gezondheid rekent: partner, kinderen, vrienden, collega's, de werkgever etc. en zelfs in wijdere zin ook diens zorgverzekeraar, dus andere premiebetalers (ten slotte ook de overheid die belang heeft bij een gezonde productieve beroepsbevolking, niet in de laatste plaats voor de inkomsten van het Rijk). Kiezen voor effectieve zorg is zo beschouwd een sociale daad. Als de patiënt kritisch is, disciplineert hij bovendien daarmee de zorgaanbieder en verbetert voor een volgende lichting patiënten de keuzemogelijkheden, omdat de kwaliteit in het algemeen zal verbeteren onder de druk van selectie. Via consumentendruk op de premies van de zorgverzekeraar zou de zorg tegelijkertijd goedkoper moeten worden (of minder hard in kosten moeten stijgen, hetgeen uiteindelijk hetzelfde is). Ik zou zeggen dat zelfbeschikking en solidariteit elkaar in dat opzicht niet uitsluiten, maar versterken. Het alternatief voor kritisch consumentisme is niet méér solidariteit, maar opnieuw inhoudelijke sturing door de

³⁴ Zie het advies van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, *Vertrouwen in de arts*, Den Haag 2007.

³⁵ Zie *Medisch Contact*, 2007, pp. 1347-1349.

³⁶ Volgens een enquête onder artsen beschouwen deze daarom integriteit als de belangrijkste waarde in hun opstelling jegens de patiënt; vgl. rvz 2007, pp. 21-22.

³⁷ Zie B. Sluijters en M.C.I.H. Biesart, *De geneeskundige behandelingsovereenkomst*, Deventer: Kluwer 2005, pag. 59-60.

overheid of door de zorgverzekeraars. De stelselwijziging biedt in dat opzicht een meer coherente uitwerking van de drie onderliggende rechtsbeginselen, dan het oude stelsel. Het praktische en principiële liggen nu dichterbij.

Praktische noodzaak

Kritisch consumentisme is verder praktisch gezien niet per se verkeerd (ik daal af naar de derde laag). Er heerst nog veel institutionalisme. De ziekenhuizen zijn in een lastig transitieproces verwickeld, dat niet moet worden ontmoedigd. Ruimte voor verbetering van het aanbod is er daarbij nog voldoende. Tussen de 50% en 80% van het medisch handelen is niet gevalideerd door clinical trials en dus niet evidence based. Daaronder nog van kaf te scheiden koren. Verder is het een gegeven dat nieuwe ontwikkelingen in de zorg nog veel te langzaam doordringen naar de 'hot floor'³⁸ De consument zal zich tenslotte niet alleen veilige geprotocolleerde zorg, maar ook geïndividualiseerde zorg wensen. Hij wil niet gefragmentariseerd worden als voorwerp voor potentiële technische ingrepen, maar wil als persoon worden behandeld. Dat alles biedt volop gelegenheid voor de zorgaanbieders tot profilering. Zorgelijk is wel dat de overheid bij herhaling volumestijging in de zorgvraag op de zorgaanbieders afwentelt.³⁹ Dat lijkt mij een reële bedreiging voor de innovatieve kracht van het systeem.

De onafhankelijke keuze van één enkele patiënt zet natuurlijk geen druk op het zorgaanbod. Hier zal de wet van de grote getallen moeten gaan werken, die onder meer wordt ondersteund door het gegeven dat 57% van het jaarlijkse aantal nieuwe ziektegevallen chronische aandoeningen betreft.⁴⁰ Chronische ziekten zullen naar verwachting de zorgvraag in toenemende mate domineren. Deze consumenten zullen beter geïnformeerd zijn ('patiënt empowerment' is hier het credo)⁴¹ en als groep voorkeurgedrag vertonen, waar zorgaanbieders en verzekeraars niet omheen kunnen.

Een Zorgconsumentenwet?

De rechtspositie van de patiënt is niet slecht, maar wel versnipperd geregeld. Dat bracht het NPCF ertoe te pleiten voor een integrale Zorgconsumentenwet.⁴² De observatie dat het patiëntenrecht versnipperd is geraakt over veel wetten is niet nieuw, evenals de constatering dat het een vrij onmogelijke opgave is regelingen van zeer verschillende aard - civielrechtelijk, bestuursrechtelijk, sociaal-verzekeringsrechtelijk - op zinvolle wijze in één nieuwe wet bijeen te brengen.⁴³ Een integrale herziening

³⁸ Zie RVZ 2007 p. 18.

³⁹ Vزر Rb 's-Gravenhage 20 november 2006, KG, «GJ» 2007,19, Vزر Rb 's-Gravenhage 5 oktober 2007.

⁴⁰ L. Berenschot en L. van der Geest, *Van patiënt tot partner*, nyfer, Breukelen 2005, p. 9.

⁴¹ L. Berenschot en L. van der Geest (2005), pp. 38-47.

⁴² *De Zorgconsumentenwet: één wet voor patiënten en consumenten*, NPCF, Utrecht 2006 en *De zorgconsumentenwet: Wat moet er in staan?*, NPCF, Utrecht 2007.

⁴³ Zie Leenen & Gevers 2000, p. 182, J.K.M Gevers, *Consistentie van wetgeving inzake de individuele hulpverleningsrelatie*, in: J.C.J. Dute en F.C.B. van Wijmen (red.), *Consistentie van wetgeving in de gezondheidszorg*. Intersentia rechtswetenschappen: Antwerpen-Groningen 1998, pp. 36-39. Roscam Abbing 2005, p. 14, RVZ, *De patiënt beter aan zet met een consumentenwet?* Den Haag 2006, met achtergrondstudies van G.R.J. de Groot, *Beter verzekerd?*, en B. Sluijters, *Beter beschermd?*, en J.C.J. Dute, *De Zorgconsumentenwet: grote stappen, snel thuis?*, Tijdschrift voor Gezondheidsrecht nr. 6-2006, pp. 414-422. Een uitzondering is het pleidooi van F.C.B. van Wijmen o.a. in *Over consistentie van wetgeving. Stroomlijning is gewenst van wettelijke regelingen betreffende hulpverleningsrelaties*, NJB 2 mei 1997, aflevering 18, pp. 805-807 en Van Wijmen 2005, p. 14.

van het patiëntenrecht creëert waarschijnlijk meer problemen dan zij oplost. Terecht een wetenschappelijke waarschuwing voor inconsistentie aan de wetgever. Exit Zorgconsumentenwet?

De minister van vws heeft een 'zorgconsumentenwet' aangekondigd en de Tweede Kamer onlangs beschreven wat hem voor ogen staat:⁴⁴ een nieuwe Wet cliënt en kwaliteit van zorg, die per 1 januari 2010 in werking moet treden,⁴⁵ en zowel de positie van de cliënt en de publieke belangen van het stelsel zal borgen, als voor de zorgaanbieder de ruimte, randvoorwaarden en plichten zal benoemen. Deze wet zal waarschijnlijk - gelet op de wetenschappelijke waarschuwingen - wel geen volledige integratie van het patiëntenrecht worden, maar dus vooral de patiënt in zijn rol als zorgconsument versterken. De minister wil daarbij de WTZi, de Kwaliteitswet zorginstellingen, de Wet bijzondere medische verrichtingen, de Wet medezeggenschap cliënt en zorginstellingen en de Wet klachtrecht cliëntenzorg sector integreren.⁴⁶ Nu al deze wetten een bestuursrechtelijke benadering delen en overzichtelijk van inhoud zijn, valt daarbij geen onoverkomelijk consistentieprobleem te verwachten. Daarover zal de door de minister geïnstalleerde onafhankelijke begeleidingscommissie, die hedenmorgen haar werkzaamheden is begonnen, de minister adviseren.

Transparantie de sleutel

Stroomlijnen van het bestaande lijkt mij ondergeschikt ten opzichte van de eigenlijke taak van deze wet als sluitstuk voor een onvoltooid stelsel. Voor een volwaardige positie van de zorgconsument is op de eerste plaats transparantie van het aanbod van wezenlijk belang.⁴⁷ Als een nieuw element zal centraal moeten staan het recht van de consument op informatie over het zorgaanbod. Onvoldoende transparantie van kwaliteit schept volgens de economische theorie het risico dat concurrentie zich versmalt tot de prijs met uiteindelijk verlies aan kwaliteit.⁴⁸

De wgbo biedt in artikel 7:448 BW onvoldoende aanknopingspunten voor het versterken van de positie van de zorgconsument, omdat dit artikel geschreven is voor informatie over onderzoek, behandeling en gezondheid van de patiënt zelf. Wat de consument daarentegen nodig heeft is informatie over de zorgaanbieder en met name diens kwaliteit. Daarover spreekt de wet niet. Algemene precontractuele informatieplichten strekken zich niet uit tot alternatieven van de concurrentie.⁴⁹

De Kwaliteitswet zorginstellingen legt verplichtingen op tot systematische bewaking, beheersing en verbetering van de kwaliteit van de zorg (artikel 4) met een

⁴⁴ Zie Kamerstukken II, 2007-2008, brief aan TK d.d. 6 juli 2007, *Koers op Kwaliteit*, p. 5.

⁴⁵ Kamerstukken II, brief aan TK, 16 oktober 2007 (MC-U-2806146).

⁴⁶ Brief minister VWS aan TK d.d. 6 juli 2007, *Koers op kwaliteit*, kenmerk MC-U-2775877.

⁴⁷ NZa consultatiedocument (*In*) *het belang van de consument. Hoe de NZa de positie van de zorgconsument bewaakt en versterkt*, NZa, Utrecht 2007, p. 36.

⁴⁸ P.W. van Wijck en J.J.M. Theeuwes, *Contractsvrijheid en welvaart*, in: Hartlief & Stolker 1999, pp. 431-449, M.E. Porter en E.D. Teisberg, *Redefining health care creating valuebased competition on Results*, Harvard Business School Press, 2006 en NZa, *Monitor Ziekenhuiszorg 2007. Analyse van de marktontwikkeling in het B-segment in 2007*, Utrecht Juni 2007, p. 25 en 30-31.

⁴⁹ J. Barendrecht en E.J.M. van den Akker, *Informatieplicht van dienstverleners. Van dwaling tot zelfstandig leerstuk: informatieplichten van artsen, advocaten, notarissen, banken, aannemers, verzekeraars en anderen*, Schoordijk Instituut, Centrum voor Aansprakelijkheidsrecht, Tjeenk Willink: Deventer 1999, pp. 100-101, 106-107, 147-148 en 164-166.

openbaarmakingsplicht via een kwaliteitsjaarverslag (artikel 5). De kwaliteitsnorm uit deze wet, dat de zorgaanbieder verantwoorde zorg moet leveren, dat wil zeggen professioneel verantwoord, doelmatig en patiëntgericht (artikel 2) is globaal en niet gericht op het genereren van vergelijkende informatie over de kwaliteit van instellingen. Alle instellingen moeten immers gelijkelijk voldoen aan het van verantwoorde zorg: de zorg mag 'niet onverantwoord' zijn. Daarin zouden de instellingen zich juist niet dienen te onderscheiden. De kwaliteitspreferenties van de zorgconsument liggen voorbij dit minimumniveau.

Bij algemene maatregel van bestuur kunnen op grond van de Kwaliteitswet zorginstellingen regels worden gesteld (artikel 6), maar juist niet ten aanzien van de openbaarmaking van de kwaliteit volgens artikel 5. Op grond van de Kwaliteitswet kunnen gelet op de minimale doelstelling geen publicatienormen voor kwaliteitsdifferentiatie worden opgelegd. In de huidige vorm is de Kwaliteitswet zorginstellingen dus geen ideaal instrument.

Blijft over de Wet marktordening gezondheidszorg, in het kader waarvan de zorgaanbieders verplicht zijn informatie over de aangeboden prestaties en diensten openbaar te maken op een zodanige wijze dat deze gegevens voor consumenten gemakkelijk vergelijkbaar zijn (artikel 38, lid 4 wmg). De zorgautoriteit kan daaromtrent regels stellen (artikel 38, lid 7 wmg). De vraag is evenwel hoe ver de bevoegdheden en verplichtingen reiken. In de wet ligt niet meer besloten, dan de bevoegdheid te verplichten informatie te openbaren. Aan de NZa is niet opgedragen te bepalen wat kwaliteit van zorg is. Het is de igz die primair verantwoordelijk is voor de kwaliteitsinformatie bij zorgaanbieders. De NZa is in dit opzicht dan ook volgend en niet leidend, aldus artikel 19 wmg.⁵⁰ Het ligt mijns inziens in de rede de wmg te beschouwen als regeling met betrekking tot de vorm waarin de informatie dient te worden openbaar gemaakt aan andere marktpartijen. Het ontwikkelen van de relevante, te valideren kwaliteitsnormen valt niet onder de expertise van de NZa. De kwaliteit van zorg is het domein van het ministerie van vws en Inspectie. Het is een voor de hand liggende rolverdeling, dat vws en de igz blijven gaan over de kwaliteit en de NZa slechts over de openbaarmaking van volgens de igz en vws relevante kwaliteitsinformatie in het kader van bevordering van een goede marktwerking. Voorlopig heeft de NZa op het onderdeel kwaliteit ook nog niet meer gedaan dan enige terreinverkenningen. De Monitor Ziekenhuiszorg 2007 van de NZa geeft aan, dat er grote verschillen bestaan in kwaliteit tussen de ziekenhuizen en zelfs ook binnen één ziekenhuis,⁵¹ terwijl uit haar onderzoek onder consumenten blijkt dat vooral de kwaliteit een rol speelt bij consumentenkeuzes,⁵² zodat transparantie van groot belang is. De NZa heeft een 'normenkader' aangekondigd voor de kwaliteitstransparantie en dat omvat "de volgende aspecten:

- Nadere concretisering van de globale normen uit de wmg; welke keuze-informatie moet openbaar gemaakt worden over de kwaliteit van zorg en dienstverlening (zowel op de zorgverleningsmarkt als op de zorgverzekeringsmarkt). De vraag die hierbij gesteld wordt is: welke informatie hebben consumenten minimaal

⁵⁰ Zie verder het Samenwerkingsprotocol tussen igz en NZa, artikel 4, tweede lid en artikel 5, tweede lid. In haar beleidsstuk *Strategie Nederlandse Zorgautoriteit. Het maken en bewaken van goed werkende zorgmarkten* (oktober 2006) schrijft zij: "De NZa wil zich geen oordeel over kwaliteit aanmeten. Dat is een taak voor de Inspectie voor de gezondheidszorg (igz)." (p. 7).

⁵¹ NZa, *Monitor Ziekenhuiszorg 2007. Analyse van de marktontwikkelingen in het B-segment in 2007*, juni 2007, p. 25.

⁵² NZa, *Visiedocument Richting geven aan keuzes*, mei 2007.

nodig om een afweging te kunnen maken tussen prijs en kwaliteit in relatie tot het product en de contractuele voorwaarden?

- Vertaling in toetsbare normen van de transparantie-eisen die de NZa stelt aan de openbaarmaking van keuze-informatie: De informatie moet toegankelijk, betrouwbaar, begrijpelijk en vergelijkbaar zijn.

- Nadere uitwerking van verantwoordelijkheden: wie moet welke keuze-informatie beschikbaar stellen?"⁵³

Het gaat de NZa, blijkens dit citaat, om de openbaarmaking van informatie, om de vertaling van kwaliteitsinformatie in keuze-informatie voor de zorgconsument. De NZa stelt zich voor dat zij kan aansluiten bij referentiekaders die door het veld en igz ontwikkeld worden. Slechts indien dat niet het geval zou zijn, zou de NZa overwegen zelf inhoudelijke kwaliteitsnormen voor de markt te ontwikkelen.⁵⁴ Niet goed valt in te zien hoe zij zou kunnen slagen, waar anderen dan eerst zouden hebben gefaald, nu de wet de NZa daarvoor geen enkel inhoudelijk aanknopingspunt biedt.

Er is dus een lacune in de wet op het gebied van transparantie van kwaliteit. Sommige informatie heeft een hoge publiciteitswaarde (denk aan tv-programma's als 'Missers'), maar weinig waarde in termen van relevantie, validiteit en vergelijkbaarheid. Wat te denken van kale cijfers over mortaliteit,⁵⁵ aantallen complicaties of zelfs de score van de hulpverlener of instelling op tuchtrechtelijke maatregelen?

Een aantal van de prestatie-indicatoren voor de ziekenhuiszorg die door de Inspectie worden verzameld in het kader van haar toezicht wordt reeds gepubliceerd via www.kiesbeter.nl. Maar hoe informatief is het om vast te stellen via de indicator 'percentage heropnames na behandeling van hartfalen bij patiënten jonger dan 75 jaar', dat de universitaire medische centra slecht tot zeer slecht scoren en sommige streekziekenhuizen juist hoog? Bij hartproblemen dus naar Sittard of Hulst die het goed doen (overigens complimenten!) en wegblijven uit het AMC of het Erasmus?

Het is verheugend dat de zorgsector deze zomer zelf het voortouw heeft genomen met een afspraak *Kwaliteitsinformatie Medisch-specialistische Zorg* om te komen tot 80 relevante prestatie-indicatoren. Vanuit de zorgverzekeraars is onderzoek naar cliëntentevredenheid geïnitieerd (in de vorm van de cq-index). Als bij de health care governance lijkt de zelfregulering de wetgever te passeren. Vanuit de idee van de hiervoor genoemde professionele autonomie is subsidiariteit ook van belang. Toch blijft de minister systeemverantwoordelijk, zoals dat ook voor de health care governance thans via de WTZi het geval is. Er is daarom behoefte aan een adequate regeling via de nieuwe Wet cliënt en kwaliteit van zorg. Als bij de aangekondigde complete liberalisering van de ziekenhuiszorg in 2012 de transparantie niet naar behoren functioneert, hebben alle partijen in het stelsel hier last van en verloopt alsnog de kwaliteit. Het meest wezenlijke aspect van de zorg wordt mogelijk opgeofferd aan de droom van de doelmatigheid door marktwerking. Dan hebben wij tijd en geld geïnvesteerd in voer voor statistici en bureaucraten, maar de zorg geen dienst bewezen.

⁵³ NZa, Visiedocument (*In het belang van de consument. Het consumentenprogramma van de NZa*, oktober 2007, p. 34.

⁵⁴ NZa, Visiedocument (*In het belang van de consument. Het consumentenprogramma van de NZa*, oktober 2007, p. 35.

⁵⁵ P. van der Voort en V. de Jonge, *Sterfte als maat voor kwaliteit. Ziekenhuissterfte als indicator nog niet betrouwbaar*, Medisch Contact 2007, pp. 1766-1767.

Transparantie van efficiency en autonome zorg

Transparantie is tot slot ook op een ander vlak nodig. Roscam Abbing pleitte in haar afscheidsrede niet alleen voor voldoende informatie voor de klant,⁵⁶ zij waarschuwde voor de toenemende druk op de individuele zorgverlening. Bedrijfsmatige overwegingen behoeven geenszins altijd parallel te lopen met de eisen van een optimale zorgverlening. Een bekend voorbeeld is de omstrede rem op de prescriptie van dure kankergeneesmiddelen in ziekenhuizen. De ziekenhuizen krijgen deze maar voor 80% vergoed met het oog op doelmatigheid. Een recente richtlijn van de Nederlandse Vereniging voor Medisch Oncologen laat geen twijfel bestaan dat volgens de huidige professionele standaard van de oncologie in Nederland dure middelen als Herceptin (bij borstkanker) en Avastin (bij darmkanker) onder omstandigheden de juiste keuze zijn.

Een professioneel statuut dat de professionele autonomie waarborgt kan hier uitkomst bieden.⁵⁷ Nu de WTZi zal worden geïncorporeerd in de Wet cliënt en kwaliteit van zorg is er een goede aanleiding het professioneel statuut een wettelijke status te geven. De WTZi bevat de regeling van de health care governance en transparantie. Het Uitvoeringsbesluit WTZi verlangt in artikel 6.3 een schriftelijke vastlegging van de bevoegdheden van de organen van de instelling. Deze bevoegdheden behoren in de instelling hun grens te vinden in de onafhankelijkheid van het professionele oordeel. De nieuwe wet zou in het belang van de kwaliteit van zorg de transparantie van organisatie m.i. dienen door te voeren tot het operationele niveau van de patiëntenzorg, namelijk van de regeling van het professioneel statuut. Zo respecteren we vanuit de marktordening niet alleen de beroepsethiek, bijvoorbeeld de inhoud van de Nederlandse artseneed, maar voorkomen we dat de contractuele regeling van de professionele autonomie, artikel 7: 453 BW, in de praktijk wordt ondergraven. Binnen de behandelingscontext van de zorg moet de patiënt kunnen vertrouwen op het onafhankelijk oordeel van de professionele hulpverlener. Het professioneel statuut kan op deze wijze tegenwicht bieden tegen de druk die de zorgconsumenten via de omweg van marktwerking zelf op de zorg leggen. Zo keren wij ten slotte de hulpverleningsparadox van Leenen nog eens om: de patiënt moet door de hulpverlener ook nog eens tegen zichzelf als zorgconsument worden beschermd. Er schuilt gevaar in het gebruik van te veel stimulerende middelen.

Mijnheer de Rector Magnificus, ik rond af. Het patiëntenrecht heeft zich ontwikkeld vanuit ethische beginselen tot een systeem van patiëntenrechten zoals dat functioneerde in een door de overheid gedomineerd stelsel. Wij staan nu voor de proef van de houdbaarheid daarvan in de complexere omgeving van een geliberaliseerde zorgmarkt. Het patiëntenrecht moet opnieuw worden doordacht en geborgd vanuit de nieuwe rol van de zorgconsument. Alleen reeds deze noodzaak stelt het gezondheidsrecht voor de komende jaren de nodige taken, zoveel zelfs dat de academische onderzoeksvrijheid zich veroordeeld zal zien tot het doen van keuzes.

⁵⁶ Roscam Abbing 2005, pp. 8-9.

⁵⁷ Roscam Abbing 2005, p. 14.

DANKWOORD

Mijnheer de Rector Magnificus,

rest mij nog het woord van dank.

Mijn dank geldt allereerst het Utrechts Universiteitsfonds dat deze bijzondere leerstoel voor het privaatrechtelijke gezondheidsrecht heeft ingesteld, waarmee het bestuur naar ik meen blijk geeft van de maatschappelijke verantwoordelijkheid van de universiteit. Mijn dank gaat ook uit naar het College van Bestuur die de instelling van deze leerstoel heeft willen bekrachtigen. Ik dank hen samen voor het in mij gestelde vertrouwen en aanvaard de leeropdracht gaarne in de hoop en verwachting daarmee een wetenschappelijke bijdrage te kunnen leveren aan actuele maatschappelijke vragen.

Waarde Gevers, beste Sjef. Waarde Hubben, beste Joep. Jullie hebben mij als promotores de tempel der wetenschap binnengelokt. De kundige wijze waarop jullie je van die taak hebben gekweten is er debet aan dat ik vandaag deze leeropdracht kan aanvaarden. Hadden mijn compagnons en collega's van Nysingh advocaten-notarissen nv mij niet in de gelegenheid gesteld, dan was dit evenmin mogelijk geweest. In het bijzonder dank ik daarvoor compagnons en medewerkers van de Sectie Gezondheidszorg, van wie ik speciaal nog mr. Tessa van den Ende noem, die mij door haar talent en werkkraft telkens de ruimte bezorgt om naar Utrecht te kunnen afreizen.

Ik dank de hoogleraren van de Faculteit Rechtsgeleerdheid, Economie, Bestuur en Organisatie voor de wijze waarop zij mij in hun midden hebben opgenomen. Waarde Hondius, beste Ewoud, jou dank ik in het bijzonder voor de manier waarop jij mij wegwijs maakte. Na deze rede, waarin het woord 'consument' de boventoon voerde, begrijp je dat ik opgelucht ben dat jouw aanstaande vertrek als hoogleraar Burgerlijk Recht direct wordt gevolgd door een benoeming als faculteitshoogleraar en ik nog zal kunnen terugvallen op jouw kennis van het consumenten- en gezondheidsrecht.

Het Molengraaff Instituut heeft zich in korte tijd als een plezierige werkomgeving bewezen. Van de 'Molengravers' dank ik Veelke Derckx natuurlijk in het bijzonder. Beste Veelke, dankzij jouw coördinerend optreden kon ik in een gereedstaande onderwijstrein gezondheidsrecht stappen.

Dames en heren studenten! U hoop ik te overtuigen dat het gezondheidsrecht een interessante discipline is met voor u vele intellectuele uitdagingen.

Vrienden en familie dank ik voor hetgeen zij voor mij zo lang al betekenen, maar het laatste dankwoord is uiteraard voor mijn levenspartner Marie-Jeannette, mijn 'oerfenomeen' van liefde en existentiële verbondenheid, want zonder jou had ik het niet gekund.

Ik heb gezegd!

WIKKEN EN WEGEN

Gezondheidsrecht in beweging

REDE,

UITGESPROKEN BIJ DE AANVAARDING VAN HET AMBT VAN HOOGLERAAR

GEZONDHEIDSRECHT AAN DE UNIVERSITEIT VAN AMSTERDAM

OP WOENSDAG 11 MEI 2011 DOOR

DR. J. LEGEMAATE

WIKKEN EN WEGEN

*Mijnheer de Rector Magnificus,
Zeer gewaardeerde toehoorders,*

Inleiding

Enkele jaren geleden sloot een patiënte die een dwarslaesie had een behandelingsovereenkomst met het bedrijf Cells4health tot het ondergaan van een stamceltherapie in Turkije. Dat Turkse avontuur liep verkeerd af. De mislukte stamceltherapie leidde tot een duidelijke achteruitgang in het functioneren van patiënte. Voor de rechter beriep zij zich op dwaling: Cells4health had haar ten tijde van het aangaan van de behandelingsovereenkomst uitsluitend succesverhalen verteld. Had zij geweten in welke experimentele fase de stamceltherapie verkeerde, aldus patiënte, dan had zij de overeenkomst nooit gesloten. In een uitspraak die dateert van 2 februari van dit jaar achtte de rechtbank Breda dit genoegzaam bewezen. De rechtbank vernietigde de behandelingsovereenkomst en veroordeelde Cells4health tot het betalen van schadevergoeding, waaronder smartengeld.¹ Deze casus brengt ons in het hart van het gezondheidsrecht. Op het terrein van het gezondheidsrecht wordt in de beschermingsfunctie van het recht onder meer voorzien door patiëntenrechten met betrekking tot informatie, toestemming en privacy. De Bredase rechtbank oordeelde dat patiënte onvoldoende was geïnformeerd over de effectiviteit, de experimentele status en de risico's van de stamceltherapie. In een arrest uit 2001 legde de Hoge Raad al een verband tussen tekortkomingen in de nakoming van de informatieplicht jegens de patiënt en diens zelfbeschikkingsrecht.² Het recht op informatie is een klassiek patiëntenrecht, dat voor de rechtspositie van de patiënt van grote betekenis is.

Ging het in deze zaak vooral om de behandelingsovereenkomst tussen een patiënt en een zorgaanbieder, niet zelden is in het gezondheidsrecht een complexere afweging van juridische posities en belangen aan de orde. Daarvan getuigt de uitspraak van de Raad van State van 27 april jl., in een procedure over een verzoek tot openbaarmaking krachtens de Wet openbaarheid van bestuur (Wob). Naar aanleiding van de suicide van een patiënte deed de betreffende psychiatrische instelling de wettelijk verplichte calamiteitenmelding bij de Inspectie voor de Gezondheidszorg. Met een beroep op de Wob verzochten de ouders van de patiënte de minister van VWS om openbaarmaking van het bij de melding behorende suïciderapport. In deze zaak zijn ten minste vijf belangen aan orde: het belang van de patiënte bij bescherming van haar persoonlijke levenssfeer, het belang van de ouders bij informatie over hoe de suïcide kon gebeuren, het belang van de Inspectie om haar toezichthoudende taak goed te kunnen uitoefenen, het belang van de instelling bij een goede kwaliteitsbewaking en het maatschappelijk belang bij een toegankelijke gezondheidszorg in relatie tot het beroepsgeheim. Door deze belangen te wegen in de context van de Wob wijst de Raad van State het verzoek van de ouders af.³ Eerder in deze procedure had de bestuursrechter in Den Bosch wel tot openbaarmaking besloten. In de berichtgeving over deze zaak werd geconcludeerd dat de ouders, die op zoek waren naar informatie over de suïcide van hun dochter, nu met lege handen stonden. Dat hoeft niet zo te zijn. In gevallen als deze is het niet ondenkbaar dat de ouders met succes kunnen vragen om inzage in een deel van het patiëntendossier van hun dochter.⁴ Hun wens om

informatie is zeer invoelbaar en ook juridisch te onderbouwen, maar het lijkt erop dat zij in eerste instantie de verkeerde juridische weg hebben bewandeld. De vraag is natuurlijk ook hoe de psychiatrische instelling in deze zaak is omgegaan met haar zorgplicht jegens de ouders; kennelijk niet geheel tot tevredenheid.

Dat het in zaken als deze noodzakelijk is uiteenlopende belangen tegen elkaar af te wegen, is in het recht een alledaags verschijnsel en is niet kenmerkend voor het gezondheidsrecht. Wel typerend voor dat rechtsgebied zijn de context waarbinnen de belangenafweging moet plaatsvinden en de normatieve lading van veel vragen en problemen die op dit terrein spelen. Binnen het gezondheidsrecht staan rechten van mensen centraal, of het nu de toegankelijkheid van de gezondheidszorg betreft, de veiligheid en de kwaliteit daarvan, het ondergaan van een onderzoek of een behandeling, de onderwerping van de patiënt aan dwang, de deelname aan preventieprogramma's of de participatie in een medisch-wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast is de doelmatigheid van juridische interventies op het terrein van de gezondheidszorg van belang. Lang niet altijd is een juridische oplossing de beste oplossing.

Zoals dat ook voor andere rechtsgebieden geldt, is binnen het gezondheidsrecht voortdurend sprake van de aanpassing of vernieuwing van bestaand recht. Dat proces van rechtsvorming kan het gevolg zijn van gewijzigde maatschappelijke of politieke inzichten, maar ook van nieuwe ontwikkelingen in de gezondheidszorg of in de medische technologie. Ik wijs bijvoorbeeld op de recente discussie over de vraag of de in 2010 tot stand gekomen Richtlijn perinataal beleid bij extreme vroeggeboorte aanleiding moet zijn tot het verlagen van de levensvatbaarheidsgrens in het kader van de abortuswetgeving. De minister van VWS beantwoordde deze specifieke vraag enkele weken geleden op goede gronden ontkennend³, maar in het algemeen is binnen het gezondheidsrecht regelmatig de situatie aan de orde dat nieuwe inzichten in de geneeskunde leiden tot een wijziging of herinterpretatie van bestaande juridische normen.

Op het terrein van de gezondheidswetgeving is sprake van een aanzienlijke rechtsdynamiek. Er staan ingrijpende wetgevingsherzieningen voor de deur. Het ziet er naar uit dat de wetgeving op het terrein van de algemene patiëntenrechten, de kwaliteit van de gezondheidszorg en de rechtspositie van psychiatrische patiënten integraal vervangen zal worden door nieuwe regelingen. Gesproken kan worden van een tweede tranche van gezondheidswetgeving. Sinds de eerste tranche, in het midden van de jaren negentig van de vorige eeuw, is er zowel op maatschappelijk gebied als in de gezondheidszorg veel veranderd, onder meer waar het gaat om de relatie tussen de overheid en private partijen en om het gewicht dat wordt toegekend aan belangrijke normatieve waarden. De recente wetgevingsontwikkelingen roepen vragen op op het vlak van zowel normativiteit als doelmatigheid. In deze rede werk ik een aantal van die vragen nader uit. Ik illustreer deze aan de hand van drie thema's: het beroepsgeheim in de gezondheidszorg, de verantwoordelijkheidsverdeling tussen de overheid en het veld op het gebied van de kwaliteit van zorg en de problematiek van patiënten die in de gezondheidszorg onbedoelde schade oplopen. Mede op basis daarvan bespreek ik vervolgens enkele algemene aspecten van de wetgevingsontwikkelingen op het terrein van het gezondheidsrecht. De achtergrond wordt gevormd door wat ik zie als de kerntaak van het gezondheidsrecht, namelijk het bereiken van rechtvaardige verhoudingen in de gezondheidszorg. Van rechtvaardige verhoudingen kan gesproken worden als respect voor en bescherming van de patiënt samengaan met een toegankelijke, veilige en kwalitatief goede gezondheidszorg, zowel op patiënt- als op populatieniveau.

Beroepsgeheim

De rechtsontwikkeling met betrekking tot het beroepsgeheim in de gezondheidszorg laat interessante maar ook zorgwekkende tendensen zien. Lange tijd had het beroepsgeheim de status van een absolute en onaantastbare norm en door veel artsen en andere hulpverleners wordt dit nog altijd zo beleefd. Recentelijk bleek dit onder meer uit de argumenten waarmee sommige psychiaters zich hebben verzet tegen de verplichting om op declaraties aan zorgverzekeraars diagnose-informatie te vermelden.⁶ Steeds vaker worden de aan het beroepsgeheim ten grondslag liggende uitgangspunten afgewogen tegen andere belangen en overwegingen. Soms gaat dat geleidelijk, onopvallend en mogelijk onbedoeld, in andere gevallen expliciet en doelbewust, omdat nieuwe paradigma's opkomen, bijvoorbeeld op het vlak van toetsbaarheid, toezicht of het nastreven van veiligheid. Ik sta kort stil bij de ontwikkelingen op twee deelgebieden van het beroepsgeheim: de toegenomen mogelijkheden van het Openbaar Ministerie en andere toezichthouders om patiëntendossiers te mogen inzien en de directe en indirecte inperkingen van het beroepsgeheim op het terrein van de jeugdzorg.

Het eerste deelgebied betreft het beroepsgeheim in relatie tot rechtshandhaving en toezicht. De inzagebevoegdheden van zowel het Openbaar Ministerie als van externe toezichthouders zijn de laatste jaren sterk uitgebreid. Art. 98 lid 1 van het Wetboek van Strafvordering staat er van oudsher aan in de weg dat justitiële autoriteiten geschriften in beslag nemen die onder het beroepsgeheim vallen. Al lang geleden heeft de Hoge Raad op dit wettelijk verbod een uitzondering geformuleerd: in het geval van 'zeer uitzonderlijke omstandigheden' mag wel tot inbeslagneming worden overgegaan. De vraag of van die omstandigheden sprake is laat zich, zoals de Hoge Raad vele malen heeft uitgesproken, niet in algemene zin beantwoorden. Niettemin kunnen aan de jurisprudentie tal van bepalende factoren worden ontleend.⁷ Enkele recentere uitspraken van de Hoge Raad betreffen de situatie waarin de hulpverlener wordt verdacht van een strafbaar feit jegens zijn patiënt. Te denken valt aan de situatie dat een patiënt door een fout van zijn arts overlijdt. Ten aanzien van die situatie heeft de Hoge Raad enkele voorwaarden geformuleerd die in het geval van een ernstige medische fout per definitie aan de orde zijn.⁸ Daarmee is in elk geval in deze specifieke situatie de uitzondering de regel geworden. Inhoudelijk is daar wellicht veel voor te zeggen, maar in termen van adequate rechtsvorming dient deze ontwikkeling kritisch te worden gezien. Terecht is in de literatuur bepleit dat de wetgever hier dient in te grijpen, niet alleen om art. 98 Sv zo nodig aan de nieuwe juridische werkelijkheid aan te passen, maar juist ook om een afgewogen debat over de uitgangspunten van het beroepsgeheim mogelijk te maken.⁹

Sinds de inwerkingtreding van de Zorgverzekeringswet in 2006 hebben ook zorgverzekeraars meer mogelijkheden gekregen om ter controle van de juistheid van declaraties zo nodig gegevens uit patiëntendossiers te raadplegen.¹⁰ In datzelfde jaar werden de bepalingen in de Wet marktordening gezondheidszorg van kracht die aan de Nederlandse Zorgautoriteit de bevoegdheid geven om in het kader van de controle op de naleving van deze wet patiëntendossiers in te zien.¹¹ En ten slotte werden in 2010 de wettelijke bevoegdheden van de Inspectie voor de Gezondheidszorg om patiëntendossiers in te zien, aanzienlijk uitgebreid.¹² In enkele gevallen ging aan deze ontwikkelingen een kritisch politiek of maatschappelijk debat vooraf, maar vaak werd volstaan met impliciete overwegingen of plichtmatige beschouwingen betreffende de aan de orde zijnde beginselen en rechtsvragen. Wezenlijke vragen blijven dan vaak onbeantwoord: hoe verhouden de inzagebevoegdheden van toezichthouders zich tot

de uitgangspunten van het beroepsgeheim, in het bijzonder waar het gaat om het algemeen belang? In hoeverre zijn deze doorgaans ruim omschreven inzagebevoegdheden werkelijk nodig? Zou niet kunnen worden volstaan met inzagerechten van beperktere omvang? Het achterwege laten van een dergelijke analyse erodeert de uitgangspunten van het beroepsgeheim en kan voorts leiden tot situaties die, vanuit rechtsstatelijk en democratisch perspectief gezien, op zijn minst opmerkelijk zijn. Zo kon de uitbreiding van het wettelijke inzagerecht van de Inspectie alleen door de Eerste Kamer worden geloodst nadat de minister van VWS in een brief aan deze Kamer beloofde dat de Inspectie haar inzagerecht in de praktijk beperkter zal toepassen dan de nieuwe wettelijke bevoegdheid toestaat.¹³

Een tweede ontwikkeling op het gebied van het beroepsgeheim is zichtbaar op het terrein van de fysieke en psychische bescherming van jonge kinderen en jeugdigen. De maatschappelijke en politieke onrust over kindermishandeling en de teloorgang van zogenaamde risicjongeren is op zich begrijpelijk, en heeft onder het kabinet-Balkenende IV geleid tot een stortvloed van nieuwe beleids- en wetgevingmaatregelen. Een belangrijke rol wordt toegekend aan zogenaamde verwijssindexen. Die moeten voorkomen dat zorgverleners en andere professionals die betrokken zijn bij jongeren met problemen langs elkaar heen werken. Sinds 1 augustus 2010 bepaalt art. 2j van de Wet op de jeugdzorg dat het beroepsgeheim er niet aan in de weg staat dat professionals uit de sfeer van de jeugdgezondheidszorg, de jeugdzorg, onderwijs en justitie elkaar op de hoogte stellen van hun betrokkenheid bij een risicjongere. Het gaat om zogenaamde 'dat'-informatie en niet om inhoudelijke gegevens over de situatie van en de zorgverlening aan de betreffende jongere. De kans is echter reëel dat zorgverleners uit de bevoegdheid om te mogen melden bij de verwijssindex zullen afleiden dat ook inhoudelijke informatie-uitwisseling mogelijk is. Dat is lang niet altijd het geval. De uitwisseling van inhoudelijke gegevens kan alleen plaatsvinden als dat op grond van de eigen privacyregelgeving van de betreffende instanties mogelijk is. Gezien het aantal instanties dat een melding kan doen aan de Verwijssindex Risicjongeren, is de vraag of er bij een bepaalde combinatie van partijen gegevens uitgewisseld mogen worden, juridisch gezien bijzonder complex.¹⁴ De problematiek van de verwijssindexen is extra klemmend nu de inclusiecriteria voor melding van een jongere erg breed zijn geformuleerd en er bovendien de kans bestaat dat het vergroten van het aantal meldingen een beleidsdoel op zich wordt.¹⁵ De wetgeving inzake de verwijssindex nodigt uit tot informatie-uitwisseling in zeer veel situaties, maar verplicht niet tot melding. Waar het gaat om vermoedens van kindermishandeling wordt vanuit de politiek of de samenleving met een zekere regelmaat betoogd dat op hulpverleners en andere betrokken professionals wel een wettelijke meldplicht zou moeten rusten. Aan zo'n meldplicht kleven belangrijke bezwaren, die zowel de juridische legitimatie als de effectiviteit ervan betreffen.¹⁶ Dit weerhield de Tweede Kamer er onlangs niet van om in te stemmen met een wijziging van art. 53 van de Wet op de jeugdzorg.¹⁷ Deze wijziging houdt in dat derden (waaronder zorgverleners) die beroepshalve beschikken over relevante inlichtingen inzake feiten en omstandigheden betreffende de opvoeding of verzorging van een minderjarige die onder toezicht is gesteld of diens ouders, verplicht zijn deze inlichtingen te verstrekken aan de stichting die de ondertoezichtstelling uitvoert. Vanwege de koppeling aan de maatregel van ondertoezichtstelling heeft deze nieuwe bepaling vooralsnog een beperkte strekking, maar het gaat wel om een principiële stap. De weg van de wettelijke meldplichten is op dit gebied niet langer afgesloten. De rechtsvorming met betrekking tot het beroepsgeheim leidt tot een steeds gedifferentieerder stelsel van normen en regels. Op het eerste gezicht lijken daarvoor

goede redenen te bestaan. Dat een arts die zodanig onjuist handelt dat zijn patiënt overlijdt, zich aan toetsing en controle kan onttrekken door zich te beroepen op het beroepsgeheim, kan als misbruik van recht worden gezien.¹⁸ Er zijn allerlei situaties denkbaar waarin het voorstelbaar is dat een toezichthouder erbij gebaat is om zonder toestemming patiëntendossiers te kunnen inzien. En niemand zal betwisten dat het bestrijden van kindermishandeling of andere risico's voor jeugdigen wordt bevorderd als relevante informatie op de juiste plaatsen beschikbaar is. Op dit instrumentele niveau is voor beperkingen van het beroepsgeheim veel te zeggen, maar wat nodig is, is een adequate weging van uitgangspunten en van voor- en nadelen, maar ook maatvoering aan de hand van de beginselen van proportionaliteit en subsidiariteit. Belangrijk is ook het antwoord op de vraag of de inperkingen van het beroepsgeheim werkelijk bijdragen aan het bereiken van beoogde secundaire doelen. Met name op het gebied van de jeugdzorg zijn er sterke aanwijzingen dat de kernproblemen die daar spelen oorzaken hebben die veel meer liggen op het vlak van de organisatie van de zorg en het niveau van deskundigheid dan op het juridische gebied. Ik verwijs daarvoor onder meer naar het rapport dat de Onderzoeksraad voor Veiligheid begin dit jaar uitbracht over de fysieke veiligheid van het jonge kind¹⁹ en naar het Jaarbericht 2010 van de Inspectie Jeugdzorg²⁰.

De verantwoordelijkheidsverdeling tussen de overheid en het veld en de kwaliteit van zorg

Het tweede thema dat ik wil behandelen is de verantwoordelijkheidsverdeling tussen de overheid en het veld met betrekking tot de kwaliteit van de zorg. Op het terrein van de gezondheidszorg is dat al lange tijd een belangrijk, maar ook een complex onderwerp, dat aanleiding geeft tot tal van reguleringvragen. De huidige wetgeving houdt kort gezegd in dat de overheid de globale kaders stelt en toezicht houdt, en dat de primaire verantwoordelijkheid voor het ontwikkelen van kwaliteitsnormen en kwaliteitssystemen bij het veld ligt. Meer specifiek stelt de in 1996 van kracht geworden Kwaliteitswet zorginstellingen de eis dat zorgaanbieders verantwoorde zorg leveren en dat zij beschikken over een toereikend kwaliteitssysteem. De afgelopen jaren is duidelijk geworden dat het systeem van de Kwaliteitswet niet goed werkt. Zorgaanbieders en hun organisaties hebben de handschoen van de eigen verantwoordelijkheid onvoldoende opgepakt en bovendien hebben zij de verantwoordelijkheidsverdeling tussen de overheid en het veld op onderdelen verabsoluteerd. In het veld wordt namelijk wel betoogd dat het niet aanvaardbaar is dat de Inspectie als overheidstoezichthouder zelf handhavingsnormen formuleert.²¹ Dat standpunt overtuigt mij niet. Art. 2 van de Kwaliteitswet schrijft voor dat zorgaanbieders verantwoorde zorg leveren, en verwijst in de parlementaire stukken ter operationalisering van deze algemene norm naar bronnen als gedragsregels, richtlijnen, nationale en internationale vakliteratuur en dergelijke. In gevallen waarin het veld dat nalaat, kan de Inspectie op basis van de genoemde bronnen zelf kwaliteitsnormen deduceren en daaraan toetsen. Zou men de Inspectie deze bevoegdheid ontszeggen, dan kan het veld door het wel of niet formuleren van kwaliteitsnormen de reikwijdte van het overheidstoezicht bepalen, hetgeen strijdig is met het systeem en de geest van de Kwaliteitswet. In de zogenaamde IC-1-casus legde de Inspectie aan het veld normen op die strenger waren dan de geldende CBO-richtlijn. Naar aanleiding van een klacht daarover van een brancheorganisatie van ziekenhuizen oordeelde de Nationale ombudsman in juni 2010 dat de Inspectie mag afwijken van richtlijnen van de beroepsgroep, als dat nodig is om risico's voor de

J. Legemaate

kwaliteit van de gezondheidszorg weg te nemen of te voorkomen.²² Dat is naar mijn mening een terecht oordeel, zij het dat uit het systeem van de Kwaliteitswet wel enkele voorwaarden voor zorgvuldig handelen door de Inspectie kunnen worden afgeleid. Te denken valt aan de volgende vier voorwaarden:

1. De Inspectie heeft alles in het werk gesteld om het veld binnen een redelijke termijn zelf normen te laten opstellen of bestaande normen te laten aanpassen;
2. In het belang van een goede gezondheidszorg kan het formuleren van normen door de Inspectie zelf geen uitstel lijden;
3. De Inspectie maakt inzichtelijk waarop zij de door haar geformuleerde normen baseert;
4. De Inspectie nodigt het veld uit binnen een redelijke termijn de door de Inspectie geformuleerde normen te accorderen, dan wel om te komen met beredeneerde alternatieven voor die normen.

Een probleem van de huidige wetgeving is dat deze niet voorziet in een mechanisme waardoor best practices en de uitkomsten van onderzoek op voortvarende wijze zorgbreed worden overgenomen en geïmplementeerd. Dat nodigt uit tot vrijblijvendheid. Ook zijn de afgelopen jaren de juridische implicaties en mogelijkheden van de Kwaliteitswet te weinig geëxploreerd. Ik noem enkele voorbeelden. Een Amerikaans onderzoek uit 2007, gepubliceerd in de *Annals of Surgery*, wijst uit dat onder patiënten die op een vrijdag een bepaalde grote operatie ondergingen er na 30 dagen een aanzienlijk hogere mortaliteit was dan bij patiënten bij wie dezelfde operatie op een maandag, dinsdag of woensdag werd uitgevoerd.²³ Als dat in Nederlandse ziekenhuizen ook zo zou zijn, heeft dat dan vanwege de Kwaliteitswet juridische gevolgen? En als volumennormen werkelijk levens sparen, zoals onder meer door de Inspectie wordt betoogd²⁴, vloeit dan niet uit de Kwaliteitswet voort dat deze normen op de kortst mogelijke termijn toegepast moeten worden? Een voorbeeld dichterbij huis is de door de afdeling chirurgie van het AMC, in samenwerking met enkele andere ziekenhuizen, ontwikkelde SURPASS-checklist. SURPASS staat voor SURgical PATiënt Safety System. Onderzoek heeft uitgewezen dat de toepassing van deze checklist de sterfte rondom operaties aanzienlijk doet dalen.²⁵ Mooi en belangrijk werk, maar wat betekent dat nu in relatie tot de geldende Kwaliteitswet zorginstellingen? Ik zou menen dat alle ziekenhuizen op grond van deze wet verplicht moeten worden geacht om, met inachtneming van een redelijke maar ook zo kort mogelijke voorbereidingsperiode, de SURPASS-checklist of een vergelijkbaar instrument toe te passen. Als binnen het veld van de gezondheidszorg een goed onderbouwd kwaliteitsinstrument wordt ontwikkeld dat breed toepasbaar is, biedt het systeem van de Kwaliteitswet in mijn visie geen ruimte om toepassing van dat instrument achterwege te laten. Met betrekking tot de SURPASS-checklist zijn de minister en de Inspectie onlangs duidelijk geweest: ziekenhuizen hebben een half jaar de tijd gekregen om deze checklist te implementeren.²⁶ Tot voor kort was echter sprake van een veel minder strikte interpretatie en toepassing van de Kwaliteitswet, waardoor best practices konden worden genegeerd, er te veel ruimte bestond voor ongerechtvaardigde kwaliteitsverschillen tussen zorgaanbieders en het recht van de patiënt op goede en veilige zorg onnodig onder druk is komen te staan. Wat in het huidige systeem ontbreekt, is een gezaghebbende instantie die innovaties en best practices kan beoordelen op hun betekenis voor bepaalde deelgebieden van de gezondheidszorg, en op basis daarvan een verbinding kan leggen tussen deze innovaties en de kaderstellende wettelijke normen. Een dergelijke instantie kan, in CAO-terminen vertaald, daarvoor in aanmerking komende kwaliteitsnormen of -

systemen algemeen verbindend verklaren. Op deze wijze blijft het veld inhoudelijk 'in the lead', kunnen vrijblijvendheid en willekeur worden tegengegaan en worden innovaties gestimuleerd. De Inspectie voor de Gezondheidszorg heeft deze rol in de afgelopen jaren in zekere mate op zich genomen en werd daardoor van toezichthouder geleidelijk aan kwaliteitsregisseur.²⁷ Het is echter de vraag of het formeel toewijzen van deze rol aan de Inspectie voor de hand ligt. Het gaat om taken en verantwoordelijkheden die beter elders kunnen worden neergelegd, om te voorkomen dat het onderscheid tussen advisering, normering en toezicht vertroebelt.

Er is alle reden om de huidige kwaliteitswetgeving en de daarin besloten liggende rolverdeling tussen de overheid en het veld eens goed tegen het licht te houden. Tot die conclusie is ook de wetgever gekomen. Het is de bedoeling dat de Kwaliteitswet zorginstellingen, alsmede een aantal andere wettelijke regelingen op het terrein van de patiëntenrechten en de kwaliteit van zorg, wordt vervangen door de Wet cliëntenrechten zorg. Een daartoe strekkend wetsvoorstel is momenteel aanhangig bij de Tweede Kamer.²⁸ In de toelichting bij dit wetsvoorstel klinkt duidelijk door dat de overheid en de politiek van mening zijn dat het veld van de gezondheidszorg de toegekende verantwoordelijkheden onvoldoende waarmaakt. Mede om die reden voorziet het wetsvoorstel in een overheveling van de rechten van de patiënt van een privaatrechtelijke naar een bestuursrechtelijke regeling. Het is echter de vraag of de kernproblemen die onder de Kwaliteitswet aan de orde zijn door het wetsvoorstel cliëntenrechten zorg zullen worden weggenomen. Tot op heden ontbreekt een goede analyse van de vraag waarom de huidige wetgeving niet tot de beoogde resultaten heeft geleid. Is dat toe te rekenen aan de opzet en inhoud van de wetgeving of aan factoren die daar los van staan? Regulering van de kwaliteit van zorg in een context waarin een grote mate van verantwoordelijkheid bij het zorgveld zelf ligt, vraagt om een duidelijke visie op de aard en de inhoud van te onderscheiden verantwoordelijkheden en op de wijze waarop deze het beste kunnen worden gerealiseerd. Het toedelen van verantwoordelijkheid levert het meeste op als wordt gestimuleerd dat deze wordt ingevuld als een actieve verantwoordelijkheid.²⁹ Het risico is reëel dat het wetsvoorstel cliëntenrechten zorg vooral tot passieve verantwoordelijkheden leidt door de sterke procedurele gerichtheid van het wetsvoorstel, door in de wet details op te nemen die kunnen worden opgevat als een uitdrukking van wantrouwen (zo zal de wet gaan bepalen dat zorgaanbieders bij het aannemen van individuele beroepsbeoefenaren referenties moeten inwinnen³⁰), door vooral de mogelijke aansprakelijkheid van zorgaanbieders te benadrukken, maar ook door de te sterke focus van de wetgever op de relatie tussen het ziekenhuis en de individuele medisch specialist. Ook andere recente wetgevingsontwikkelingen en -discussies ademen wantrouwen jegens de zorgsector. Ik wijs op de wettelijke uitbreiding van gevallen waarin openbaar wordt gemaakt aan welke zorgverlener een tuchtmaatregel is opgelegd³¹ en op discussie in de Tweede Kamer over een wettelijke plicht voor zorgverleners om disfunctioneren te melden.³² Ook de informatie die nu bekend is over de in voorbereiding zijnde Beginselenwet zorg³³ roept in dit verband de nodige vragen op.

De patiënt die in de zorg onbedoelde schade oploopt

In de curatieve gezondheidszorg staat de individuele patiënt centraal. Medische onderzoeken en behandelingen zijn erop gericht diens gezondheidstoestand te stabiliseren of te verbeteren. Die onderzoeken en behandelingen kunnen gepaard gaan met schade. Een deel van die schade is onvermijdelijk, een ander deel is vermijdbaar. Onderzoek van het NIVEL en het VUmc geeft inzicht in de omvang van de

onbedoelde, vermijdbare schade in de ziekenhuiszorg. Jaarlijks krijgen ruim 37.000 ziekenhuispatiënten te maken met potentieel vermijdbare schade en overlijden mede daardoor naar schatting ruim 1.900 patiënten.³⁴ Het beleid is erop gericht het aantal gevallen van potentieel vermijdbare schade sterk te doen dalen, maar dat blijkt in de praktijk nog niet zo eenvoudig te zijn.³⁵ De begrippen en definities die de onderzoekers hanteren, vinden hun achtergrond in het kwaliteitsbeleid in de gezondheidszorg en hebben geen directe juridische betekenis. Bij het beoordelen van deze onderzoeksgegevens op hun juridische merites is derhalve voorzichtigheid geboden. Daarvan was geen sprake toen een woordvoerder van het Medisch Expertisecentrum van het Openbaar Ministerie in 2009 in een uitzending van NOVA concludeerde dat ziekenhuizen kennelijk dus elk jaar vele honderden gevallen van niet-natuurlijk overlijden ten onrechte niet melden.³⁶ Die mening geeft geen blijk van inzicht in de wijze waarop de onderzoekers het begrip ‘potentieel vermijdbare schade’ hanteren. Dezelfde voorzichtigheid is nodig bij het koppelen van de genoemde onderzoeksgegevens aan de rechtspraak met betrekking tot medische aansprakelijkheid. In februari van dit jaar antwoordde de minister van VWS op Kamervragen dat Medirisk en Centramed, de twee grootste verzekeraars van medische aansprakelijkheid in Nederland, elk jaar ongeveer 2000-2200 schadeclaims voorgelegd krijgen.³⁷ Dit aantal omvat niet de schadeclaims die ziekenhuizen, onder de vlag van een met de verzekeraar overeengekomen eigen risico, zelf afhandelen. Dat aantal is niet bekend, maar als we het schatten op enkele honderden gevallen, ligt het aantal schadeclaims dat jaarlijks in de gezondheidszorg wordt ingediend tussen de 2500 en de 3000. Uit het antwoord op de genoemde Kamervragen blijkt voorts dat ongeveer veertig procent van de ingediende schadeclaims wordt gehonoreerd. In zo’n 1000 tot 1200 gevallen per jaar volgt dus een schade-uitkering. Wat betekenen deze uitkeringscijfers in de context van de onderzoeksresultaten van NIVEL en VUmc? Het is niet juist om te stellen dat alle 37.000 ziekenhuispatiënten die jaarlijks te maken krijgen met potentieel vermijdbare schade volgens de geldende regels voor civielrechtelijke aansprakelijkheid recht zouden hebben op schadevergoeding. Er is zelfs bij benadering niet te zeggen voor welk deel van deze patiënten dat wel geldt. Maar ik durf wel de stelling aan dat het aantal gevallen waarin patiënten naar geldend recht aanspraak kunnen maken op schadevergoeding een veelvoud moet zijn van de 1000 tot 1200 gevallen waarin nu jaarlijks tot een schade-uitkering wordt overgegaan.³⁸ Het heeft er dus alle schijn van dat het huidige systeem ertoe leidt dat een onbekend, maar naar mag worden aangenomen substantieel aantal patiënten niet krijgt waar hij recht op heeft. Dit betekent dat het primaire doel van het civiele aansprakelijkheidsrecht, herstel of compensatie van geleden schade, binnen de gezondheidszorg maar in beperkte mate wordt gerealiseerd.³⁹

Zorgaanbieders hebben in gevallen waarin er sprake is van onbedoelde schade een bijzondere zorgplicht. In eerste instantie gaat het daarbij niet om de schuld- of verwijtbaarheidsvraag maar om communicatie, informatie, begrip en ondersteuning. Is bekend hoe de onbedoelde schade kon ontstaan? Zo nee, binnen welke termijn kan dat uitgezocht worden? Is het nodig een herstelbehandeling uit te voeren? Wat wordt er gedaan om herhaling van onbedoelde schade te voorkomen?. Et cetera, et cetera. Gaandeweg kan blijken dat de onbedoelde schade het gevolg is van een toerekenbare tekortkoming. In dat geval mag de patiënt verwachten dat zijn zorgaanbieder de regie neemt in een traject waarin openheid wordt betracht over de oorzaak van de onbedoelde schade, en waarin zorgvuldig maar ook voortvarend wordt nagegaan of de patiënt in aanmerking komt voor een schade-uitkering. Het gaat hier om een rechtsplicht die kan worden gebaseerd op het recht van de patiënt op goede zorg

alsmede op de zorgvuldigheid die een zorgaanbieder behoort te betrachten bij de uitvoering van de behandelingsovereenkomst. Voorstelbaar is dat patiënten in bepaalde fasen van dit traject niet alleen behoefte hebben aan informatie en ondersteuning vanwege de zorgaanbieder, maar ook aan externe steun of deskundigheid. Op die behoefte moet adequaat worden ingespeeld.

De rechtsplicht die in deze gevallen op de zorgaanbieder rust, wordt in toenemende mate erkend. In een publicatie uit 2009 werkt Smeehuijzen deze rechtsplicht uit in relatie tot de bejegeningplicht van de individuele arts.⁴⁰ De in juni 2010 tot stand gekomen Gedragscode Openheid medische incidenten; betere afwikkeling Medische Aansprakelijkheid (inmiddels beter bekend onder de afkorting GOMA) hanteert nadrukkelijk het uitgangspunt dat de zorgaanbieder niet alleen verantwoordelijkheid draagt in de fase waarin onbedoelde schade optreedt, maar op zijn minst een medeverantwoordelijkheid behoudt in de fase waarin onbedoelde schade tot een schadeclaim leidt en de afwikkeling van die claim aan de orde is.⁴¹ In haar tweede rapport over de disfunctionerende neuroloog in het Medisch Spectrum Twente pleit ook de commissie-Lemstra ervoor de verantwoordelijkheid van de zorgaanbieder met betrekking tot de claimafhandeling te versterken.⁴² Het is belangrijk deze rechtsplicht van zorgaanbieders nader te onderzoeken en te omschrijven. Als een voorbeeld van een proactieve invulling daarvan kan de voorlichtingsbijeenkomst worden gezien die de Isala Kliniek in Zwolle organiseerde voor potentiële slachtoffers van een metalen heupprothese, nadat Brits onderzoek ernstige nadelen van de toegepaste prothese aan het licht had gebracht.⁴³ Een voorbeeld van een andere mogelijke uitwerking is het fonds dat het Waterland Ziekenhuis in Purmerend onlangs oprichtte om gedupeerden van een tekortschietende orthopedisch chirurg financieel in staat te stellen de haalbaarheid van hun claim door een deskundige te laten beoordelen.⁴⁴ Dit is een van de opties om de situatie te doorbreken waarin een patiënt die meent recht te hebben op een schadevergoeding na een medische fout voor de beoordeling daarvan vooral afhankelijk is van verzekeraar van de aansprakelijk gestelde partij. De mogelijkheid van onafhankelijk, inhoudelijk advies in een vroege fase van het claimproces versterkt de positie van de patiënt met een gerechtvaardigde claim, maar kan ook voorkomen dat schadeclaims waarvoor geen goede grond bestaat onnodig lang, en tot frustratie van alle betrokkenen, voortwoekeren. Het al genoemde wetsvoorstel cliëntenrechten zorg voorziet in een geschillencommissie die binnen een redelijke termijn een bindende beslissing kan nemen over schadeclaims tot € 25.000.⁴⁵ Dit onderdeel van het wetsvoorstel moet als een verbetering ten opzichte van de huidige situatie worden aangemerkt. Daarnaast zou moeten worden voorzien in de mogelijkheid tot onafhankelijke inhoudelijke advisering over schadeclaims boven de € 25.000. Het zou de brancheorganisaties in de zorgsector en de wetenschappelijke verenigingen sieren als zij in samenspraak met de aansprakelijkheidsverzekeraars een instantie in het leven roepen die een dergelijke rol kan vervullen.

Aandacht verdient ook de positie van patiënten wier onbedoelde schade niet het gevolg is van een toerekenbare tekortkoming. Ook een niet-verwijtbare medische complicatie kan tot zeer aanzienlijke gezondheidsschade en financiële schade leiden. In een aantal Europese landen is het traditionele systeem van schuldaansprakelijkheid aangevuld met een fonds waaruit onder bepaalde omstandigheden uitkeringen kunnen worden gedaan aan patiënten die zijn geconfronteerd met ernstige, onbedoelde, maar in juridische zin niet toerekenbare schade.⁴⁶ Ik meen dat ook in Nederland een dergelijke regeling serieus dient te worden overwogen. Als het zorgsysteem onvermijdelijk ook onbedoelde, niet-verwijtbare schade genereert, valt goed te verdedigen dat bij ernstige vormen daarvan een zekere mate van compensatie

mogelijk is. Er is nu sprake van een te sterke fixatie op het klassieke model van de schuldaansprakelijkheid.

Beschouwing

De drie thema's die ik in het voorafgaande besproken heb, geven elk op zich aanleiding tot het plaatsen van kritische kanttekeningen bij de op deze thema's betrekking hebbende wetgevingsontwikkelingen. In het geval van het beroepsgeheim wordt onvoldoende rekening gehouden met de daaraan ten grondslag liggende individuele en algemene belangen. Met betrekking tot de verantwoordelijkheidsverdeling inzake de kwaliteit van zorg koersen we af op wetgeving die wel eens contraproductief kan uitpakken. Op het terrein van de onbedoelde schade is er zowel op systeemniveau als in de rechtspraak sprake van een aanzienlijk rechtstekort dat door de nu in voorbereiding zijnde nieuwe patiëntenwetgeving niet wordt weggenomen.⁴⁷ Ten aanzien van de wetgevingsontwikkelingen wil ik mede op basis van het voorafgaande enkele algemene observaties met u delen.

Het belang van normatieve onderbouwing. Bij het aanpassen van de wetgeving over een onderwerp als het beroepsgeheim is het van belang dat de hieraan ten grondslag liggende individuele en algemene belangen expliciet worden benoemd en gewogen. In de parlementaire stukken en debatten betreffende recente wetgeving die gevolgen heeft voor het beroepsgeheim is dit vaker niet dan wel gebeurd. Die wetgeving lijkt vooral een instrument te zijn om politieke beleidsdoelen te realiseren en komt daardoor steeds losser te staan van de normatieve uitgangspunten en opvattingen die binnen het gezondheidsrecht als wetenschapsgebied relevant worden bevonden. Recente regelingen op dit terrein hebben in toenemende mate een instrumentalisering⁴⁸, zeker in de gevallen waarin deze regelingen voortkomen uit incidentenpolitiek. Dat kan ertoe leiden dat de relatie tussen middel en doel uit het oog wordt verloren. De nota Vrouwen in wetgeving die het ministerie van Justitie in 2008 naar de Tweede Kamer zond, benadrukt niet voor niets dat de wet, naast beleidsinstrument, drager is van het recht en van morele waarden door de rechten van de burger te waarborgen en bescherming te bieden.⁴⁹ Die rol kan de wet alleen vervullen als keuzes, overwegingen en rechtsvragen worden geëxpliciteerd en worden geplaatst in het licht van de relevante kernwaarden en rechtsbeginselen. Het is belangrijk dat voldoende gewicht wordt toegekend aan wat in het rapport van de WRR over de informatieoverheid 'verankerende beginselen' worden genoemd. Deze beginselen zijn gericht op de individuele vrijheid en moeten een tegenwicht vormen voor 'stuwende beginselen' als veiligheid en efficiency. In de huidige tijd worden verankerende beginselen dikwijls overschaduwed door stuwende beginselen.⁵⁰

De doelmatigheid van wetgeving (swijzigingen). Aan de keuze om het instrument wetgeving in te zetten of aan te passen behoren beargumenteerde analyses vooraf te gaan. Voor aannames, het negeren van bestaand onderzoek of politieke retoriek behoort geen plaats te zijn. Geëxpliciteerd moet worden welke problemen om een oplossing vragen en of die problemen zodanig zijn dat van een juridische interventie heil te verwachten is. Door 'mismatches' tussen het op te lossen maatschappelijke probleem en de inzet van wetgeving komen zowel de legitimiteit als de effectiviteit van juridische interventies ter discussie te staan. Op het punt van de wettelijke verantwoordelijkheidsverdeling tussen de overheid en het zorgveld met betrekking tot de kwaliteit van zorg is het probleem naar mijn mening niet zozeer dat de huidige wetgeving tekortschiet, maar veeleer dat niet alleen het zorgveld maar ook de Inspectie voor de Gezondheidszorg de mogelijkheden van die wetgeving de afgelopen

jaren onvoldoende hebben benut. Daarbij komt dat het een illusie is om te denken dat aanscherping van de wetgeving de verantwoordelijkheidsverdeling helderder of effectiever maakt. We belanden van de regen in de drup als nieuwe wetgeving wordt gerealiseerd die, zoals nu het geval lijkt te zijn, zowel passieve verantwoordelijkheden als een aansprakelijkheidscultuur stimuleert.

Te veel nadruk op procedures en extern toezicht. Er lijkt binnen de gezondheids-wetgeving een verschuiving gaande te zijn van inhoud naar procedure. Naast proceduralisering is bovendien een stapeling van toezicht zichtbaar.⁵¹ Ook al staat vast dat het veld van de gezondheidszorg de afgelopen jaren onvoldoende invulling heeft gegeven aan de hem in de kwaliteitswetgeving toebedeelde verantwoordelijkheden, het in reactie daarop procedureel dichtmetselen van bepaalde onderwerpen een oplossing is die de kern van het probleem miskent. Er zijn veel subtielere arrangementen en mechanismen nodig, die in belangrijke mate buiten het wetgevingsdomein liggen en die in de kern meer te maken hebben met cultuur en attitude dan met wetgeving of andere juridische interventies. Het inzetten van wetgeving om misstanden te voorkomen is prima, maar wetgeving om motivatie, inzet en betrokkenheid af te dwingen is gedoemd te mislukken en zal resulteren in risicomijdend gedrag. Belangrijk is dat de intrinsieke motivatie van beroeps-beoefenaren en zorginstellingen om goede zorg te leveren, gestimuleerd blijft worden.⁵² Het kapitaliseren op betrokkenheid en deskundigheid is beter dan het in stand houden van een cultuur van wantrouwen en controle, zoals Sjef Gevers dat vorig jaar in zijn afscheidsrede zo fraai formuleerde.⁵³

Wetgeving als garantie van resultaat. Wat betreft de doelen die met wetgeving worden nagestreefd is in de gezondheidszorg de trend waarneembaar dat wetgeving niet langer als hoofddoel heeft om rechtsbescherming te bieden aan specifieke groepen mensen in kwetsbare omstandigheden. Wetgeving lijkt steeds vaker te zijn gericht op het toekennen van rechten die voor een bredere groep burgers een door de overheid geboden garantie lijken in te houden.⁵⁴ In die benadering passen ook de verschuiving van privaatrecht naar publiekrecht, de omzetting van de plichten van zorgverleners in individueel afdwingbare rechten, en de introductie van allerlei ongerichte wettelijke zorg- en meldplichten. Dergelijke wetgeving wekt onrealistische verwachtingen over de rol van de overheid en de maatschappelijke relevantie van wetgeving. Dit kan uiteindelijk leiden tot teleurstelling en cynisme.⁵⁵ Wat nodig is, is een veel meer relativerende visie op de plaats en de betekenis van wetgeving in de gezondheidszorg.

Aandacht voor de positie van de burger als patiënt. Het gezondheidsrecht richt zich niet uitsluitend op de positie van de patiënt, maar het patiëntenperspectief neemt binnen dit vakgebied wel een centrale plaats in. Door de liberalisering van de zorgmarkt is de patiënt in de optiek van de overheid ook een zorgconsument geworden. Dat brengt nieuwe invalshoeken en aanspraken met zich mee, bijvoorbeeld op het vlak van de keuze-informatie.⁵⁶ Te begrijpen valt dat de wetgeving op die punten wordt aangevuld of aangepast. Voorkomen moet worden dat het normatieve mensbeeld van de mondige, welbewust kiezende zorgconsument zo dominant wordt dat de problemen die de burger in zijn rol als patiënt ervaart, en zal blijven ervaren, te weinig aandacht krijgen. In een tijd waarin de positie van de zorggebruiker steeds meer wordt geëconomiseerd is dat een reëel risico. De beschermende functie van het recht vereist dat we oog hebben voor discrepanties tussen het mensbeeld dat aan de wetgeving ten grondslag wordt gelegd en de dagelijkse realiteit van de zorg. Lang niet iedere patiënt kan of wil zich manifesteren als een mondige, welbewust kiezende consument. Voor zover patiënten dat niet kunnen, door onvermogen om te

J. Legemaate

participeren in de digitale wereld, laaggeletterdheid of andere beperkte gezondheidsvaardigheden⁵⁷, zullen de wetgeving en het flankerende beleid moeten voorzien in ondersteuningsmechanismen.⁵⁸ Evenzeer zal ernaar gestreefd moeten worden dat onbedoelde schade, ten minste in de gevallen waarin deze verband houdt met een toerekenbare tekortkoming van de zorgaanbieder, wordt gecompenseerd en dat barrières op dit punt worden weggenomen of verminderd.

Belangrijke waarden en normen in het gezondheidsrecht komen onder druk te staan als in het wetgevingsbeleid instrumentele overwegingen de boventoon gaan voeren, als procedures een waardegestuurde benadering vervangen, als de mogelijkheden van juridische interventies worden overschat, als de neveneffecten van die interventies worden onderschat of weggewuifd en als onvoldoende aandacht wordt gegeven aan de onderbouwing, de proportionaliteit en de doelmatigheid van beleidsmaatregelen of wetgevingsaanpassingen. De risico's die daaruit kunnen voortvloeien, bedreigen niet alleen de positie van de patiënt, maar ook die van beroepsbeoefenaren, zorginstellingen en andere betrokkenen. Het gezondheidsrecht is een complex, veelomvattend en bijzonder boeiend rechtsgebied. De maatschappelijke betekenis ervan wordt vooral bepaald door de mate waarin het gezondheidsrecht bijdraagt aan rechtvaardige verhoudingen in de gezondheidszorg. De positie van de patiënt staat daarbij centraal. De aard van de binnen het gezondheidsrecht aan de orde zijnde thema's en vraagstukken vergt een permanent inhoudelijk debat en een voortdurend wikken en wegen van rechtsbeginselen, rechtsnormen en belangen, rekening houdend met maatschappelijke ontwikkelingen en grenzen en met de resultaten van empirisch onderzoek. Het is belangrijk om steeds te 'redeneren vanuit de kern'.⁵⁹ Alleen dan kan er sprake zijn van een systematische reflectie op de vragen en problemen die op het grensvlak van gezondheidszorg en recht aan de orde zijn. Ik zie ernaar uit om vanuit die gedachte invulling te geven aan mijn hoogleraarschap aan deze universiteit, zowel waar het gaat om onderzoek, onderwijs als om de juridische advisering binnen en buiten het AMC.

Dankwoord

Aan het einde gekomen van deze oratie wil ik een aantal mensen bedanken. In de eerste plaats het College van Bestuur van de Universiteit van Amsterdam, de Raad van Bestuur van het AMC en het bestuur van de Faculteit der Rechtsgeleerdheid, voor het in mij gestelde vertrouwen. Ik dank ook Louise Gunning voor de rol die zij heeft gespeeld bij mijn transfer naar de UvA.

Mijn benoeming aan deze universiteit leidde niet alleen tot de beëindiging van een langjarig en plezierig dienstverband met de KNMG, maar ook kwam een einde aan mijn aanstelling als bijzonder hoogleraar aan de VU en het VUmc. Met mijn collega's aan de VU, onder wie Arno Akkermans, blijf ik uiteraard samenwerken, onder meer in het kader van een door het Fonds Slachtofferhulp gefinancierd onderzoek naar de wensen en behoeften van patiënten die met onbedoelde schade worden geconfronteerd. Het valt mij op dat zowel binnen de Universiteit van Amsterdam als binnen het AMC steeds vaker gesproken wordt over samenwerking met de VU. Dat is een goede ontwikkeling.

Mijn komst naar de Universiteit van Amsterdam en het AMC viel samen met het voornemen van de Raad van Bestuur van het AMC om een relatie te leggen tussen de leerstoel Gezondheidsrecht en de juridische afdeling van het ziekenhuis. Het gevolg is dat ik verbonden ben aan drie afdelingen: de afdeling sociale geneeskunde (de basis van mijn leerstoel binnen de medische faculteit), de afdeling Legal Services van het

ziekenhuis AMC en de leerstoelgroep Staats- en bestuursrecht van de Faculteit der Rechtsgeleerdheid. Aanvankelijk leidde dat bij mij tot een licht gevoel van onthechting, maar naarmate de tijd voortschrijdt wordt steeds duidelijker hoe aanvullend en wederzijds versterkend deze verschillende werksferen zijn. Er is nu reeds volop synergie.

Daar komt nog bij dat ik op alle plaatsen plezierige collega's tref die zich hebben ingespannen om mijn start binnen de UvA te vergemakkelijken. Ik noem, zonder volledig te kunnen zijn, Karien Stronks, Corrette Ploem en Jim Terwiel van de afdeling sociale geneeskunde, Desiree Looten van de AMC-afdeling Legal Services en Adrienne de Moor en Jos Dute van de leerstoelgroep Staats- en bestuursrecht. Ook de ondersteuning die ik krijg van de secretariaten van deze drie afdelingen mag niet onvermeld blijven. Ik zie uit naar de verdere samenwerking binnen het AMC en de juridische faculteit, met de al genoemde collega's, maar ook met anderen.

Ik ben onder de indruk van de interesse voor en betrokkenheid van de studenten bij het gezondheidsrecht. Het is een voorrecht en een genoegen om hun onderwijs te mogen geven, zowel in de geneeskundeopleiding als in het kader van het traject gezondheidsrecht van de master Publiekrecht (kortweg vaak de master gezondheidsrecht genoemd). Met betrekking tot het laatste is het voor mij een nieuwe en bijzondere ervaring om mee te maken hoe een gemotiveerde studentengroep zich vol overgave stort op een volledig masterjaar gezondheidsrecht. Hulde in dat verband aan Sjef Gevers en Jos Dute die de afgelopen jaren met beperkte middelen een indrukwekkend masterjaar hebben opgezet.

Hooggeleerde Gevers, beste Sjef, het is geen eenvoudige klus om iemand met jouw staat van dienst op te volgen, maar het is een eer om dat te mogen doen. Dat deze leerstoel in eerste instantie werd bezet door Henk Leenen, mijn promotor, draagt daar nog aan bij.

Lieve Tonny, Myrte, Niels en Tijmen: jullie ervaren in wisselende mate de lusten en de lasten van mijn hoogleraarschap. Zonder jullie steun, interesse, begrip en nuchterheid zou ik het een stuk lastiger hebben. Veel dank daarvoor.

Ik heb gezegd.

NOTEN

1. Rechtbank Breda 2 februari 2011, LJN:BP2954, «GJ» 2011/48.
2. Hoge Raad 23 november 2001, TvGR 2002/20 en 2002/21, m.nt. S. Slabbers.
3. Afdeling bestuursrechtspraak Raad van State 27 april 2011, LJN:BQ2643.
4. Dit is in elk geval zo als kan worden uitgegaan van de veronderstelde toestemming van de dochter. Bovendien zijn ouders op grond van artikel 2 lid 6 van de Wet klachtrecht cliënten zorgsector bevoegd een klacht in te dienen over de zorgverlening aan een patiënt die inmiddels is overleden. Aan deze bevoegdheid kan een recht op inzage in de relevante gegevens worden ontleend. Omstreden is of de ouders in een casus als geschetst op basis van ‘zwaarwegende belangen’ om inzage kunnen vragen. Zie ook de toelichting bij art. 23 van het wetsvoorstel cliëntenrechten zorg (Tweede Kamer, 2009-2010, 32 402, nr. 3, p. 125-126).
5. Tweede Kamer, 2010-2011, 30 371, nr. 21.
6. Nederlandse Zorgautoriteit, beslissing op bezwaar d.d 8 april 2011, kenmerk rdok/802/bbb/11/286.
7. J. Legemaate, Beroepsgeheim en verschoningsrecht in de gezondheidszorg. NJB 2009; 84: 2619-2626 en Hoge Raad 26 mei 2009, NJ 2009, 263 m.nt. J. Legemaate.
8. Hoge Raad 21 oktober 2008, NJ 2008, 630 m.nt. J. Legemaate.
9. Zie P. Mevis, Gezondheidszorg en strafrecht. Den Haag: Sdu Uitgevers, 2007, p. 164-168.
10. Zie de artikelen 87 en 88 van de Zorgverzekeringswet en de Regeling van 30 juni 2010, Stcrt. 2010, nr. 10581.
11. Zie artikel 66 van de Wet marktordening gezondheidszorg en de uitspraak van het College van Beroep voor het bedrijfsleven van 11 februari 2010, LJN:BL3730, GJ 2010/50 m.nt. T. Schalken.
12. Op grond van artikel 63 lid 4 Wet Bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen had de Inspectie al sinds 1994 het recht om dossiers van patiënten met een stoornis van de geestvermogens in te zien. De wetwijziging van 2010 breidde deze bevoegdheid uit naar de gehele gezondheidszorg. Zie artikel 87 lid 2 Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg en artikel 7 lid 3 Kwaliteitswet zorginstellingen.
13. Eerste Kamer, 2009-2010, 31 122, nr. J.
14. J.J. Oerlemans, M.R. Bruning, De Verwijsindex risicjongeren: hulpverleners als privacyjuristen? Privacy & Informatie 2010; 13: 116-123.
15. Zie de brief d.d. 22 december 2009 van de KNMG aan de Eerste Kamer (<http://knmg.artsennet.nl/Nieuws/Nieuwsarchief/Nieuwsbericht-1/Brief-KNMG-aan-Eerste-Kamer-over-Verwijsindex-Risicjongeren>), waarin wordt vermeld dat JGZ-artsen door hun GGD onder druk worden gezet om meer meldingen te realiseren.
16. Zie de brief d.d. 15 november 2010 van de KNMG aan de Tweede Kamer (<http://knmg.artsennet.nl/Nieuws/Nieuwsarchief/Nieuwsbericht-1/KNMG-tegen-meldplicht-kindermishandeling.htm>).
17. Eerste Kamer, 2010-2011, 32 015, nr. A.
18. Zie onder meer H.D.C. Roscam Abbing, Ontwikkelingen in de rechtshandhaving gezondheidszorg de maat genomen. In: A.A. Franken, M. de Langen, M. Moerings (red.), Constante waarden, Den Haag, Boom Juridische uitgevers, 2008, p. 373.

19. Onderzoeksraad voor Veiligheid (OvV), Over de fysieke veiligheid van het jonge kind. Den Haag: OvV, 2011.
20. Inspectie Jeugdzorg. Jaarbericht 2010. Utrecht: Inspectie Jeugdzorg, 2011.
21. Zie daarover onder meer Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ), IGZ-handhavingskader – Richtlijn voor transparante handhaving. Den Haag: IGZ, 2008, p. 9-11.
22. Nationale Ombudsman 24 juni 2010, «GJ» 2010/112.
23. M.M. Zare, K.M.F. Itani, T.L. Schiffner, W.G. Henderson, S.F. Khuri. Mortality after nonemergent major surgery performed on Friday versus Monday through Wednesday. *Annals of Surgery* 2007; 246: 866-874.
24. H. Maassen, Volumenorm spaart levens. *Medisch Contact* 2011; 66: 280-283.
25. E.N. de Vries, H.A. Prins, R.M. Crolla e.a., Effect of a comprehensive surgical safety system on patient outcomes. *New England Journal of Medicine* 2011; 363: 1928-1937. Zie ook H. Maassen, Checklist redt levens. *Medisch Contact* 2011; 66: 1112-1115. De onderzoekers van de SURPASS-checklist zien hierin ook een goed middel om het aansprakelijkheidsrisico van een ziekenhuis te verkleinen, zie E.N. de Vries, M.P. Eikens-Jansen, A.M. Hamersma e.a., Prevention of surgical malpractice claims by use of a surgical safety checklist. *Annals of Surgery* 2011; 253: 624-628.
26. Tweede Kamer, 2010-2011, 31 765, nr. 46, p. 19.
27. Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ), Meerjarenplan 2008-2011 – Voor een gerechtvaardigd vertrouwen in verantwoorde zorg. Den Haag: IGZ, 2007, p. 11 en p. 29.
28. Tweede Kamer, 2009-2010, 32 402, nr. 2.
29. Zie M.A.P. Bovens, Verantwoordelijkheid en organisatie. Zwolle: Tjeenk Willink, 1990, p. 33 e.v. en R. Jeurissen, B. Musschenga (red.), Integriteit in bedrijf, organisatie en openbaar bestuur. Assen: Koninklijke Van Gorcum, 2002, p. 102-103. Bij passieve verantwoordelijkheid ligt de nadruk op aansprakelijkheid, het ter verantwoording geroepen kunnen worden door een forum. Nadat een gebeurtenis heeft plaatsgevonden kan de verantwoordelijke gevraagd worden wat hij deed en waarom. Bij actieve verantwoordelijkheid zijn de normen geïnternaliseerd. De actor voelt zich verantwoordelijk, ook al zal hij nooit ter verantwoording worden geroepen. Bij passieve verantwoordelijkheid ligt de nadruk op controle achteraf; actieve verantwoordelijkheid richt zich op het voorkomen van ongewenst gedrag.
30. Zie art. 2 lid 3 van het in noot 28 genoemde wetsvoorstel.
31. Eerste Kamer, 2010-2011, 32 261, nr. A. Zie hierover J. Legemaate, Het recht op non-informatie. *NJB* 2011; 86: 873-874.
32. Zie de brief van de minister van VWS d.d. 19 april 2011 (Tweede Kamer, 2010-2011, 32 500 XVI). Het VVD-Kamerlid Ladders bepleitte in maart 2011 een meldplicht voor betrokken zorgverleners bij ernstige incidenten. Een dergelijke algemene en ongespecificeerde meldplicht moet worden afgewezen. De minister geeft in haar brief aan dat zij overweegt in de wet te regelen dat een instelling bij de Inspectie melding moet doen van situaties waarin de samenwerking met een beroepsbeoefenaar wordt verbroken wegens disfunctioneren. Voor een dergelijke, meer toegespitste meldplicht heb ik eerder zelf ook gepleit (J. Legemaate, Verantwoording nemen voor kwaliteit. Amsterdam: Vrije Universiteit, 2009, p. 13 en p. 20-21).
33. Tweede Kamer, 2010-2011, 32 604, nrs. 1 en 2.

J. Legemaate

34. M. Langelaan, R.J. Baines, M.A. Broekens e.a., Monitor zorggerelateerde schade 2008. Utrecht: NIVEL, 2010.
35. Het in de vorige noot genoemde rapport laat een lichte stijging zien van de zorggerelateerde schade in vergelijking met de eerste meting uit 2004. Zie ook C.P. Landrigan, G.J. Parry, C.B. Bones, A.D. Hackbarth, D.A. Goldmann, P.J. Sharek, Temporal trends in rates of patient harm resulting from medical care. *New England Journal of Medicine* 2010; 363: 2124-2134.
36. Uitzending van het tv-programma NOVA op 6 juni 2009.
37. Tweede Kamer, 2010-2011, aanhangsel van de handelingen, nr. 1371.
38. Dat kan indirect ook worden afgeleid uit de in noot 25 genoemde publicatie van De Vries, Eikens-Jansen, Hamersma e.a.
39. D. Scheele, Doelmatigheid in de rechtshuishouding. Den Haag: Boom Juridische uitgevers, 2006, p. 385-389.
40. J.L. Smeehuijzen, De verantwoordelijkheid van de arts voor schadeafwikkeling door zijn verzekeraar. *TvGR* 2009; 33: 160-174.
41. De GOMA is te vinden op de website van de Letselschaderaad: http://www.deletselschaderaad.nl/library/repository/GOMA_juni2010.pdf. Zie over de GOMA onder meer Chr. H. van Dijk, A.E. Krispijn, GOMA: op weg naar een betere afwikkeling van medische aansprakelijkheidszaken? *TvGR* 2011; 35: 92-102.
42. Tweede externe onderzoekscommissie MST. Heel de patiënt. Enschede: MST, 2010, p. 57-58 en p. 64-65.
43. G. Janus, F. Bierens, K. Verheyen. Heavy metal – Onrust na wetenschappelijk onderzoek naar heupprothesen. *Medisch Contact* 2011; 66: 1057-1059.
44. Zie voor het reglement van dit steunfonds: [http://www.waterlandziekenhuis.nl/documenten/EB5BA2BB4769BBACC125784D005A88AC/\\$file/REGLEMENT%20STEUNFONDS%20V2.pdf](http://www.waterlandziekenhuis.nl/documenten/EB5BA2BB4769BBACC125784D005A88AC/$file/REGLEMENT%20STEUNFONDS%20V2.pdf).
45. Art. 29 van het in noot 28 genoemde wetsvoorstel. In eerste instantie zal de geschillencommissie claims tot € 10.000 kunnen behandelen. Op een later moment zal deze grens worden opgetrokken naar € 25.000 (zie art. 90 van het wetsvoorstel).
46. Zie J.C.J. Dute, M.G. Faure, H. Koziol, Onderzoek no-fault compensatiesysteem. Den Haag: ZonMw, 2002, p. 161-166. In België heeft men het Franse systeem overgenomen. Zie E. de Kezel, Vergoeding van medische schade in België: het nieuwe tweesporenbeleid. *Tijdschrift voor Vergoeding Personenschade* 2009; 12: 139-150.
47. Zie ook R.P. Wijne, De Wet cliëntenrechten zorg: een zorg minder in het aansprakelijkheidsrecht? *VR* 2011, 46.
48. Vgl. A.F.M. Brenninkmeijer, De instrumentele rechter. *NJB* 2011; 86: 1056-1057.
49. Tweede Kamer, 2008-2009, 31 731, nr. 1, p. 2 (Nota ‘Vertrouwen in wetgeving’).
50. Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR), iOverheid. Den Haag: WRR, 2011, p. 73-87.
51. Zie daarover onder meer F. van Waarden, Werken in een wantrouwende wereld. *Beleid & Maatschappij* 2006; 33: 232-251.
52. J. Legemaate, ‘Low trust’ in de gezondheidszorg. *TvGR* 2009; 33: 351-359.
53. J.K.M. Gevers, Medische professionaliteit en recht. Amsterdam: Vossiuspers UvA, 2010, p. 15.

54. B. Niemeijer, N. Huls, Zorg en recht, een ongelukkig begrippenpaar. *Recht der Werkelijkheid* 2010; 31 (nr. 3): 91-100.
55. E. Tjong Tjin Tai. Zorg, privaatrecht en publiekrecht: van ondersteuning naar handhaving, en terug. *Recht der Werkelijkheid* 2010; 31 (nr. 3): 20.
56. Zie J.G. Sijmons, *De stimulerende middelen van de wetgever*. Den Haag: SDU Uitgevers, 2008, p. 24-27 en A.C. Hendriks, *Van patiënten- naar cliënten-rechten: oude wijn in nieuwe zakken?* *TvGR* 2008; 34: 609-611.
57. Zie bijv. T.B. Twickler, E. Hoogstraten, A.Q. Reuwer e.a., *Laaggeletterdheid en beperkte gezondheidsvaardigheden vragen om een antwoord in de zorg*. *NTvG* 2009, A250.
58. J. Legemaate, *De informatierechten van de patiënt: te weinig en te veel*. *TvGR* 2011: in druk.
59. Aldus Advocaat-Generaal bij de Hoge Raad Timmerman in een interview met het tijdschrift *Mr.* (Mr. 2011, nr. 2, p. 29).

BESCHIKBARE PREADVIEZEN

Preadviezen vereniging voor gezondheidsrecht (1968-2011)

(1968 tm 2003 indien voorradig tegen kostprijs en verzendkosten beschikbaar via VGR-secretariaat, tel. 030 – 28 23 322 (optie 2), e-mail: vgr@fed.knmg.nl, vanaf 2004 te bestellen via SDU Klantenservice te Den Haag, tel. 070 – 378 98 80, e-mail: sdu@sdu.nl)

Beschikbare preadviezen

- 1968 H.J.J. Leenen: Gezondheidsrecht – een poging tot plaatsbepaling.*
Verder het rapport van de Commissie herziening interne rechtspraak van de KNMG *
- 1969 C.J. Goudsmit: Voordracht over problemen rond de wetgeving van geestelijk gestoorden. Daaraan werd nog een tweede vergadering gewijd.*
- 1970 J.M.M. Maeijer: De aansprakelijkheid voor handelingen van een medisch team.*
- 1971 W.B. van der Mijn: 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 B. Sluyters: Medische aansprakelijkheid in Amerika en Nederland.*
Tijdens deze vergadering werd ook het rapport van de werkgroep juridische aspecten van de relatie ziekenfondsmedewerkers – verzekerde o.l.v. T.J.S. Postma besproken.*
- 1974 M. Rood-de Boer: De positie van de minderjarige in de gezondheidszorg.*
- 1975 J. ter Heide: Dwang en drang in de medische behandeling.*
- 1976 H.J.J. Leenen: Milieuhygiënerecht.*
- 1977 H.P. Utermark: Medisch Tuchtrecht.*
- 1978 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, becommentarieerd door F. Kuitenbrouwer, L. Kortbeek en E. Dil-Stork.*

Beschikbare preadviezen

- 1980 Het selectievraagstuk in de gezondheidszorg; het selecteren van patiënten bij schaarste van behandelingsmogelijkheden voorbereid door vier personen, te weten S.A. de Lange, H.E. Nicolai, P.C. Sporken en H.F. Visser-'t Hooft. * Werkgroep richtlijnen keuringen: Wat mag en wat moet bij een aanstellingskeuring.
- 1981 M.N.G. Dukes: De toelating van geneesmiddelen in Nederland.*
- 1982 P.J.W. de Brauw: Beschouwingen over samenwerking in de geneeskundige behandeling en verzorging van patiënten.
Co-referaat van een medische werkgroep bij het preadvies;
Beschouwingen over samenwerking in de geneeskundige behandeling en verzorging van patiënten.
- 1983 H.A. Brasz en D.W.P. Ruiter: Het plansysteem van de Wet voorzieningen gezondheidszorg.*
- 1984 H.D.C. Roscam Abbing: Overheid en het recht op gezondheidszorg.
- 1985 C. Kelk: Klagen of kwijnen. De rechten van verpleeghuispatiënten en de behandeling van hun klachten.*
- 1986 J.C.M. Leyten: Welzijn, vrijheid en dwang.
- 1987 J.K.M. Gevers: Juridische aspecten van erfelijkheidsonderzoek en -advies.
- 1988 J.P. Kasdorp: Grenzen aan het recht op gezondheidszorg.
- 1989 B. Sluyters en H.R.G. Feber: De gezondheidszorg en het strafrecht.
- 1990 F.C.B. van Wijmen: Driehoeksverhoudingen. Gezondheidsrechtelijke beschouwingen over vertegenwoordiging van meerderjarige onbekwamen.
- 1991 J.H. Hubben: Kwaliteit en recht in de gezondheidszorg.
- 1992 Jubileumcongres 25 jaar Vereniging voor Gezondheidsrecht:
J.H. Hubben en H.D.C. Roscam Abbing (red.), Gezondheidsrecht in perspectief. De Tijdstroom Utrecht 1993.*
- 1993 H.D.C. Roscam Abbing: Patiënt en gezondheidszorg in het recht van de Europese Gemeenschap.*
- 1994 J. Legemaate: Goed recht. De betekenis en de gevolgen van het recht voor de praktijk van de hulpverlening.
- 1995 E.T.M. Olsthoorn-Heim en L. Bergkamp: Medisch wetenschappelijk onderzoek: Lichaamsmateriaal voor de wetenschap en het wetsvoorstel medische experimenten.*

Beschikbare preadviezen

- 1996 E.W. Roscam Abbing en J.K.M. Gevers: Voorspellend Medisch Onderzoek: Mogelijkheden, verwachtingen en toegang; Rechtsbescherming.*
- 1997 H.J.J. Leenen: Recht op zorg voor de gezondheid.*
- 1998 C. Kelk: Gezondheidszorg voor gedetineerden.*
- 1999 P.J. Hustinx: Informatietechnologie in de gezondheidszorg.*
- 2000 F.C.B. van Wijmen: Richtlijnen voor verantwoorde zorg. Over de betekenis van standaardisering voor patiënt, professional en patiëntenzorg. WGBO en bedrijfsarts: Advies uitgebracht aan de besturen van de Vereniging voor Gezondheidsrecht en de Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde. Werkgroep WGBO en bedrijfsarts. VGR-najaarsvergadering 2000.
- 2001 Th.A.M. te Braake en L.E. Kalkman-Bogerd: Procreatietechnologie en recht. Toelaatbaarheid en regulering van IVF-onderzoek; Van kindrewens tot ouderschap.
- 2002 H.D.C. Roscam Abbing, J. Legemaate en G.R.J. de Groot: Zorg, schaarste en recht.
– Solidariteit en individuele vrijheid; vrijheid in gebondenheid
– De (dubbel)rol van de arts
– Verantwoordelijkheid en aansprakelijkheid voor tekorten in de zorg.
Jubileumbundel: Omzien naar de toekomst, 35 jaar preadviezen Vereniging voor Gezondheidsrecht. Redactie: J.C.J. Dute, J.K.M. Gevers en G.R.J. de Groot.*
- 2003 T.P. Widdershoven en K. Blankman: Psychiatrie en Recht.
– De Wet Bopz en de psychiatrie. Kanttekeningen bij een regeling
– Rechtsbescherming bij vrijheidsbeneming in de sectoren verstandelijk gehandicaptenzorg en psychogeriatric.
- 2004 E.B. van Veen, E.J.C. de Jong en W.R. Kastelein: Het beroepsgeheim, continuïteit en verandering.*
– Het beroepsgeheim in de individuele gezondheidszorg
– Het beroepsgeheim en derdenbelangen
– Het beroepsgeheim in rechte. Zwijgen: recht of plicht?
ISBN: 978-90-12-09999-8 Sdu
- 2005 W. van den Ouwelant en J.C.J. Dute: Preventieve Gezondheidszorg.*
– Heilzame wetten. Historie, karakter, plaats en vorm van de publieke gezondheidszorg
– Infectieziekten, dwang en drang
ISBN: 978-90-12-10757-0 Sdu
- 2006 J.A. Lisman, M.F. van der Mersch en C. Velink: Geneesmiddelen en Recht.
– De toelating van geneesmiddelen. Hoe effectief is ons systeem?
– Het recht op geneesmiddelen. Hoe kosten de zorg beheersen

Beschikbare preadviezen

ISBN: 978-90-12-11313-7 Sdu

- 2007 P.C. Ippel, T. Hartlief en P.A.M. Mevis: Gezondheidsrecht: betekenis en positie.
– Het gewicht van het gezondheidsrecht
– De staat van het privaatrechtelijke gezondheidsrecht
– Gezondheidsrecht en strafrecht; ontwikkelingen in een niet altijd gemakkelijke Relatie.
ISBN: 978-90-12-12028-9 Sdu
- 2008 J.H.H.M. Dorscheidt en A.C. de Die: De toekomst van de Wet BIG.
– Taakherschikking en verantwoordelijkheidsverdeling
– Gewaarborgde kwaliteit
ISBN: 978-90-12-38014-0 Sdu
- 2009 A.C. Hendriks, J.W. van de Gronden en J.J.M. Sluijs: Gezondheidszorg en Europees recht
– De betekenis van het EVRM voor het gezondheidsrecht
– De betekenis van het EG-verdrag voor het reguleren van de zorgmarkt
ISBN: 978-90-12-38187-1 Sdu
- 2010 D.P. Engberts, Y.M. Koster en M.C. Ploem: Wetenschappelijk onderzoek in de zorg
– De juridische normering van medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen
– Gegeven voor de wetenschap – Regulering van onderzoek met gegevens, lichaamsmateriaal en biobanken
ISBN: 978-90-12-38354-7 Sdu
- 2011 J.G. Sijmons, T.A.M. van den Ende, G.R.J. de Groot: Stelsel onder stress
– De cure: transitie en onbalans
– De care: voortvarend na bedachtzaam wegen
– De schuivende panelen van de zorgverzekering
ISBN: 978-90-12-38577-0 Sdu

* niet meer voorradig