

Hoofdstuk XX

Rechten van patiënten in de Nederlandse wetgeving

1. *Inleiding*

Gezondheidsrecht en medische ethiek hebben vergelijkbare zaken tot onderwerp. Bij beide gaat het om een bezinning op waarden en normen en hun uitwerking in de gezondheidszorg. Daarbij legt, heel grof gezegd, het recht een bepaald verplicht minimum vast, terwijl de ethiek ook iets zal zeggen over een verdergaand ethisch behoren en zelfs over een ethisch ideaal. Vandaar dit hoofdstuk met een bespreking van de juridische regelgeving van de gezondheidszorg. Bij het schrijven van dit hoofdstuk is uitgegaan van een eerdere publicatie van de hand van Mr. E.P. van Dijk.

In Nederland is de afgelopen jaren, met name na 1990, een groot aantal nieuwe wetten aangenomen die deel uitmaken van het gezondheidsrecht. Terwijl de overheid op een aantal gebieden van de gezondheidszorg een terugtrekend beleid voert en meer ruimte aan de instellingen geeft om een eigen beleid te voeren, wordt op wettelijk gebied het omgekeerde gedaan. Belangrijke onderwerpen in deze nieuwe wetten zijn (1) de versterkte positie van de patiënt en (2) kwaliteit van de zorg.

Tallose regels hebben de zorg voor gezondheid tot onderwerp. En meerdere wetten hebben betrekking op meer dan één onderwerp. Een van de mogelijke onderverdelingen van deze onderwerpen waarop wetgeving van toepassing is, is de volgende:

- a) *Organisatie van de gezondheidszorg*. Hiertoe behoren o.a. de verschillende adviesorganen en de Wet ziekenhuisvoorzieningen.
- b) *Beroepsuitoefening*. Hiertoe behoren onder meer de WGBO en de Wet BIG en allerlei richtlijnen en protocollen.
- c) *Preventie van ziekten*. Hiertoe rekenen we zaken als inentingen en de registratie van besmettelijke ziekten.
- d) *Geestelijke gezondheidszorg*. Hiertoe behoort bijvoorbeeld de gedwongen opname.
- e) *Curatieve gezondheidszorg*. Onderwerpen die hiertoe behoren zijn geneesmiddelen, orgaantransplantatie en medische experimenten.
- f) *Financiering van de gezondheidszorg*. Hiertoe behoren de wettelijke ziektekostenverzekeringen (zoals AWBZ) en de Wet tarieven gezondheidszorg.
- g) *Rechten van patiënten*. Een overzicht vindt u in § 2.
- h) Daarnaast zijn er nog *onderwerpen van algemenere aard* of die zich niet bij bovenstaande indeling laten inpassen. We denken hierbij aan internationale regelgeving (voorbeelden: Verklaring van Helsinki; richtlijnen van de WHO); strafrechtelijke aansprakelijkheid (voorbeelden: plegen van ontucht met een patiënt; nalaten hulp te verlenen bij ogenblikkelijk levensgevaar); grondwettelijke rechten (voorbeelden: recht op gezondheidszorg, artikel 22 Grondwet; recht op gelijke behandeling).

2. *Overzicht van rechten van patiënten*

Een deel van de wetten betreft rechtstreeks de rechten van patiënten. Hieronder rangschikken we de belangrijkste daarvan eerst puntsgewijs. In de volgende paragrafen bespreken we ze apart.

- a) *Wetten die de verhouding tussen hulpverlener en patiënt regelen:*
 - Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (§ 3);
 - Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (§ 4);

- Wet klachtrecht cliënten zorgsector (§ 5);
- Wet medezeggenschap cliënten zorgsector (§ 6).

b) Andere wetten waar patiënten mee te maken kunnen krijgen:

- Wet afbreking zwangerschap (§ 7);
- regelgeving inzake levensbeëindiging op verzoek (§ 8);
- Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (§ 9);
- Wet bescherming persoonsgegevens (§ 10);
- Wet op de orgaandonatie (§ 11);
- Wet bevolkingsonderzoek (§ 12);
- Wet geneesmiddelenvoorziening (§ 13).

c) Wetten die specifiek de kwaliteit van de zorgverlening regelen:

- Wet beroepen in de individuele gezondheidszorg (§ 14);
- Kwaliteitswet zorginstellingen (§ 15).

In het vervolg van dit hoofdstuk zullen de hierboven genoemde wetten kort worden behandeld op de volgende punten:

- a) beknopte weergave van (de achtergrond van) de wet;
- b) kansen;
- c) bedreigingen.

Dit zal gebeuren vanuit de opvatting van gezondheidszorg als het geheel van mogelijkheden die God de mens heeft gelaten en geschonken *om ziekten te voorkomen of te behandelen en om lijden en sterven te verlichten*. Dit mede om de mogelijkheid om te leven in relaties zoveel mogelijk in stand te houden dan wel te herstellen. De notie van het rentmeesterschap is hierbij van belang.

3. *Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO)*

a) Beknopte weergave van de wet

De WGBO is in 1995 in werking getreden. Doel van de wet is de rechtspositie van de patiënt te versterken, daarbij rekening houdend met de eigen verantwoordelijkheid van de hulpverlener. Zo heeft de wetgever getracht te komen tot een evenwichtige regeling van de relatie tussen hulpverlener en patiënt, waarbij men er vanuit gaat dat hulpverlener en patiënt zo veel mogelijk gezamenlijk beslissen. Een kernpunt van het handelen naar de ‘geldende professionele standaard’ is dat de behandeling medisch geïndiceerd moet zijn met het oog op een concreet behandelingsdoel. Er moet een rechtstreekse relatie zijn tussen de ziekteverschijnselen en de toe te passen diagnostische methoden en tussen de diagnose en de toe te passen therapie.

Centraal in de geneeskundige behandelingsovereenkomst staat het verrichten van handelingen op het gebied van de geneeskunst. Hieronder worden verstaan:

- i) alle verrichtingen rechtstreeks betrekking hebbende op een persoon en ertoe strekkende hem van een ziekte te genezen, hem voor het ontstaan van een ziekte te behoeden of zijn gezondheidstoestand te beoordelen, dan wel deze verloskundige bijstand te verlenen;
- ii) andere dan de onder i) bedoelde handelingen, rechtstreeks betrekking hebbende op een persoon, die worden verricht door een arts of tandarts in die hoedanigheid.

Andere belangrijke onderwerpen in de WGBO zijn de volgende:

- *Informatieplicht.* Dit is in de WGBO een centraal thema. De informatie dient alle aspecten van het onderzoek en de behandeling te betreffen: aard en doel ervan, de mogelijke risico's, mogelijke alternatieven, te verwachten vooruitzichten. Er kan hierop sporadisch een uitzondering gemaakt worden ('therapeutische exceptie'), maar alleen in het belang van de patiënt en na consultering van een andere hulpverlener.
- *Toestemmingsvereiste.* Dit toestemmingsvereiste is gebaseerd op het zelfbeschikkingsrecht en moet gebaseerd zijn op goede informatie: 'informed consent'. Een noodsituatie vormt hierop een uitzondering. Indien een patiënt een zogenaamde *wilsverklaring* heeft opgesteld, mag hiervan alleen indien hier gegronde redenen voor bestaan, afgeweken worden.
- *Wilsonbekwamen.* De WGBO spreekt niet van 'wilsonbekwame' patiënten, maar van 'de patiënt die niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake'. Dit kunnen zijn dementen, psychiatrische patiënten en verstandelijk gehandicapten. De WGBO vermeldt een rangorde van personen die als vertegenwoordiger van wilsonbekwamen kunnen optreden.
- *Positie van minderjarigen.* De WGBO maakt onderscheid tussen drie leeftijdscategorieën. Patiënten onder de 12 jaar worden vertegenwoordigd door hun ouders of voogd; tussen 12 en 16 jaar moet de hulpverlener niet alleen van de ouders of voogd maar ook van het kind toestemming hebben; boven de 16 jaar wordt de minderjarige geacht zelf te beslissen.
- *Zorg van een goed hulpverlener.* De hulpverlener moet bij zijn werkzaamheden de zorg van een goed hulpverlener in acht nemen en handelt daarbij in overeenstemming met de op hem rustende verantwoordelijkheid, voortvloeiende uit de voor hulpverleners geldende professionele standaard.
- *Dossierplicht.* De hulpverlener richt een dossier in met betrekking tot de behandeling van de patiënt; dit kan in voorkomend geval ook een 'patiëntenkaart' of een andere vorm van verslaglegging zijn. Hij noteert in dit dossier alle gegevens die gaan over de gezondheid van de patiënt, die gaan over uitgevoerde verrichtingen en alle overige gegevens die nodig zijn om een goede hulpverlening te kunnen geven. Dit dossier blijft 10 jaar bewaard. De patiënt kan tussentijds verzoeken (een deel van) het dossier te vernietigen. Daarnaast is er een *recht op inzage en kopie*. Dit geldt niet voor de zogenaamde persoonlijke werkaantekeningen; veelal geheugensteuntjes voor de eigen gedachtevorming. Patiënten hebben bij de inzage het recht op correctie van hetgeen in het dossier is genoteerd.
- *Geheimhoudingsplicht.* Gegevens over de patiënt mogen alleen aan anderen dan de patiënt worden verstrekt indien de patiënt hiervoor toestemming heeft gegeven.
- *Privacybescherming.* Dit punt hangt met het vorige samen. Het betreft het privacyaspect van informatie over personen (databank) en de inbreuk op de privacy die medische behandelingen met zich meebrengen. De hulpverlener dient daarnaast in de instelling ruimtelijke faciliteiten te creëren ter bescherming van de privacy.

Overigens geldt de WGBO ook voor het verplegen en verzorgen van patiënten, evenals de hotel-functie van de instelling, en derhalve niet alleen voor artsen.

b) *Kansen*

- In het algemeen: de WGBO gaat uit van een recht van de patiënt op het verkrijgen van goede zorg en van de plicht van de hulpverlener goede zorg te geven.
- Adequaat informeren leidt tot betere aanpassing aan de zorgsituatie, acceptatie en verwerking van gevolgen van ziekte en/of behandeling, gezondere leefstijl, beter volgen van preventie-

voorschriften, voorkomen van klachten, voorkomen van *shopping* gedrag enz. Voor het rentmeesterschap van de mens is het adequaat informeren een belangrijke zaak. Denk ook aan zaken als erfelijkheidskwesties en het meedoen aan medisch wetenschappelijk onderzoek, e.d. Ook het toestemmingsvereiste is een belangrijk punt voor de realisering van het rentmeesterschap. In dit verband mag ook gewezen worden op de regeling van het vertegenwoordigingsvraagstuk. Op grond van deze regeling kunnen naaste familieleden of andere daartoe aangevozen personen de belangen van de patiënt behartigen.

- Op grond van de ‘professionele autonomie’ kan voorkomen worden dat er zorg wordt geclaimd die geen medisch doel (meer) dient. Dit kan goed aansluiten bij de door ons bepleite erkenning van de begrensdheid van dit aardse leven.
- Een *second opinion* is mogelijk als deze voor de patiënt medisch geïndiceerd is.
- De dossierplicht bevordert inzicht in het handelen van de hulpverlener, ook bij het eventueel daarvan rekenschap moeten afleggen.

c) *Bedreigingen:*

- De WGBO zou kunnen bevorderen dat de patiënt gaat claimen wat hij maar wenst. Daarbij tekenen we aan dat de rechter een dergelijk gedrag niet zonder meer volgt. Maar in elk geval lost de WGBO het probleem van *shoppen* niet op.
- Adequaat informeren vraagt meer tijd en extra vaardigheden van de hulpverlener. Patiënten kunnen informatie soms niet goed op waarde schatten.
- De inhoud van een schriftelijke wilsverklaring (niet is bedoeld: een euthanasieverklaring) kan een hulpverlener in een persoonlijk ethisch conflict brengen: de patiënt vraagt afzien van een behandeling waar nog goede medische mogelijkheden voorhanden zijn.
- Op grond van de professionele standaard kan een hulpverlener gedwongen worden tot handelingen die in strijd zijn met zijn ethiek (bijvoorbeeld het verplicht wijzen op de mogelijkheid van vruchtwateronderzoek bij zwangere vrouwen vanaf 36 jaar).
- Het toestemmingsvereiste van minderjarigen kan conflicten met ouders in de hand werken.
- Het begrip ‘handelingen op het gebied van de geneeskunst’ is ruim gedefinieerd en kan de arts ertoe brengen oneigenlijke handelingen te verrichten; handelingen die niet rechtstreeks een therapeutisch doel dienen.
- Tot slot kan de dossierplicht leiden tot een te grote bureaucratie.

4. *Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (Wet BOPZ)*

a) *Beknopte weergave van de wet*

De Wet BOPZ heeft in 1994 de uit 1884 stammende Krankzinnigenwet vervangen. Deze wet regelt de rechtspositie van onvrijwillig opgenomen patiënten; zowel de procedure inzake de opname als de positie tijdens zijn onvrijwillige verblijf. Voor vrijwillig opgenomen patiënten geldt de WGBO (§ 3). De Wet BOPZ is niet alleen van toepassing op de psychiatrie maar ook op de zorg voor verstandelijk gehandicapten en de psychogeriatrische verpleeghuizen.

De discussie over het ‘bestwil-criterium’ (de beschermingsfunctie van de overheid vanuit een paternalistische achtergrond) en het ‘gevaarscriterium’ (afzwakking van de beschermingsfunctie ten faveure van de eigen verantwoordelijkheid van de betrokkene) duurt al vele tientallen jaren voort. Onder de Krankzinnigenwet gold het bestwil-criterium, maar de rechter schoof steeds meer op naar het gevaarscriterium. In de Wet BOPZ geldt het gevaarscriterium, maar momenteel wordt weer

gezocht naar mogelijkheden om toch meer te kunnen doen voor psychiatrische patiënten, bijvoorbeeld in de vorm van gedwongen ambulante hulpverlening. Het streven om te komen tot een waarborgen van de rechten van de patiënt en zijn toegenomen mondigheid lijkt namelijk wel eens ten koste te gaan van een goede zorg met schrijnende gevallen van tekortschietende hulpverlening waar de patiënt zelf onvoldoende ziekte-inzicht heeft om tijdig die hulp te vragen. Zo kunnen zelfs noodsituaties ontstaan die niet geheel onvoorzien waren.

In de Wet BOPZ is ook een klachtenregeling opgenomen voor zowel gedwongen als vrijwillig opgenomen patiënten. Daarnaast zijn er in de psychiatrische ziekenhuizen patiëntenvertrouwenspersonen; deze bestonden al langer, maar hun werkzaamheden hebben nu een wettelijke basis.

b) Kansen

- De Wet BOPZ geeft ruime aandacht aan de totstandkoming en uitvoering van het behandelingsplan. Als de patiënt/bewoner zijn eigen belangen niet kan behartigen, treedt de regeling met betrekking tot het vertegenwoordigen van de patiënt in werking. Op deze wijze kunnen naasten bij de zorg aan de patiënt worden betrokken.
- De Wet BOPZ gaat uit van het respect voor de patiënt/bewoner en is daarmee ook gericht op het voorkomen van willekeur en misbruik. Dat blijkt onder meer uit de regeling van patiëntenrechten en de regeling met betrekking tot dwangbehandeling en het toepassen van middelen en maatregelen. Hierover worden naasten steeds geïnformeerd. De registratie van het nemen van middelen en maatregelen bevordert een rationeel gebruik.

c) Bedreigingen

- De voorwaarden voor gedwongen opname en dwangbehandeling zijn erg strikt. Dit is bedoeld om te voorkomen dat te gemakkelijk mensen tegen hun wil worden opgenomen. Anderzijds kan de strikte omschrijving ertoe leiden dat te weinig bescherming wordt geboden voor bepaalde (potentiële) patiënten/bewoners. Bijvoorbeeld psychiatrische patiënten die op straat zwerven die geen ernstig gevaar vormen voor zichzelf of anderen en daardoor niet gedwongen kunnen worden opgenomen, maar die op termijn wel ernstig kunnen lijden onder hun zwerfneigingen. Andere voorbeelden zijn gevaar voor valpartijen in verpleeghuizen en ongelukken in algemene zwakzinnigeninstellingen.

5. Wet klachtrecht cliënten zorgsector (Klachtwet)

a) Beknopte weergave van de wet

De Klachtwet, die in 1995 werd aangenomen, wil wettelijke regels stellen voor de behandeling van klachten van cliënten van zorgaanbieders op het terrein van de maatschappelijke zorg en gezondheidszorg. Het gaat hier om het creëren van een laagdrempelige mogelijkheid ter verkrijging van een gezaghebbende uitspraak in een geschil met de zorgaanbieder. De Klachtwet geldt zowel individuele beroepsbeoefenaren (huisartsen, fysiotherapeuten, logopedisten, enz.) als ook instellingen (ziekenhuizen, RIAGG's, GGD'en, enz.). Op deze wijze wordt de mens in zijn kwetsbaarheid gerespecteerd.

Uitgangspunt is dat de zorgaanbieder verantwoordelijk is voor de kwaliteit van de zorgverlening en dat de cliënt recht heeft op goede zorg. De zorgaanbieder is dus zelf primair aan te spreken bij klachten over de kwaliteit van de zorgverlening.

De Klachtwet regelt het instellen van de klachtencommissie. Hiervoor wordt de zorgaanbieder verantwoordelijk gesteld. Daarnaast dient de zorgaanbieder de klachtenregeling op passende wijze onder de aandacht van zijn cliënten te stellen.

Omdat het wel eens onduidelijk is welke regelgeving van toepassing is op welk soort aansprakelijkheid, volgt hier een vereenvoudigd schema in tabelvorm (naar Van Reijssen, *De aansprakelijkstelling*, in: Vraagbaak Medisch Specialist, 2000).

	<i>Wie klaagt</i>	<i>Over wie wordt geklaagd</i>	<i>Wettelijke basis</i>	<i>Welke norm is in het geding</i>	<i>Wie oordeelt</i>	<i>Welke straf</i>
<i>Strafrecht</i>	Openbaar Ministerie	Persoon of instelling	Wetboek van Strafrecht	Strafbaar feit	Strafrechter	Vrijheidsstraf, boete
<i>Tuchtrecht</i> (§ 14)	Belanghebbende, Inspectie	BIG geregistreerde	Wet BIG (§ 14)	In strijd met goede beroepsuitoefening	Regionaal tuchtcollege	Waarschuwing, boete, schorsing, enz.
<i>Civiel recht</i>	Die schade lijdt	Persoon of instelling	Burgerlijk Wetboek	Schade door toerekenbare tekortkoming	Civiele rechter	Schadevergoeding
<i>Klachtrecht</i>	Patiënt of iemand namens de patiënt	Elke beroepsbeoefenaar of instelling	Klachtwet (deze §)	n.v.t.	Klachtencommissie	Klacht gegrond verklaard

Voor een beroepsbeoefenaar blijkt met name een strafzaak een schrikbeeld. Verder maken procedures van klachtenbehandeling en tuchtrecht ook veel meer indruk dan een civiel proces; de procedure zelf al wordt veelal ervaren als een aanval op zijn persoon. Een goede klachtenregeling kan echter vaak al voorkomen dat een zaak escaleert; tijdig erkennen van eventueel gemaakte fouten speelt daar een rol bij.

b) *Kansen*

- Het bevorderen van evenwicht in de relatie tussen hulpverlener/hulpverlenende instelling en de patiënt. Het zoeken naar vrede en gerechtigheid.
- Het bieden van een mogelijkheid om op korte termijn een uitspraak te verkrijgen kan deëscalerend werken.
- Gratis advies van de patiënt voor verbetering van de kwaliteit van de zorgverlening in de instelling.

c) *Bedreigingen*

- Verzakelijking of verharding van de relatie tussen hulpverlener en patiënt.
- Verder bestaat het risico dat klager niet eerst de persoon zelf aanspreekt op zijn fouten, maar alleen via de omweg van de klachtencommissie. Aan de andere kant zijn er instellingen die zelf in een vroeg stadium de klachtencommissie inschakelen bij klachten om een betere klachtenbehandeling te garanderen.

6. ***Wet medezeggenschap cliënten zorgsector (WMCZ)***

a) *Beknopte weergave van de wet*

Deze wet vormt de wettelijke basis voor zeggenschap van de cliënten van uit collectieve middelen gefinancierde instellingen op het terrein van de maatschappelijke zorg en gezondheidszorg.

De kern van de regeling is gelegen in de plicht van zorgaanbieders om per instelling een cliëntenraad in te stellen. Hierbij moet de zorgaanbieder voldoen aan de representatie-eis en de faciliteiteneis. De zorgaanbieder is verplicht de cliëntenraad over een aantal onderwerpen – limitatief opgesomd in de wet – advies te vragen. De cliëntenraad regelt zelf zijn werkwijze.

Verder bevat de wet een minimumregeling met betrekking tot de invloed op de bestuurssamenstelling en een regeling met betrekking tot openbaarheid van bepaalde stukken.

b) Kansen

- Bij het goed functioneren van de cliëntenraad in relatie met de zorgaanbieder kan er optimaal gebruik worden gemaakt van ervaringsdeskundigheid en kunnen klachten en conflicten worden voorkomen.
- Met name voor bepaalde typen voorzieningen, zoals verpleeghuizen, is de wettelijke basis een steun in de rug voor de al langer bestaande ‘bewonersraden’ e.d. Deze zijn niet langer een vrijblijvende aangelegenheid.

c) Bedreigingen

- Met name bij zaken die vallen onder het verzwaaard adviesrecht geldt de dreiging van vertraagde besluitvorming.
- Deze wet geldt voor alle instellingen; met de verschillen – zoals tussen een psychiatrisch ziekenhuis en een revalidatiecentrum – wordt geen rekening gehouden. De indruk bestaat dat dit vooral een modieuze wet is, waaraan maar in weinig sectoren van de gezondheidszorg behoefte bestaat.

7. Wet afbreking zwangerschap (WAZ)

In hfdst. XX spraken wij uitvoerig over abortus provocatus. Hieronder beperken we ons tot een korte bespreking van de juridische regeling.

Abortus provocatus is een medische ingreep die verschilt van andere ingrepen. Het merendeel is namelijk niet medisch geïndiceerd. De normen voor deze ingreep worden dan ook niet door de geneeskunde bepaald maar door de samenleving.

De WAZ is er in 1984 gekomen omdat de wetgever, gelet op de ontwikkeling van de opvattingen met betrekking tot het afbreken van zwangerschap, dit wenselijk vond met het oog zowel op de rechtsbescherming van ongeboren menselijk leven als op het recht van de vrouw op hulp bij ongewenste zwangerschap (aldus de preambule). Feitelijk is de strafbaarheid vervallen. Wel dient aan een aantal eisen voldaan te worden. Deze betreffen de omgeving waar de ingreep mag plaatsvinden – afhankelijk van de zwangerschapsduur – en een registratieplicht. Daarnaast moet er sprake zijn van een ‘noodsituatie voor de vrouw’ en is er de eis van een ‘beraadtermijn’. Volgens de WAZ kan de ‘noodsituatie’ aanwezig zijn zonder dat er sprake is van dreigend lichamelijk of psychisch letsel. Afbreking van de zwangerschap mag volgens de WAZ niet plaatsvinden zodra de vrucht zelfstandig levensvatbaar is.

Van een evenwichtige wet kan echter geen sprake zijn omdat bij het gebruik van het zogenaamde recht van de vrouw op hulp bij ongewenste zwangerschap het ongeboren kind per definitie het kind van de rekening is. Deze wet vormt dus vooral een bedreiging. De WAZ geeft de ongewenste zwangere vrouw het recht afbreking van de zwangerschap te claimen.

Abortus provocatus kan vrouwen die de ingreep hebben ondergaan in psychische problemen brengen. Om deze reden én vanuit christelijk perspectief zou er juist de ruimte moeten zijn voor echte hulp bij ongewenste zwangerschap met instandhouding van de zwangerschap, welke hulpverlening de

VBOOK al jaren met veel succes praktiseert. In de zorgvuldigheidseisen waaraan voldaan moet worden, wordt met zoveel woorden ook aandacht besteed aan het overwegen van alternatieven.

Een ander aspect betreft de positie van artsen met gewetensbezwaren. De WAZ stelt dat niemand verplicht is abortus provocatus te verrichten of daaraan mee te werken. Zo'n artikel is eigenlijk overbodig omdat het hier gaat om een algemeen aanvaard principe; een beroep op gewetensbezwaren kan de arts doen ongeacht zo'n wetsartikel. Wel dient de arts de patiënt tijdig van zijn gewetensbezwaren op de hoogte te brengen.

8. Regelgeving inzake levensbeëindiging

In hfdst. XX § 3 bespraken we reeds een aantal juridische aspecten van de huidige regelgeving inzake euthanasie en hulp bij zelfdoding. We gaven daar een kort historisch overzicht en vermeldde onder meer de volgende ontwikkelingen:

- In 1984 wordt het eerste wetsvoorstel ingediend dat de strafbaarstelling van euthanasie door artsen beoogt op te heffen, door het D66-kamerlid Wessel-Tuinstra.
- In dat zelfde jaar spreekt de Hoge Raad een arts vrij van rechtsvervolging na het plegen van euthanasie, omdat hij zich beroept op 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden'. Dit verwijst naar het overmachtsartikel
- In 1994 treedt de *meldingsprocedure* in werking. Artsen die zich houden aan een aantal zorgvuldigheidseisen, hoeven niet langer te vrezen voor vervolging.
- In hetzelfde jaar wordt door de Hoge Raad het begrip 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden' ook toegepast op psychisch lijden in zijn uitspraak inzake de psychiater B.E. Chabot. Hierbij wordt verwezen naar art. 40 van het Wetboek van Strafrecht dat zegt: Niet strafbaar is hij die een feit begaat waartoe hij door overmacht is gedrongen. Wat overmacht is, bepaalt de rechter.
- In 1995 spreekt Het Amsterdamse hof de gynaecoloog Prins vrij, nadat hij een gehandicapte baby met een slechte medische prognose op verzoek van de ouders heeft gedood middels een dodelijke injectie.
- In 2001 wordt het wetsvoorstel *Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (de Euthanasiewet) aangenomen (zie § 8.3) en de daarmee samenhangende wijzigingen in het Wetboek van Strafrecht (§ 8.1) en de Wet op de Lijkbezorging (§ 8.2).

In deze hele ontwikkeling valt op dat steeds gekozen wordt voor een pragmatische insteek: aansluiten bij de reeds bestaande ontwikkeling en acceptatie – voor zover hiervan kan worden gesproken.

Over de laatste wetswijziging spreken we in onderstaande punten iets uitvoeriger. Op de bespreking van de ethische kant van levensbeëindigend handelen spraken we in hfdst. XX.

Welke regelgeving is op dit moment geldig?

8.1. Wetboek van strafrecht (WvS)

Euthanasie ('opzettelijk het leven van een ander op diens uitdrukkelijk en ernstig verlangen beëindigen'), en hulp bij zelfdoding ('opzettelijk een ander tot zelfdoding aanzetten') zijn in het WvS twee verschillende delicten, namelijk artikel 293 en 294, maar het onderscheid is in de juridische interpretatie toch niet groot.

Artikel 293 en 294 zijn na de wijziging in 2001 aangevuld met de tekst dat het bedoelde feit niet strafbaar is indien het is begaan door een arts die daarbij voldoet aan de *zorgvuldigheidseisen*, bedoeld in de Euthanasiewet (§ 8.3) en hiervan *mededeling* doet aan de gemeentelijke lijkschouwer.

8.2. Wet op de lijkbezorging (WLB)

De WLB die in 1994 van kracht werd, voorziet sinds de wijziging in 2001 in een *meldingsprocedure*; een procedure die de jaren daarvoor feitelijk al bestond als afspraak tussen KNMG en Minister van Justitie.

De melding doet de arts aan de gemeentelijk lijkschouwer, waarvoor een aantal aandachtspunten is opgesteld, ofwel ‘een beredeneerd verslag inzake de inachtneming van de zorgvuldigheidseisen’. De gemeentelijke lijkschouwer brengt hierover verslag uit aan de *regionale toetsingscommissie* zoals bedoeld in de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding.

8.3. Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Euthanasiewet)

Toen de Euthanasiewet werd aangenomen – en de daarbij behorende wijzigingen in het WvS en de WLB (zie boven) – werd euthanasie feitelijk gelegaliseerd, zij het niet in formele zin. In formele zin blijven levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding nog steeds strafbaar volgens het WvS. Artsen zijn echter niet meer strafbaar indien zij voldoen aan twee voorwaarden: (1) voldoen aan de ‘zorgvuldigheidseisen’ en (2) voldoen aan de ‘meldingsplicht’. De rechterlijke macht liep echter al langere tijd vooruit op deze nieuwe wet. Er zijn namelijk verschillende gerechtelijke uitspraken gedaan waarbij euthanasie, mits zorgvuldig toegepast, niet tot strafoplegging heeft geleid.

Euthanasiegevallen dienen nog wel gemeld te worden bij één van de vijf regionale toetsingscommissies – elk bestaande uit een jurist, een ethicus en een arts – die ze toetst of er wel aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. Deze zorgvuldigheidseisen houden in dat de arts:

- a) de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt;
- b) de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt;
- c) de patiënt heeft voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over diens vooruitzichten;
- d) met de patiënt tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing was;
- e) tenminste een andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd, die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de zorgvuldigheidseisen, bedoeld in de onderdelen a) tot en met d);
- f) de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig heeft uitgevoerd.

Wanneer de toetsingscommissie van oordeel is dat de arts alle zorgvuldigheidseisen heeft nageleefd, blijft het Openbaar Ministerie (OM) buiten spel. Alleen bij gegronde twijfel kan de lijkschouwer of de toetsingscommissie de zaak aan het OM voorleggen. Let wel: de toetsing gebeurt volgens de regelgeving pas achteraf.

De zorgvuldigheidseisen zijn gebaseerd op de mogelijkheid van de arts om zich op ‘overmacht’ te beroepen (WvS art. 40). Maar het is eigenlijk merkwaardig om zorgvuldigheidseisen vast te stellen die een beroep op overmacht mogelijk maken. Het was volgens onze wetgeving immers altijd al mogelijk om zich in noodsituaties op overmacht te beroepen. Maar het is, juist omdat het noodsituaties betreft, per definitie niet goed vast te stellen wanneer men zich op overmacht kan beroepen.

Een bijkomende wijziging is het ruimte bieden aan minderjarigen van 12 tot 16 jaar; ook zij kunnen om toepassing van euthanasie verzoeken maar hebben voor de toepassing van euthanasie wel de toestemming van de ouders nodig, aldus de Euthanasiewet.

9. Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO)

a) Beknopte weergave van de wetgeving

De wetgever vond het wenselijk, mede in verband met de artikelen 10 en 11 van de Grondwet, regels te stellen met betrekking tot medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen. In zekere zin gaat het hier om een verbijzondering ten opzichte van de WGBO: geen medische ingrepen zonder informed consent.

Belangrijk is verder dat de WMO mensgebonden onderzoek alleen toestaat dat is goedgekeurd door een ethische toetsingscommissie. De WMO regelt verder de samenstelling en de erkenning van dergelijke commissies.

b) Kansen

- De bescherming van vrijwilligers en patiënten bij medisch-wetenschappelijk onderzoek is van fundamenteel belang. Tegelijkertijd wordt door de aandacht voor het geven van passende informatie en de wijze waarop toestemming wordt gegeven, terecht de eigen verantwoordelijkheid benadrukt.
- Verder bevordert deze wet het creëren van mogelijkheden voor nieuwe behandelingen e.d. Ook dit past bij het rentmeesterschap.

c) Bedreigingen

- Doordat de beoordeling bij commissies wordt gelegd en de wet geen inhoudelijke ethische normen geeft, bestaat er ruimte voor medisch-wetenschappelijk onderzoek en voor het ontwikkelen van behandelingsmethoden die vanuit christelijk perspectief ethisch gezien niet verantwoord zijn.

10. Wet bescherming persoonsgegevens (WBP)

a) Beknopte beschrijving van de wet

De Wet bescherming persoonsgegevens (WBP) vervangt de Wet persoonregistraties van 1988. In de WBP staat de toelaatbaarheid van de verwerking van persoonsgegevens centraal alsmede de verwerking van bijzondere categorieën van persoonsgegevens, waaronder gegevens die de gezondheid van mensen betreffen.

Verwerking van persoonsgegevens omvat het gehele proces dat een gegeven doormaakt vanaf het moment van verzamelen en opslaan tot het moment van vernietiging.

b) Kansen

- De veiligheidseisen met betrekking tot persoonsgegevens zijn verscherpt.
- Door de aanstelling van een privacyfunctionaris door de instelling, wordt niet alleen zelfregulering bevorderd, maar wordt het probleemgebied als zodanig erkend. De privacyfunctionaris moet aangemeld worden bij de Registratiekamer.
- In de WBP is een bepaling opgenomen met betrekking tot erfelijkheidsgegevens, d.w.z. dat in beginsel erfelijkheidsgegevens alleen mogen worden verwerkt met betrekking tot betrokkene (en dus niet met betrekking tot verwante anderen).

c) Bedreigingen

- Er blijft grote ondoorzichtigheid bestaan voor de betrokkene en daarmee blijft de controleerbaarheid een moeilijk punt.

11. Wet op de orgaandonatie (WOD)

a) Beknopte weergave van de wet

De wetgever vond de totstandkoming van deze wet wenselijk met het oog op de rechtszekerheid van de betrokkenen, ter bevordering van het aanbod en de rechtvaardige verdeling van geschikte organen en ter voorkoming van handel in organen. Centraal in de wet staat het ter beschikking stellen van organen ten behoeve van de geneeskundige behandeling van anderen (solidariteit). Voor een ethische en medische bespreking van orgaantransplantatie, zie hoofdstuk XXX. De WOD betreft niet de donatie van bloedproducten (voor bloedtransfusie) of van geslachtscellen (voor in-vitrofertilisatie behandeling).

Een belangrijk onderdeel in de WOD is de paragraaf over donatie na overlijden. In principe kunnen namelijk ook levende personen voor explantatie (uitname) van weefsels of organen in aanmerking komen, maar dit betreft in de praktijk een minderheid. Het ziekenhuis dient te beschikken over een protocol over de verschillende aspecten van orgaandonatie (raadpleging van het donorregister, hersendoodcriteria, enz.).

In Nederland is na veel discussie in 1996 gekozen voor een ‘toestemmingssysteem’ en niet voor een ‘geen-bezwaarsysteem’. Dit betekent dat alleen indien de overledene vóór zijn overlijden toestemming heeft gegeven voor uitname van organen, hij in aanmerking komt om donor te zijn. Het geven van toestemming gaat via een ingevuld donorcodicil waarvan de gegevens bijgehouden worden in een centraal donorregister. Bij ontbreken van zo’n wilsverklaring kan de echtgenoot of een meerderjarig familielid alsnog toestemming verlenen.

b) Kansen

- Door de WOD zou bevorderd kunnen worden dat meer mensen bereid zijn hun organen te doneren, waardoor mensen op de wachtlijst geholpen zouden kunnen worden. Overigens blijken de resultaten in dit opzicht teleurstellend.
- Verder kan de wet de rechtszekerheid bevorderen van potentiële orgaandonoren door vastlegging van de procedure en de criteria van orgaanverwerving.

c) Bedreigingen

- Verzakelijking van het sterven en van de visie op het lichaam (als bestaande uit vervangbare onderdelen).
- Uitoefenen van druk op nabestaanden van hersendode mensen die hun wens niet hebben laten vastleggen, tot het geven van toestemming.
- Onzorgvuldige vaststelling van de hersendood.
- Psychische problematiek bij nabestaanden.
- Eerlijkheidshalve moet er wel bij worden vermeld dat deze bedreigingen deels ook bestonden bij de praktijk van orgaantransplantatie voordat de wet van kracht was.

12. Wet bevolkingsonderzoek (WBO)

a) Beknopte weergave van de wet

Deze wet is in 1992 tot stand gekomen. Bevolkingsonderzoek dat een gevaar kan vormen voor de lichamelijke of psychische gezondheid van de te onderzoeken personen, wordt aan een vergunningstelsel onderworpen met het oog op de bescherming van de bevolking.

Als een bevolkingsonderzoek (screening) voldoet aan de reikwijdtecriteria van de WBO valt het onderzoek onder het regime van de wet. Een extra bepaling in de WBO is dat een vergunning van de

Minister is vereist voor (1) bevolkingsonderzoek waarbij gebruik gemaakt wordt van ioniserende straling, (2) bevolkingsonderzoek naar kanker en (3) bevolkingsonderzoek naar ernstige ziekten of afwijkingen waarvoor geen behandeling of preventie mogelijk is.

b) Kansen

- Door een bevolkingsonderzoek kan een ziekte in een vroegtijdig en dus op een behandelbaar moment ontdekt worden. Tegelijkertijd kunnen dergelijke onderzoeken een druk op mensen leggen en een medicalisering bevorderen. De wet zoekt een goede balans tussen voor- en nadelen van een bevolkingsonderzoek.

c) Bedreigingen

- De vraag is wel wanneer er nu sprake van is van een ‘ziekte’, van een ‘niet behandelbare afwijking’, enz. Discussie is er bijvoorbeeld over de prenatale screening middels vruchtwateronderzoek bij zwangere vrouwen vanaf 36 jaar. Op dit moment valt dit niet onder de WBO.

13. Wet geneesmiddelenvoorziening (WG)

a) Beknopte omschrijving van de wet

De WG heeft als doelstelling het bewaken en bevorderen van de kwaliteit van het bereiden en afleveren van medicijnen door een apotheker en degenen die hem daarbij assisteren.

De apotheker houdt zich bezig met de farmacie, het bereiden van geneesmiddelen. Hieronder wordt zowel het bereiden van medicijnen verstaan (met inbegrip van de verdere afwerking, zoals het etiketteren) als het afleveren (met inbegrip van informatie geven).

Van belang is wat onder een geneesmiddel moet worden verstaan. Het gaat hierbij om substanties die geschikt zijn voor:

- het genezen, lenigen of voorkomen van enige aandoening, ziekte, ziekteverschijnselen, pijn, verwonding of gebrek bij de mens;
- het herstellen, verbeteren of wijzigen van het functioneren van organen bij de mens;
- het stellen van een medische diagnose door toediening aan of aanwending bij de mens.

b) Kansen

- De patiënt heeft alle mogelijkheden om in de apotheek geïnformeerd te over te gebruiken medicijnen (rentmeesterschap).
- Goede kwaliteit van de bereiding van geneesmiddelen.

c) Bedreigingen

- Uitholling van het begrip geneesmiddel (euthanatica, abortieve middelen, seksuele genotsmiddelen).
- Patiënten kunnen soms informatie niet goed op waarde schatten.

14. Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (Wet BIG)

a) Beknopte beschrijving van de wet

De Wet BIG werd in 1993 aangenomen en daarna in fasen ingevoerd. De wet bestaat namelijk uit globale regelingen waarvan de details geregeld worden in afzonderlijke besluiten (Algemene Maatregelen van Bestuur). De doelstellingen van de Wet BIG zijn:

- het bevorderen en bewaken van een goede beroepsuitoefening van hen die werkzaam zijn in de individuele gezondheidszorg;
- het beschermen van de patiënt tegen ondeskundig en onzorgvuldig handelen van deze beroepsbeoefenaars.

Deze doelstellingen worden nagestreefd door instelling van registers waarin bepaalde beroepsbeoefenaren ingeschreven worden. Dit betreft artsen, tandartsen, apothekers, klinisch psychologen, psychotherapeuten, fysiotherapeuten, verloskundigen en verpleegkundigen. Hiermee is een zekere harmonisatie van deze beroepen geregeld. Voor deze beroepen zijn ook tuchtcolleges ingesteld; dus niet alleen voor artsen zoals vóór de Wet BIG.

Naast de registratie van deze beroepen die ook een *beroepstitel* krijgen is er een registratie van beroepsbeoefenaren met een *opleidingstitel*. Voorbeelden van dat laatste zijn ziekenverzorger, diëtist en logopedist.

Het tuchtrecht – voorheen geregeld in de Medische Tuchtwet – is tevens gemoderniseerd; de norm ‘ondermijning van het vertrouwen in de stand’ werd door velen als gedateerd beschouwd. Normen zijn nu: (1) handelen of nalaten in strijd met de zorg die de geregistreerde beroepsgroep behoort te betrachten en (2) enig ander handelen of nalaten in strijd met een goede beroepsuitoefening. Praktijkvoorbeelden van dergelijke gedragingen zijn het meerdere malen gebruiken van dezelfde injectienaald door een hulpverlener; het schenden van de zwijgplicht; het uit eigen beweging toedienen van medicijnen die niet door een arts zijn voorgeschreven. Dit soort gedragingen wordt beoordeeld door één van de vijf regionale tuchtcolleges met mogelijkheid van beroep bij het centraal tuchtcollege in Den Haag. Deze terechtzittingen zijn nu in principe openbaar.

Verder is van belang dat met de inwerkingtreding van de Wet BIG het algemene verbod om onbevoegd de geneeskunst uit te oefenen is opgeheven. Ook alternatieve genezers mogen nu de geneeskunst uitoefenen. Alleen bepaalde risicovolle handelingen zijn voorbehouden aan bevoegd verklaarde beroepsbeoefenaars. Voorbeelden van dit soort handelingen zijn het geven van injecties, het onder narcose brengen en het verrichten van verloskundige handelingen. Er is hierbij nog een gradatie van bevoegdheden.

b) *Kansen*

- Deskundige en bekwame zorgverleners worden herkenbaar gemaakt.
- De eigen verantwoordelijkheid van patiënten wordt vergroot door de bewuste keuze voor deskundige en bekwame zorgverleners.
- Patiënten hebben de mogelijkheid handelen of nalaten van handelen door een beroepsbeoefenaar, vallend onder de in de wet genoemde beroepsgroepen, ter beoordeling voor te leggen aan de tuchtrechter.

c) *Bedreigingen*

- Alternatieve genezers van allerlei aard kunnen hun eigen gang gaan, tenzij er bij hun hulpverlening sprake is van het toebrengen van schade, dan wel dat hierop een aanmerkelijke kans bestaat.
- Toename van tuchtzaken.

15. **Kwaliteitswet zorginstellingen (Kwaliteitswet)**

a) *Beknopte weergave van de wet*

De Kwaliteitswet is tot stand gekomen om de kwaliteit van zorg, verleend door instellingen, te waarborgen en daarvoor nieuwe regels op te stellen. Zoals de Wet BIG (§ 14) de individuele beroepsbeoefenaar betreft, zo geldt de Kwaliteitswet de instelling.

In de wet staat niet de goede kwaliteit van zorg centraal, maar ‘verantwoorde zorg’. Hiervoor gelden vier basisvereisten: de zorg moet van een *goed niveau* zijn, de zorg moet *doeltreffend* en *doelmatig* zijn, de zorg moet *patiëntgericht* zijn en de zorg moet afgestemd zijn op de *reële behoefte van de patiënt*.

‘Verantwoorde zorg’ komt tot stand door een adequate organisatie, door voldoende personeel en materieel en door een adequate toedeling van verantwoordelijkheden.

Daarnaast is de instelling verplicht te beschikken over een kwaliteitssysteem. Te denken valt aan toetsingscommissies. Over het gevoerde kwaliteitsbeleid dient de instelling jaarlijks verslag uit te brengen.

Als er sprake is van zorgverlening aan patiënten die langer dan één etmaal duurt, dient de zorgaanbieder tevens te zorgen voor geestelijke verzorging die zoveel mogelijk aansluit bij de godsdienst of levensovertuiging van de patiënt/cliënt.

b) *Kansen*

- Van belang is dat ‘verantwoorde zorg’ centraal staat. Daarop kan altijd worden teruggevallen. Het betekent dat de zorgaanbieder hetgeen hij doet, goed doet. Een certificeringprocedure kan een zorgaanbieder hierbij behulpzaam zijn.

c) *Bedreigingen*

- Deze wet inspireert tot structuren en systemen; en mogelijk tot een te grote bureaucratie.
- Een terugvallen op wettelijke voorschriften zonder de ethische intentie daarin proberen waar te maken.
- De norm ‘verantwoorde zorg’ laat (te) veel ruimte voor eigen inkleuring.

16. **Conclusie**

Uit het voorgaande kan de conclusie getrokken dat aan veel van de hierboven genoemde wetten waarden ten grondslag liggen die ook in een christelijke levensovertuiging hoog gehouden worden. We denken hierbij aan de rechtsbescherming van patiënten en zorgverleners, aan de eigen verantwoordelijkheid en keuzevrijheid (invulling aan het rentmeesterschap) van de patiënt en aan de bevordering van een goede zorgverlening in de gezondheidszorg, ten goede van mensen met aandoeningen en handicaps.

Aan de andere kant kan de nadruk op de eigen verantwoordelijkheid er ook toe leiden dat aan mensen die moeite hebben om voor zichzelf op te komen, tekort wordt gedaan. En de nadruk op rechten en plichten kan ertoe leiden dat zorgverleners en instellingen zich beperken tot de vastgelegde plichten, ten nadele van deugden als zorgzaamheid, persoonlijke aandacht en zelfopoffering. Dit zou een verzakelijking van de zorg kunnen meebrengen.

17. **Literatuur**

De verschillende wetteksten.

In Nederland geldt verder van H.J.J. Leenen het tweedelige *Handboek gezondheidsrecht (Deel I. Rechten van mensen in de gezondheidszorg en Deel II. Gezondheidszorg en recht)* als gezaghebbende bron van informatie.

H.J.J. Leenen en J.K.M. Gevers, *Gezondheidsrecht voor opleidingen in de gezondheidszorg*, Houten/Diegem, 1996 (4^e druk).