

Thematische Wetsevaluatie Zelfbeschikking in de zorg

Programma Thematische Wetsevaluatie

In de reeks evaluatie regelgeving zijn de volgende publicaties verschenen:

- 1 Bereidheid tot donatie van sperma bij opheffing van anonimiteitwaarborg
- 2 Evaluatie Wet klachtrecht cliënten zorgsector
- 3 Evaluatie Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst
- 4 Evaluatie Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen
- 5 Evaluatie Wet op het bevolkingsonderzoek
- 6 Evaluatie Wet op de medische keuringen
- 7 Evaluatie Wet op bijzondere medische verrichtingen
- 8 Evaluatie Kwaliteitszorg zorginstellingen
- 9 Evaluatie Wet op de orgaandonatie
- 10 Evaluatie Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen
- 11 Evaluatie Tijdelijk besluit verplichte verzekering bij medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen
- 12 Evaluatie Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg
- 13 Onderzoek No-fault compensatiesysteem
- 14 Evaluatie Wet inzake bloedvoorziening
- 15 Tweede evaluatie Wet op de orgaandonatie
- 16 Onderzoek WKCZ klachtbehandeling in ziekenhuizen
- 17 Evaluatie Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen
- 18 Noodzakelijk kwaad Evaluatie Wet op de dierproeven
- 19 Evaluatie Wet afbreking zwangerschap
- 20 Evaluatie Embryowet
- 21 Derde evaluatie Wet op de orgaandonatie
- 22 Tweede evaluatie Wet op de medische keuringen
- 23 Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding
- 24 Tweede evaluatie Wet inzake bloedvoorziening
- 25 Evaluatie Wet foetaal weefsel
- 26 Evaluatie Reclamebesluit geneesmiddelen
- 27 Evaluatie Zorgverzekeringswet en Wet op de Zorgtoeslag
- 28 Evaluatie Wet marktordening gezondheidszorg
- 29 Thematische Wetsevaluatie Wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging
- 30 Tweede evaluatie Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen
- 31 Sterfgevallenonderzoek 2010
- 32 Evaluatie Embryowet en Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting
- 33 Tweede evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding
- 34 Thematische Wetsevaluatie Zelfbeschikking in de zorg

Deze rapporten zijn te downloaden en in de meeste gevallen ook te bestellen via www.zonmw.nl/publicaties

Thematische wetsevaluatie Zelfbeschikking in de zorg

Prof.mr. A.C. Hendriks
Prof.dr.ir. R.D. Friele
Prof.mr. J. Legemaate
Prof.dr. G.A.M. Widdershoven

Colofon

ZonMw stimuleert gezondheidsonderzoek en zorginnovatie.

Vooruitgang vraagt om onderzoek en ontwikkeling. ZonMw financiert gezondheidsonderzoek én stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis – om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren.

ZonMw heeft als hoofdpdrachtgevers het ministerie van VWS en NWO.

Voor meer informatie over het programma Evaluatie Regelgeving kunt u contact opnemen met het secretariaat via er@zonmw.nl of telefoon 070 349 5128.

ZonMw

T 070 349 5111

Laan van Nieuw Oost Indië 334

F 070 349 5100

Postbus 93245

www.zonmw.nl

2509 AE Den Haag

350/06/2013/ZW, ISBN 9789057631320

Opmaak en productiebegeleiding: Piasau, Zoetermeer

(T 06 5534 7977, info@piasau.nl)

Vormgeving omslag: Katja Hilberg, Rotterdam

(T 06 1735 6488, info@katjahilberg.nl)

Fotografie omslag Dieter Schütte

Druk: Schultenprint, Zoetermeer

(T 079 362 3612, info@schultenprint.nl)



De gebruiker mag het werk kopiëren, verspreiden en doorgeven, dan wel remixen (afgeleide werken maken), onder de volgende voorwaarden: *Naamsvermelding* (de gebruiker dient bij het werk de door de maker of de licentiegever aangegeven naam te vermelden, maar niet zodanig dat de indruk gewekt wordt dat zij daarmee instemmen met uw werk of uw gebruik van het werk), *Niet-commercieel* (de gebruiker mag het werk niet voor commerciële doeleinden gebruiken) en *Gelijk delen* (indien de gebruiker het werk bewerkt kan het daaruit ontstane werk uitsluitend krachtens dezelfde licentie als de onderhavige licentie of een gelijksoortige licentie worden verspreid) *met inachtneming van*: afstandname van rechten (de gebruiker mag afstand doen van een of meerdere van deze voorwaarden met voorafgaande toestemming van de rechthebbende), publiek domein (indien het werk of een van de elementen in het werk zich in het publieke domein onder toepasselijke wetgeving bevinden, dan is die status op geen enkele wijze beïnvloed door de licentie), overige rechten (onder geen beding worden volgende rechten door de licentie-overeenkomst in het gedrang gebracht: (i) het voorgaande laat de wettelijke beperkingen op de intellectuele eigendomsrechten onverlet; (ii) de morele rechten van de auteur en (iii) de rechten van anderen, ofwel op het werk zelf ofwel op de wijze waarop het werk wordt gebruikt, zoals het portretrecht of het recht op privacy).

Let op: Bij hergebruik of verspreiding dient de gebruiker de licentievoorwaarden van dit werk kenbaar te maken aan derden.

Inhoudsopgave

Woord vooraf	7
Samenvatting	9
1 Inleiding bij de thematische wetsevaluatie zelfbeschikking	19
1.1 Aanleiding tot het onderzoek	19
1.2 Vraagstelling	19
1.3 Opzet en methode van dit onderzoek	20
1.4 Onderzoeksteam	23
2 Zelfbeschikking: een conceptuele verheldering	25
2.1 Inleiding	25
2.2 Zelfbeschikking in de gezondheidsethiek	26
2.2.1 Zelfbeschikking als thema in de gezondheidsethiek	26
2.2.2 Drie concepten van zelfbeschikking	27
2.2.3 Modellen van de arts-patiëntrelatie	31
2.2.4 Tussenconclusies	32
2.3 Zelfbeschikking in het gezondheidsrecht en wetgeving	33
2.3.1 Inleiding	33
2.3.2 Zelfbeschikking in de Grondwet	34
2.3.3 Zelfbeschikking in gezondheidswetgeving	38
2.3.4 Tussenconclusies	41
2.4 Conclusies en aandachtspunten voor het vervolg	42
2.4.1 Dimensies van zelfbeschikking	42
2.4.2 Ontwikkelingen en ongelijktijdigheden	43
2.4.3 Contextuele factoren	44
2.4.4 Aandachtspunten voor het vervolg	45

3	Zelfbeschikking en informed consent	47
3.1	Zelfbeschikking en informed consent in de WGBO	48
3.1.1	Inleiding	48
3.1.2	Informatie	48
3.1.3	Uitzonderingen op het informatievereiste	50
3.1.4	Toestemming	51
3.1.5	Uitzonderingen op het toestemmingsvereiste	52
3.1.6	Beroepsgeheim	53
3.1.7	Ervaringen van patiënten	53
3.1.8	Diversiteit	54
3.1.9	Professionele standaard	55
3.1.10	Context van informed consent	57
3.1.11	Conclusies	57
3.2	Zelfbeschikking en informed consent in de publieke gezondheidszorg	60
3.2.1	Inleiding	60
3.2.2	Publieke gezondheidszorg	61
3.2.3	Wet publieke gezondheid (WPG)	62
3.2.4	Wet op het bevolkingsonderzoek (WBO)	64
3.2.5	Zelfbeschikking in de praktijk van de publieke gezondheidszorg	66
3.2.6	Het publieksperspectief	67
3.2.7	Conclusies	69
4	Grenzen aan zelfbeschikking	73
4.1	Grenzen aan zelfbeschikking in de GGZ	73
4.1.1	Inleiding	73
4.1.2	Bemoeizorg	74
4.1.3	Zelfbinding	78
4.1.4	Langdurige dwangtoepassing	81
4.1.5	Conclusies	85
4.2	Genetische onderzoek en gegevensverstrekking aan familieleden	88
4.2.1	Inleiding	88
4.2.2	Genetisch onderzoek en het verstrekken van gegevens aan familieleden	88
4.2.3	Conclusies	92
4.3	Toegang tot in-vitrofertilisatie (IVF)	93
4.3.1	Context en vraagstelling	93
4.3.2	Wetgeving en rechtspraak	94
4.3.3	Empirische gegevens	95
4.3.4	Dimensies van zelfbeschikking	96
4.3.5	Conclusies	97

5	Zelfbeschikking en organisatie van zorg	99
5.1	Informationele zelfbeschikking	100
5.1.1	Inleiding	100
5.1.2	Informationele zelfbeschikking in wet- en regelgeving	100
5.1.3	Rechtspraak	105
5.1.4	Zelfbeschikking en het EPD	106
5.1.5	Verhouding 'WGBO-dossier' en PGD	107
5.1.6	Conclusies	107
5.2	Zelfbeschikking en structuurmaatregelen in de zorg	109
5.2.1	Inleiding	109
5.2.2	Keuzevrijheid en Zorgverzekeringswet	109
5.2.3	Zelfbeschikking en de Wmo	112
5.2.4	Keuzevrijheid en concentratie van zorg	115
5.2.5	Conclusies	118
5.3	Zelfbeschikking van mensen met een chronische aandoening: persoonsgebonden budget en zorg op afstand	119
5.3.1	Inleiding	119
5.3.2	Het persoonsgebonden budget	119
5.3.3	Zorg op afstand	123
5.3.3	Conclusies	129
6	Algemene factoren die de uitoefening van zelfbeschikking beïnvloeden	131
6.1	Inleiding	131
6.2	Randvoorwaarden en spanningen	132
6.2.1	Competenties van de patiënt voor zelfbeschikking	132
6.2.2	Belangen van derden	142
6.2.3	Naasten en vertegenwoordigers	151
6.2.4	Vertrouwen in de zorg(aanbieder)	159
6.2.5	Professionele standaard	165
7	Synthese en beantwoording van de onderzoeksvragen	171
7.1	Inleiding	171
7.2	Algemene ontwikkelingen met betrekking tot zelfbeschikking	172
7.2.1	De opkomst van zelfbeschikking als leidend beginsel en basisrecht	172
7.2.2	Zelfbeschikking(srecht) en overheidsbeleid	173
7.2.3	Dimensies van zelfbeschikking	174
7.3	De onderzoeksvragen van de drie onderzochte deelthema's	176
7.3.1	Informed consent	176
7.3.2	Grenzen aan zelfbeschikking	179
7.3.3	Zelfbeschikking en de organisatie van zorg	184
7.4	De algemene onderzoeksvragen van deze wetsevaluatie	188
7.5	Afsluitende reflectie op deze thematische wetsevaluatie	194

8	Conclusies en aanbevelingen	195
8.1	Inleiding	195
8.2	Zelfbeschikking en informed consent	196
8.2.1	informed consent in de WGBO	196
8.2.2	Informed consent in de publieke gezondheidszorg	198
8.3	Grenzen aan zelfbeschikking	200
8.3.1	Grenzen aan zelfbeschikking in de GGZ	200
8.3.2	Genetisch onderzoek en gegevensverstrekking aan familieleden	203
8.3.3	Toegang tot in-vitrofertilisatie (IVF)	203
8.4	Zelfbeschikking en organisatie van zorg	204
8.4.1	Informationele zelfbeschikking	204
8.4.2	Zelfbeschikking en structuurmaatregelen in de zorg	207
8.4.3	Zelfbeschikking van mensen met een chronische aandoening	208
8.5	Algemene conclusies en aanbevelingen	210
A	Samenstelling Begeleidingscommissie en Commissie evaluatie regelgeving	213
B	Lijst van afkortingen	215
C	Onderzochte wetten	217
D	Achtergrondstudies Zelfbeschikking in de zorg	219

Woord vooraf

Het was 1981. Hij was 21. Hij had uitgezaaide zaadbalkanker. Hij kwam uit een ver land. Hij studeerde in Nederland. Hij stierf in Nederland. Alleen. Verbijsterd. Overvallen. Hij wist van niks. Nou ja, van niks, ja, dat hij ziek was. Maar zijn diagnose en prognose waren hem niet verteld. Om hem te sparen. De motieven waren goed. Maar de beslissing niet. Zelfs niet anno 1981.

Ik liep toen stage in het ziekenhuis als hulpje van de assistent van de dominee en begeleidde deze patiënt. De behandelende artsen wezen mijn voorstel om hem op de hoogte te stellen zodat hij naar zijn verre vaderland zou kunnen gaan of zijn familie hier zou kunnen komen rigoureus van de hand. Maar wie waren zij om dit soort existentiële keuzen te maken voor een ander? Waar haalden ze het recht vandaan? Sloot hun medische ethiek aan bij de ethische overtuigingen van patiënten? Of willen mensen door professionals behandeld worden als autonome personen die beslissingen over hun eigen leven en lichaam nemen?

Inmiddels zijn we decennia verder en heeft het idee van zelfbeschikking meegedeind op vele golven: het is verheerlijkt, het is verabsoluteerd, het is verguisd, het is als typisch en exclusief westers idee bestempeld dat voorbij gaat aan sociale verbanden, het is gekarikaturiseerd, het is misbruikt, het is afgedankt, en het is weer opgevist. Ik denk in ieder geval dat het nu niet meer zo zou gaan als in 1981.

Zelfbeschikking is moreel en juridisch fundament van veel wet- en regelgeving. De wet en regelgeving met betrekking tot gezondheidszorg is doordeesemd met het idee van zelfbeschikking. Daarover gaat deze thematische wetsevaluatie. Over zelfbeschikking in verschillende gedaanten of als een notie met verschillende dimensies: als afweerrecht, als keuzevrijheid en als zelfontplooiing. Dimensies die samenhangen. De student in 1981 had geen mogelijk tot zelfontplooiing, geen keuzevrijheid en geen afweerrecht. De evaluatie betreft heel veel verschillende wetten en contexten. U zult lezen waar het goed gaat en waar de regelgeving en de praktijk voor verbetering vatbaar zijn.

Een thematische wetsevaluatie is bedoeld om verbanden te leggen, inconsistenties op te sporen en de balans op te maken. U zult ook uitgedaagd worden om na te denken over het onderscheid van de drie dimensies, over de vraag of er 'goede' zelfbeschikking, en 'verkeerde' namelijk uit de hand gelopen egoïsme is ('u vraagt wij draaien'), en over de kwestie: hoe verhouden zelfbeschikking en afhankelijkheid zich en wat is de economische prijs van zelfbeschikking.

Een thematische wetsevaluatie van deze omvang is een majeure onderneming. Velen hebben eraan bijgedragen een boeiend en overzichtelijk rapport te maken. Vooral uiteraard dank aan de projectleiders en de onderzoekers. Je moet lef hebben voor zo'n project. Dank aan de begeleidingscommissie. Dank aan de Commissie evaluatie regelgeving en in het bijzonder de secretaris. Al deze personen hebben er natuurlijk elk zelf voor gekozen dit te doen (vermoedelijk met een ideaal van zelfontplooiing in het hoofd?), maar zoals dat gaat met zelfbeschikking: soms is het dan toch ingewikkelder of bewerkelijker dan je dacht.

prof. dr. Inez de Beaufort
voorzitter begeleidingscommissie

Samenvatting

Zelfbeschikking vormt een belangrijke notie in het recht en in de ethiek. Het is een fundamenteel beginsel, waarmee tot uitdrukking wordt gebracht dat iedereen zelf vorm moet kunnen geven aan het eigen leven. Dit uitgangspunt geldt ook voor mensen die gebruik maken van de zorg (hierna: patiënten). In deze thematische wetsevaluatie is ingegaan op de vraag hoe zelfbeschikking vorm heeft gekregen in recht en ethiek, hoe zelfbeschikking in de wetgeving aangaande de gezondheidszorg is geregeld, hoe de betreffende wetten (of wettelijke bepalingen) zich tot elkaar verhouden en op de problemen en op de knelpunten die zich voordoen in de toepassingspraktijk.

Deze samenvatting geeft de belangrijkste bevindingen van deze wetsevaluatie weer. Deze samenvatting bevat geen aanbevelingen. Die zijn te vinden in Hoofdstuk 8 van dit rapport.

Het belang van zelfbeschikking

Het beschermen en bevorderen van zelfbeschikking door patiënten speelt in het overheidsbeleid een grote rol. Opvallend is de volgende passage in het regeerakkoord van kabinet Rutte II aangaande de zorg: 'Leidend is het beginsel van zelfbeschikking, altijd in samenhang met menselijke waardigheid, goede zorg en beschermwaardigheid van het leven.'¹ De invulling van en de nadruk op dit begrip varieert echter. Het begrip zelfbeschikking komt als zodanig in geen enkele wetstekst aangaande de gezondheidszorg voor. Zelfbeschikking heeft het karakter van een onderliggende waarde, een grondbeginsel, dat ruimte laat voor verschillende interpretaties en toepassingen. Door ontwikkelingen in de rechtspraak sinds ongeveer 2000 lijkt zelfbeschikking een omslag te hebben gemaakt van beginsel naar recht. In een aantal uitspraken van de Hoge Raad wordt expliciet van een zelfbeschikkingsrecht gesproken.² Ook in de jurisprudentie van het Europees Hof voor de Rechten van de Mens heeft het recht op zelfbeschikking, al dan niet geformuleerd als 'personal autonomy', een steeds stevigere juridische basis gekregen.

1 Zie <http://www.rijksoverheid.nl/regering/regeerakkoord/zorg-dichtbij>.

2 Zie bijv. HR 23 april 2000, JA 2010, 97. De Hoge Raad is zichzelf actief van dit begrip gaan bedienen vanaf HR 23 november 2001, NJ 2002, 386/387. Recenter: HR 12 maart 2013, LJN: BY4858.

Zelfbeschikking: een begrip met meer dimensies

In wetgeving heeft zelfbeschikking aanvankelijk vooral invulling gekregen als afweerrecht. Recentere visies op zelfbeschikking gaan echter uit van een bredere benadering.

Vanuit het perspectief van de patiënt is zelfbeschikking als zelfontplooiing het startpunt. De eigen waarden en wensen van patiënten staan centraal en besluitvormingsprocedures worden ingericht om die normen en wensen van de patiënt te expliciteren en waar nodig de ontwikkeling ervan te stimuleren. Het is geen vanzelfsprekendheid dat patiënten helder zicht hebben op hun eigen waarden en wensen en dat zij weten hoe zij deze kunnen realiseren. Zelfbeschikking in de zin van zelfontplooiing is iets dat sommige mensen goed kunnen, en anderen minder. Sommige patiënten moeten worden gestimuleerd en ondersteund om invulling te kunnen geven aan zelfbeschikking in de zin van zelfontplooiing. De kern van zelfbeschikking als zelfontplooiing is dat alvorens keuzen te maken en beslissingen te nemen, de patiënt wordt gestimuleerd om te reflecteren op waarden, opvattingen en wensen. Wetgeving kan daarbij slechts een beperkte, maar wel belangrijke rol spelen, bijvoorbeeld door besluitvormingsprocedures voor te schrijven die zo zijn ingericht dat het achterhalen van de wensen en opvattingen van patiënten wordt gestimuleerd.

Vervolgens komt zelfbeschikking als keuzevrijheid in beeld. Daarbij gaat het om het belang van een weloverwogen beslissing. Om vrij te kunnen kiezen moeten mensen over voldoende en toegankelijke informatie beschikken. Ze moeten die informatie ook kunnen begrijpen en overdenken, om vervolgens te kunnen kiezen met goede redenen. Het gaat dan om het kunnen inrichten van de situatie naar eigen inzicht: zelfbeschikking als keuzevrijheid. In termen van wetgevings- en flankerend beleid liggen hier duidelijke uitdagingen voor de overheid: door in de wetgeving waar dat mogelijk is keuzevrijheid mogelijk te maken en door te stimuleren of zelfs af te dwingen dat de patiënt kan beschikken over de informatie die hij nodig heeft.

Tenslotte is er zelfbeschikking als afweerrecht, zoals gezegd de dimensie die van oudsher het sterkst met zelfbeschikking wordt geassocieerd. Deze dimensie is aan de orde in een tweetal situaties. Primair is dit recht van belang met het oog op de scheve machtsverdeling in de arts-patiëntrelatie. Het afweerrecht is de ultieme waarborg om een behandeling te mogen en kunnen weigeren. Het uitgangspunt is dat een wilsbekwame patiënt het recht heeft een behandeling af te wijzen en dat die weigering te allen tijde moet worden gerespecteerd. Dit recht vloeit direct voort uit artikel 11 Grondwet (Gw), omtrent de onaantastbaarheid van het menselijk lichaam. Daarnaast dient de wetgever dit afweerrecht zoveel mogelijk in acht te nemen bij het ontwerpen van wetgeving op grond waarvan drang of dwang kan worden toegepast om beslissing en overwegingen van de patiënt (tijdelijk) terzijde te schuiven. Dat is thans onder meer mogelijk op grond van de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO, art. 7:465 lid 6 Burgerlijk Wetboek), de Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (Wet BOPZ, dwangtoepassing in de psychiatrie) en de Wet publieke gezondheid (WPG, beperkende maatregelen in het geval van een besmettelijke ziekte). Dit is de dimensie van zelfbeschikking met de meeste implicaties voor het wetgevingsbeleid en de toepassing van wetten in de zorgpraktijk.

Zelfbeschikking en informed consent in de WGBO

De WGBO gaat primair uit van zelfbeschikking als afweerrecht: iedere inbreuk op de integriteit van een patiënt behoeft een rechtvaardiging. Naast zelfbeschikking als afweerrecht erkent de WGBO het

belang van zelfbeschikking als keuzevrijheid; de WGBO laat de patiënt de keuzen tussen alternatieve behandelingen. Zelfbeschikking als zelfontplooiing heeft bij de totstandkoming en de toepassing van de WGBO nauwelijks een rol gespeeld.

Gelet op het belang dat de WGBO toekent aan zelfbeschikking, is het opmerkelijk dat de WGBO niet expliciet eist dat de hulpverlener nagaat of de patiënt de door de hulpverlener verstrekte informatie heeft begrepen. Het begrijpen van gezondheids- en behandelingsinformatie is essentieel voor de keuzevrijheid en zelfontplooiing van de patiënt.

Zelfbeschikking kan worden versterkt door de patiënt het recht toe te kennen desgevraagd te kunnen beschikken over een schriftelijk behandelplan en expliciet het recht toe te kennen eerder gegeven toestemming in te trekken.

Een goed hulpverlener wordt geacht patiënten te stimuleren tot het maken van een weloverwogen keuze, waarbij hulpverleners in de praktijk, op grond van goed hulpverlenerschap, soms drang uitoefenen. Het benadrukken van goede zorg als doel van hulpverlening kan aldus resulteren in minder zelfbeschikking voor de patiënt, in de zin van afweerrecht en keuzevrijheid. We zien ook dat met de toename in de tijd van de nadruk op het evidence based handelen er sprake is van een afname van de ruimte voor patiënten om 'eigen' keuzen te maken.

Niet iedere patiënt is, wil en kan hetzelfde, als het gaat om keuzen maken. Er is sprake van een grote mate van diversiteit door verschillen tussen mensen, ziektebeelden en het moment waarop beslissingen worden genomen. Dit stelt hoge eisen aan de flexibiliteit, de professionaliteit en het inschattingsvermogen van hulpverleners. Dit vraagt niet zozeer een nadere juridische ondersteuning, maar meer een praktische uitwerking. Een van die uitwerkingen zou kunnen plaatsvinden in de richtlijnen die hulpverleners ondersteunen bij hun behandeling en de keuzen die zij daarbij maken. Op dit moment gaan behandelrichtlijnen niet systematisch in op de vraag wanneer en op welke manier keuzemogelijkheden zouden kunnen worden voorgelegd aan patiënten. Richtlijnen die hier wel op ingaan zouden kunnen bijdragen aan een gezondheidszorg die evidence based én patiëntgericht is.

Zelfbeschikking en informed consent in de publieke gezondheidszorg

In de publieke gezondheidszorg staat niet het de individuele zelfbeschikking voorop, maar het recht doen aan het algemeen belang. Dit geldt ook voor de belangrijkste wetten op het terrein van de publieke gezondheid, de WPG en de Wet op het bevolkingsonderzoek (WBO). Informed consent, en daarmee individuele zelfbeschikking, vormt niettemin een uitgangspunt bij geneeskundige handelingen op het terrein van de publieke gezondheidszorg.

Het belang van de publieke gezondheid rechtvaardigt, in bepaalde omstandigheden, het inperken van de individuele zelfbeschikking. De WPG verschaft in het kader van de infectiebestrijding een wettelijke basis om zelfbeschikking in de dimensies van afweerrecht en keuzevrijheid te beperken ter voorkoming van verdere verspreiding van de infectieziekten. Op grond van de WPG bestaat er de mogelijkheid om iemands bewegingsvrijheid te ontnemen. De WPG biedt geen wettelijke basis voor het behandelen van geïnfecteerde personen of risicogroepen onder dwang, en daarmee voor het maken van een inbreuk op de fysieke integriteit van een persoon. Dat wordt als een zwaardere inbreuk op zelfbeschikking beschouwd dan het beperken van de bewegingsvrijheid.

Vormen van drang die toegepast worden in het Rijksvacinatieprogramma (RVP) en bij screeningsprogramma's worden volgens de geraadpleegde literatuur, patiënten en op grond van de

jurisprudentie toelaatbaar geacht, als daarmee een algemeen belang kan worden verwezenlijkt of ter bescherming van de belangen van groepen anderen, met name van kwetsbare groepen in de samenleving. De zelfbeschikking van het individu in de betekenis van afweerrecht en keuzevrijheid wordt in dergelijke situaties beperkt om de gezondheid van anderen te waarborgen. Het toepassen van drang moet hierbij wel proportioneel zijn ten opzichte van de ernst van de ziekte en de aard en het doel van de medische interventie. De WPG biedt een rechtsgrond voor het onder dwang beperken van de zelfbeschikking in de betekenis van afweer en keuzevrijheid ter bescherming van de volksgezondheid.

Door het stellen van strikte kwaliteitseisen aan potentieel schadelijke screening via een vergunningstelsel beperkt de WBO zelfbeschikking als keuzevrijheid. Het bieden van bescherming wordt in dergelijke gevallen belangrijker gevonden dan het uitoefenen van zelfbeschikking in de betekenis van keuzevrijheid en zelfontplooiing.

Grenzen aan zelfbeschikking in de GGZ

Zelfbeschikking door de patiënt in de GGZ is vanouds problematisch. De belangrijkste wet op dit terrein, de Wet BOPZ, tracht zelfbeschikking door de patiënt maximaal te waarborgen. Dit gebeurt bovenal door het stellen van strikte voorwaarden aan het maken van inbreuken op de lichamelijke en geestelijke integriteit, alsmede aan de bewegingsvrijheid.

Uit drie studies over grenzen aan zelfbeschikking in de psychiatrie, die betrekking hebben op bemoeizorg, zelfbinding en dwangbehandeling, komt naar voren dat de relevante wetgeving tal van legitimaties bevat voor dwangtoepassing of vrijheidsbeperking. Deze rechtvaardigingen zijn in het belang van de patiënt zelf of in het belang van anderen. Geconcludeerd kan worden dat in deze gevallen het afweerrecht wordt beperkt om erger te voorkomen.

Bij bemoeizorg is geen op deze problematiek afgestemde wettelijke context voorhanden en handelt men zo goed en zo kwaad als dat gaat op grond van de WGBO. Bij zelfbinding leidt het perspectief van het afweerrecht in de wet tot een overjuridisering van de regeling. Bij langdurige dwangbehandeling is het afweerrecht gaandeweg ingeperkt, door verruiming van de criteria in 2004 en 2008, om zorgverlamming te voorkomen. Inperking van zelfbeschikking als afweerrecht vereist zorgvuldigheid. Dat is bij elk deelthema terug te vinden, op basis van richtlijnen of wetgeving. Zorgvuldigheid moet enerzijds (wettelijk) adequaat worden vormgegeven, anderzijds in de praktijk goed worden geïmplementeerd gericht op het creëren van vertrouwen en 'shared decisionmaking' binnen de context van een bepaalde mate van begrenzing van zelfbeschikking.

Zelfbeschikking als keuzevrijheid verdient meer aandacht van hulpverleners in de GGZ. Bij bemoeizorg is het zaak uit te vinden wat de betrokkene 'echt' wil, door op subtiele wijze keuzemogelijkheden aan te bieden. Bij zelfbinding is keuzevrijheid een belangrijk uitgangspunt, maar blijkt dit niet altijd eenvoudig in te vullen. Als dwangbehandeling in bepaalde situaties onvermijdelijk is, dient niettemin zoveel mogelijk ruimte voor keuzevrijheid te worden geboden, waar het gaat om de aard van de toe te passen vormen van dwang en de omstandigheden waaronder de dwang wordt toegepast. Patiëntenpreferenties (bijvoorbeeld: liever separatie dan medicatie, of omgekeerd) dienen zoveel mogelijk te worden gehonoreerd.

In de GGZ is veelvuldig sprake van een botsing tussen zelfbeschikking als afweerrecht en als zelfontplooiing. Bij bemoeizorg wordt het afweerrecht ingeperkt met als oogmerk de patiënt te stimuleren en te begeleiden in het grip krijgen op zijn leven en zicht te krijgen op belangrijke

waarden. Bij zelfbinding wordt het actuele verzet van de patiënt overruled op basis van voor de patiënt fundamentele waarden en wensen die eerder zijn besproken en vastgelegd. Bij langdurige dwang is de rechtvaardiging vaak gelegen in het bieden van perspectief op terugkeer naar de samenleving.

Genetisch onderzoek en gegevensverstrekking aan familieleden

Genetisch onderzoek wordt steeds belangrijker. Het kan belangwekkende informatie opleveren over erfelijke ziekten of gezondheidsrisico's. Op basis daarvan kunnen behandelingen worden gestart en/of preventieve strategieën worden ingezet. Ook voortplantingsbeslissingen kunnen hierdoor worden beïnvloed. Die informatie is primair voor belang van degene bij wie dit onderzoek wordt uitgevoerd. In principe bepalen patiënten die genetisch onderzoek ondergaan, zelf welke informatie op tafel komt, of die wordt bewaard en met wie deze wordt gedeeld; ze hebben, met andere woorden, recht op informatiele zelfbeschikking. Maar dit recht is niet onbegrensd: familieleden hebben ook een belang bij deze informatie. Ze delen immers een groot aantal genen met elkaar. In de praktijk komt relevante informatie in veel gevallen niet bij belanghebbende familieleden terecht. Zelfregulering lijkt vooralsnog de meest voor de hand liggende weg om dit probleem en de dilemma's rond (het beperken van) informatiele zelfbeschikking van de patiënt bij genetisch onderzoek het hoofd te bieden. Helderheid hierover is niet alleen van belang voor de direct bij erfelijkheidsonderzoek betrokken zorgverleners en hulpvragers, maar ook voor het algemene publiek, dat zich een zo goed mogelijk beeld moeten kunnen vormen van wat het aan inspanningen ten aanzien van het informeren van bloedverwanten bij erfelijke ziekten mag verwachten.

Toegang tot in-vitrofertilisatie (IVF)

In beginsel wordt de toegang tot IVF gereguleerd door de regels van de WGBO. Of hulpvragers uiteindelijk in aanmerking komen voor een IVF-behandeling, en zo ja voor hoeveel behandelingen, is sterk afhankelijk van de wijze waarop de behandelaren hun verantwoordelijkheden zien en de mate waarin de hulpzoekenden zijn verzekerd tegen de kosten van de behandeling. Iedere vrouw krijgt, mits geïndiceerd, in beginsel drie IVF-behandelingen vergoed uit het basispakket van de verplichte ziektekostenverzekering. Meer behandelingen zijn voor eigen rekening, tenzij de hulpvragers daarvoor aanvullend zijn verzekerd.

In de praktijk lijkt het toegangsbeleid voor IVF voor een belangrijk deel af te hangen van het instellingsbeleid en van de individuele beoordeling door hulpverleners die over de toegang tot IVF besluiten. Dit legt een grote verantwoordelijkheid bij die individuele hulpverlener. Hij mag enerzijds geen onnodige beletselen opwerpen, en anderzijds moet hij de hulpvragers begeleiden bij het maken van keuzen en het nemen van verantwoordelijkheid. Dit laat onverlet dat de hulpverlener toegang tot IVF soms moet weigeren, beslissingen waaraan vanuit juridisch, ethisch en professioneel oogpunt strenge eisen kunnen worden gesteld.

Informatiele zelfbeschikking

De afgelopen jaren is de informatisering in de gezondheidszorg enorm toegenomen, en daarmee ook de hoeveelheid vastgelegde informatie van en over patiënten. Het wettelijk kader hierbij wordt

gevormd door de Wet bescherming persoonsgegevens (WBP), de WGBO en de Gedragscode Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg (EGiZ). Zelfbeschikking in relatie tot vastgelegde patiënteninformatie heeft primair de functie van afweerrecht. Een 'recht op informatiele zelfbeschikking' in de gezondheidszorg bestaat niet in absolute zin. Patiënten hebben geen exclusieve rechten, zoals een onbeperkte beschikkingsmacht, over de in hun patiëntendossier vastgelegde gegevens. Er is sprake van een combinatie van bevoegdheden en verantwoordelijkheden van hulpverleners en zeggenschapsrechten van de patiënt. Dit uit zich onder meer in formele (wettelijke) uitzonderingen op informatiele zelfbeschikking voor patiënten, zoals de uitzonderingen die bestaan op het recht op niet-weten, op het recht op vernietiging van medische gegevens (art. 7:455 BW) en op het recht op geheimhouding (art. 7:458 BW).

In de praktijk wordt regelmatig gehoord dat het onmogelijk is elektronisch vastgelegde medische gegevens van patiënten te vernietigen of voldoende vooraf te beveiligen tegen onrechtmatige kennisneming door onbevoegden. Een ander gehoord probleem is dat patiëntgegevens in bepaalde ziekenhuizen toegankelijk zijn voor alle medisch specialisten en verpleegkundigen, ook wanneer zij niet betrokken zijn bij de behandeling van deze patiënt. Ook is het nog maar de vraag hoe veilig de elektronische toegang is voor patiënten tot de patiëntendossiers bij hun hulpverleners. Komende wetgeving is erop gericht de informatiele zelfbeschikking van patiënten te versterken. Voorbeelden hiervan zijn het recht voor cliënten om (een) bepaalde (categorie van) hulpverleners op voorhand uit te sluiten van de gegevensuitwisseling, of de verplichting voor hulpverleners om uitdrukkelijke toestemming te vragen aan de cliënt voor het mogen verstrekken en opvragen van patiëntgegevens uit een elektronisch uitwisselingssysteem of het recht voor patiënten dat inzage in en afschrift van het medisch dossier op elektronische wijze plaats vindt. Daarnaast wil de minister enkele nieuwe verplichtingen voor hulpverleners invoeren.

Feitelijke versterkingen van informatiele zelfbeschikking worden verwacht van de ontwikkelingen rond persoonlijke gezondheidsdossiers (PGD's), die door patiënten zelf worden opgezet en bijgehouden.

Zelfbeschikking en structuurmaatregelen in de zorg

Bij de veranderingen in het zorgstelsel en de structuur van de gezondheidszorg zijn met name de Zorgverzekeringswet (Zvw), de Wet marktordening gezondheidszorg (Wmg) en de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Voor artikel 22 lid 1 Grondwet, dat bepaalt dat de overheid maatregelen treft ter bevordering van de volksgezondheid, is hierbij een belangrijke contextuele rol weggelegd.

In de Zvw en het voorstel Wet cliëntenrechten zorg (Wcz) staan een specifieke invulling van het begrip keuzevrijheid centraal. Het gaat hier om keuzevrijheid die buiten die behandelrelatie plaatsvindt. Centraal staat de patiënt die zelf kiest door welke hulpverlener hij geholpen wordt. Op basis van onderzoek naar het feitelijke keuzegedrag van patiënten kan geconcludeerd worden dat deze manier van kiezen geen massale navolging heeft gekregen. Bij de keuze voor een ziekenhuis baseren patiënten zich maar in beperkte mate op neutrale keuzeinformatie. Zij gaan veel vaker af op het, subjectieve, advies van hun huisarts of op eerdere ervaringen met een ziekenhuis.

De nadruk die in de Zvw wordt gelegd op de vrijheid om voor een zorgaanbieder te kiezen zien we niet terug in de Wmo. Gemeenten krijgen nadrukkelijk de ruimte om de keuzemogelijkheden voor een voorziening in het kader van de Wmo tot nul te reduceren. Zelfbeschikking komt in de Wmo wel terug

in de doelstelling die gericht is op participatie. Niet de keuze voor een hulpverlener of de manier waarop een zorgaanbod wordt vormgegeven staat centraal, maar het ondersteunen van de mogelijkheden tot maatschappelijke participatie.

Concentratie van zorg zou voor individuele patiënten een beperking van de keuzevrijheid voor een bepaald ziekenhuis kunnen opleveren. Dat dit altijd gepaard gaat met een algehele toename in kwaliteit staat niet vast³. Maar ook als concentratie van zorg wel leidt tot betere of goedkopere zorg in het algemeen, dan kunnen individuele patiënten toch geconfronteerd worden met een afname in zorgkwaliteit. Patiënten kunnen om hen moverende redenen een beroep doen op een lokaal ziekenhuis. Wanneer dit ziekenhuis niet behoort tot die instellingen waar de zorg is geconcentreerd, dan zal de patiënt geconfronteerd worden met een achteruitgang in de zorgkwaliteit.

Zelfbeschikking van mensen met een chronische aandoening

Het PGB en zorg op afstand hebben grote betekenis voor de positie van (bepaalde) groepen patiënten met chronische aandoeningen. De belangrijkste in het geding zijnde wetten zijn de Wmo en de Algemene wet bijzondere ziektekosten (AWBZ). Het PGB werd geïntroduceerd vanuit de idee van het bevorderen van keuzevrijheid in de zorg enerzijds en het kunnen voeren van regie over het zorgproces anderzijds. Bij zorg op afstand wordt gebruik gemaakt van technologie ter bevordering van zelfstandigheid en zelfredzaamheid (zelfstandig wonen). Zelfbeschikking impliceert echter dat ook andere invullingen (zoals de keuze voor het wonen in een verzorgingstehuis) ruimte krijgen. In de nadruk die er bij zorg op afstand wordt gelegd op het bevorderen van zelfstandigheid en zelfredzaamheid lijkt zelfbeschikking als ideaal van onafhankelijkheid te zijn gedefinieerd.

In het PGB komen zelfbeschikking als keuzevrijheid en als zelfontplooiing samen. De mensen die voor een PGB kiezen, willen graag zelf bepalen wanneer ze zorg ontvangen en door wie, in plaats van dat ze dat opgelegd krijgen. De veronderstelling is dat het PGB mensen stimuleert om na te denken over de manier waarop men het eigen leven vorm wil geven en de mogelijkheden scheidt de zorg in overeenstemming hiermee in te vullen. De totstandkoming van de Wmo heeft geleid tot een beperking van deze mogelijkheid tot zelfbeschikking. De ruimte voor zelfbeschikking zal verder afnemen bij een wijziging van artikel 6 van de Wmo in een 'kan'-bepaling: de gemeente kan besluiten zorg aan te bieden in de vorm van een PGB, maar is daar dan niet langer toe verplicht. Door deze wetswijziging zou de keuzevrijheid van de burger kunnen afnemen.

Een nadeel van het PGB is dat de organisatie veel van de budgethouder en zijn of haar naasten vraagt. Het PGB vereist een actieve rol van de zorgvrager. Niet iedereen is daartoe in staat. Van belang is nader te verkennen hoe de noodzakelijke ondersteuning bij het gebruik van een PGB beter vormgegeven kan worden en in welke situaties zorg in natura een passend alternatief kan zijn.

Vijf factoren die zelfbeschikking beïnvloeden

Het onderzoek heeft zicht gegeven op vijf algemene aspecten die een belangrijke rol spelen in de relatie tussen regelgeving en de praktijk van zelfbeschikking:

3 Zuiderent-Jerak, T., Kool, T., Rademakers, J. De relatie tussen volume en kwaliteit van zorg.

Utrecht/Nijmegen/Rotterdam: Consortium Kwaliteit van Zorg, 2012

1. Competenties van de patiënt: zelfbeschikking in de zorg vraagt om bepaalde competenties aan de kant van de patiënt. De wetgever lijkt zich hiervan bewust, maar miskent vaak dat patiënten in allerlei opzichten van elkaar verschillen.
2. Belangen van derden: uitoefening van zelfbeschikking staat in nauw verband met de belangen van derden. Het traditionele beeld is dat belangen van derden de zelfbeschikking van het individu bedreigen. In een aantal gevallen is dat ook daadwerkelijk zo. Maar zelfbeschikking kan ook versterkt kan worden door het expliciet maken van belangen van derden door het betrekken van familie en naasten in het keuzeproses van de patiënt en door het verbeteren van samenwerking tussen professionele zorg en het sociale netwerk van de patiënt.
3. De rol van naasten en vertegenwoordigers: naasten en vertegenwoordigers spelen in de praktijk een belangrijke rol bij het ondersteunen, vormgeven en bevorderen van zelfbeschikking in alle drie de dimensies. Zij kunnen ook de afname van mogelijkheden tot zelfbeschikking voorkomen of helpen vertragen. De gezondheidswetgeving gaat grotendeels voorbij aan deze rol van naasten en richt zich bovenal op het (afbakenen van) de bevoegdheden en taken van vertegenwoordigers.
4. Vertrouwen in de zorg: zelfbeschikking is nauw verbonden met vertrouwen in de zorg(aanbieder). Patiënten zullen in veel gevallen niet alle consequenties van een beslissing kunnen overzien, zijn afhankelijk van de informatie die zij van hun arts krijgen en van de vaardigheden van deze arts. Zelfbeschikking in de zorg blijft gepaard gaan met afhankelijkheid. Die afhankelijkheid brengt de noodzaak van vertrouwen met zich. Wetgeving heeft als fundamentele taak een waarborg te bieden voor dit vertrouwen.
5. De rol van de professionele standaard: de verplichting voor zorgaanbieders om zorg te verstrekken die voldoet aan de professionele standaard vormt een belangrijke voorwaarde voor de kwaliteit en veiligheid van de zorg en het vertrouwen dat patiënten daarin kunnen stellen. De tendens om de zorg steeds meer te protocolleren bevat echter ook risico's voor de zelfbeschikking van de patiënt. Goede zorg moet volgens de wet echter ook 'patiëntgerichtheid' zijn en 'afgestemd op de reële behoeften van de patiënt'.

Algemene conclusies

Van oudsher wordt zelfbeschikking vooral gezien als een afweerrecht. Uit dit onderzoek komt naar voren dat zelfbeschikking ook twee andere dimensies heeft, namelijk keuzevrijheid en zelfontplooiing. Bij beleids- en wetgevingsafwegingen op terreinen die raken aan de zelfbeschikking van de patiënt dient aandacht te worden geschonken aan alle drie de dimensies van zelfbeschikking. Het is belangrijk om daarbij zo nodig te beseffen dat tussen de verschillende dimensies van zelfbeschikking spanning kan bestaan. In het geval van een beperking van zelfbeschikking dient de reden daarvoor toetsbaar te zijn. Bij een spanning tussen zelfbeschikking in twee dimensies dient aandacht geschonken te worden aan het waar mogelijk garanderen en bevorderen van zelfbeschikking in de derde dimensie.

Gezien vanuit de optiek van zelfbeschikking vertonen de in het kader van deze wetsevaluatie onderzochte wettelijke regelingen geen grote lacunes. Wel kunnen bestaande wettelijke bepalingen op tal van plaatsen worden aangepast of verder worden uitgewerkt. Juist met betrekking tot zelfbeschikking is de verhouding tussen de wettelijke regelingen onderling een complex punt. Voor vrijwel elke onderzochte wettelijke regeling geldt dat deze een eigen insteek heeft, die met betrekking tot de vormgeving van zelfbeschikking om een specifieke aanpak vraagt. Daarnaast wordt

een belangrijke rol gespeeld door factoren die door wetgeving niet of nauwelijks te beïnvloeden zijn. Zo is het belangrijk dat de wetgeving strikte criteria en procedures bevat voor het toepassen van dwang in de psychiatrie, maar is de impact op zelfbeschikking van praktijkinitiatieven om de toepassing van (langdurige) dwang te verminderen vermoedelijk groter.

Met betrekking tot de vraag of de huidige wetgeving een juiste balans bevat tussen zelfbeschikking door de patiënt en de belangen en verantwoordelijkheden van anderen kan het volgende worden geconstateerd. De bedoelde balans is in de wetgeving waarbij dat het meest klemmt, die betreffende de dwangtoepassing in de psychiatrie, in algemene zin adequaat. Deze Nederlandse wetgeving is, hoewel de afgelopen jaren op enkele punten iets verruimd, in Europees perspectief nog steeds als vrij strikt aan te merken. Ook van de WGBO en de wetgeving inzake de publieke gezondheidszorg kan worden gezegd dat deze regelingen in algemene zin een goede balans bevatten tussen de rechten en belangen van de patiënt en belangen en verantwoordelijkheden van anderen. Daarbij valt wel op dat de belangen en verantwoordelijkheden van naasten bovenal als tegengesteld aan die van de patiënt worden gezien, terwijl de zorgpraktijk een veel genuanceerder beeld laat zien.

In de zorgpraktijk spelen waar het gaat om het respecteren van zelfbeschikking wettelijke regels een belangrijke, maar geen overheersende rol. Zorgverleners zijn doorgaans in grote lijnen bekend met de rechten van de patiënt, maar zijn toch vooral bezig met hun relatie met de patiënt op feitelijk en praktisch niveau. Uit verschillende empirische bronnen komt naar voren dat er onder hulpverleners een duidelijk besef is van de juridische en maatschappelijke betekenis van zelfbeschikking; ook al heeft men de (letterlijke inhoud van) wettelijke bepalingen niet altijd paraat, men is zich er vaak wel van bewust dat bepaalde interventies de zelfbeschikking van de patiënt kunnen dienen of onder druk zetten. Dat besef leidt in veel gevallen tot een genuanceerde opstelling die op het concrete niveau van het hulpverlener-patiënt contact wellicht effectiever is dan welke wettelijke bepaling dan ook.

Bij patiënten lijkt het vooral te gaan om transparantie en gezamenlijke besluitvorming. Lang niet alle patiënten staan erop dat zij zelf 'de beslissing' nemen. Veel patiënten sluiten graag aan bij de suggesties van hun hulpverlener of verwachten zelfs dat deze de knoop voor hen doorhakt. Veelal is van expliciet genomen beslissingen ook geen sprake, maar is het zo dat de toestemming moet of kan worden afgeleid uit de feitelijke gang van zaken. Patiënten hechten wel grote waarde aan goede en volledige informatie en het vertrouwen dat de hulpverlener optimaal rekening houdt met hun wensen en waarden. Wanneer de patiënt niet weet wat er allemaal gebeurt en – terecht of onterecht – denkt dat er buiten hem om beslissingen worden genomen, gegevens worden uitgewisseld, etc. ontstaat een gevoel van verlies van zelfbeschikking. Bij zelfbeschikking gaat het de patiënt dus niet zozeer om het beslissingsaspect, maar om het informatie- en betrokkenheidsaspect, met de mogelijkheid desgewenst ook zijn naasten een rol te geven.

1

Inleiding bij de thematische wetsevaluatie zelfbeschikking⁴

1.1 Aanleiding tot het onderzoek

Zelfbeschikking vormt een belangrijke notie in het recht en in de ethiek. Het is een fundamenteel beginsel, waarmee tot uitdrukking wordt gebracht dat iedereen zelf vorm moet kunnen geven aan het eigen leven. De onderliggende gedachte hierbij is dat mensen zich moeten kunnen laten leiden door eigen waarden en zelf keuzen moeten kunnen maken, zonder bemoeienissen van buiten af. Zoals het geval is met zoveel juridische en ethische beginselen is de vrijheid van het individu, die besloten ligt in zelfbeschikking, niet onbegrensd. Het gebruik dat mensen willen en kunnen maken van zelfbeschikking hangt niet alleen af van individuele wensen, maar wordt mede bepaald door contextuele factoren en het belang dat toekomt aan andere belangen en rechten.

Respect voor de zelfbeschikking van de patiënt vormt een belangrijk uitgangspunt in het Nederlandse stelsel van gezondheidszorg. De idee dat de wensen en eigen waarden van patiënten centraal moeten staan bij de zorgverlening heeft brede erkenning gekregen onder artsen en andere zorgaanbieders, in beleid en onder patiënten.

Het belang van zelfbeschikking door patiënten komt tot uitdrukking in diverse gezondheidswetten. In deze wetten is zelfbeschikking evenwel op verschillende wijzen vorm gegeven. Dit roept de vraag op of de wetgever op consequente wijze invulling heeft gegeven aan zelfbeschikking, hoe de diverse wetten zich tot elkaar verhouden en wat dit alles betekent voor de zelfbeschikking van patiënten in de zorgpraktijk. De constatering dat zelfbeschikking op diverse wijzen uitwerking heeft gekregen in wetgeving en op uiteenlopende wijzen doorwerkt in de zorgpraktijk was voor ZonMw en het Ministerie van VWS de aanleiding tot het geven van opdracht voor deze thematische wetsevaluatie.

1.2 Vraagstelling

In de thematekst van ZonMw die ten grondslag ligt aan deze thematische wetsevaluatie werd de volgende algemene vraagstelling geformuleerd: Hoe is zelfbeschikking in de verschillende wetten geregeld, hoe verhouden die wetten (of wettelijke bepalingen) zich tot elkaar, welke problemen en knelpunten doen zich in de toepassingspraktijk voor, moet de bestaande wetgeving worden bijgesteld of aangevuld en, zo ja, op welke onderdelen? Anders gezegd: welke spanning bestaat er tussen de empirie en de in het recht neergelegde ideologie van zelfbeschikking?

4 Auteurs: Roland Friele (NIVEL) en Aart Hendriks (Universiteit Leiden/LUMC).

Voor dit onderzoek is deze algemene vraagstelling nader uitgewerkt in vier deelvragen:

- 1 Op welke wijze wordt in de zorgpraktijk invulling gegeven aan zelfbeschikking?
- 2 Hoe waarden en ervaren patiënten (of hun vertegenwoordigers) en hulpverleners zelf de betekenis van de betreffende wettelijke bepalingen en regelingen voor hun zelfbeschikking. Hoe is het perspectief van de patiënt en de hulpverlener op zelfbeschikking? Bestaat er spanning tussen beide perspectieven?
- 3 Hoe is zelfbeschikking in de verschillende wetten geregeld, hoe verhouden die wetten (of wettelijke bepalingen) zich tot elkaar, welke problemen en knelpunten doen zich in de toepassingspraktijk voor en moet de bestaande wetgeving (op onderdelen) worden bijgesteld of aangevuld?
- 4 Op welke wijze wordt door middel van wetgeving bijgedragen aan het realiseren van zelfbeschikking voor patiënten in de gezondheidszorg? Bevat de huidige wetgeving een juiste balans tussen zelfbeschikking van de patiënt en de belangen en verantwoordelijkheden van anderen?

Bij dit alles is van belang te melden dat het begrip zelfbeschikking zelf in geen enkele wetstekst aangaande de gezondheidszorg voorkomt. Zelfbeschikking heeft het karakter van een onderliggende waarde, een grondbeginsel, dat ruimte laat voor verschillende interpretaties en toepassingen. Ook de wetgever heeft zelfbeschikking op uiteenlopende wijzen in wet- en regelgeving uitgewerkt. Bij wijze van voorbeeld kan worden gewezen op de bepalingen over geïnformeerde toestemming in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO), de wetsartikelen over de zelfbindingsverklaring in de Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (Wet BOPZ) en eigen regie die personen met een persoonsgebonden budget kunnen voeren over de aan hen te verstrekken zorg en ondersteuning.

1.3 Opzet en methode van dit onderzoek

De constatering dat het begrip zelfbeschikking zelf in geen enkele wetstekst aangaande de gezondheidszorg voorkomt heeft directe consequenties gehad voor de opzet van dit onderzoek. Hierdoor was het niet mogelijk om *linea recta* een selectie te maken van wetgeving in de gezondheidszorg waar het begrip zelfbeschikking in werd genoemd, om vervolgens na te gaan hoe dit dan precies was vormgegeven, hoe deze wetten zich tot elkaar verhouden en hoe zij vervolgens in de praktijk worden toegepast. Een dergelijke rechtlijnige onderzoeksstrategie was niet mogelijk. Alvorens onderzoek te kunnen doen naar de invulling van het begrip zelfbeschikking in wetgeving en praktijk moesten twee stappen worden gezet. Allereerst was het noodzakelijk het begrip zelfbeschikking nader te duiden, in juridische en in ethische zin. Vervolgens moest een keuze gemaakt worden over welke wetgeving bestudeerd zou moeten worden.

Onderzoeksopzet

Wij zijn dit project daarom gestart met een conceptuele verheldering van het begrip zelfbeschikking, vanuit juridisch en ethisch perspectief. Hiertoe is de bijbehorende literatuur bestudeerd en is nagegaan op welke manier het begrip zelfbeschikking mettertijd betekenis heeft gekregen. Hieruit kwam naar voren dat zelfbeschikking weliswaar een algemeen gedeelde fundamentele waarde vertegenwoordigt, maar dat over de concrete uitwerking van dit begrip voor gezondheidswetgeving en de zorgpraktijk verschillend kan worden gedacht. Dit betreft zowel de aanduiding van dit begrip (naast zelfbeschikking komen we de termen individuele zelfbeschikking, autonomie en persoonlijke autonomie tegen), de juridische kwalificatie van dit begrip (recht dan wel beginsel) alsook de manieren waarop dit begrip wordt uitgelegd en toegepast. Deze begripsverheldering heeft uiteindelijk geleid tot de constatering dat er voor deze brede wetsevaluatie drie relevante uitwerkingen van het begrip zelfbeschikking kunnen worden onderscheiden: (1) zelfbeschikking als afweerrecht (2) zelfbeschikking als keuzevrijheid en (3) zelfbeschikking als zelfontplooiing. Deze drie modaliteiten of dimensies van zelfbeschikking kunnen zich op verschillende wijzen manifesteren in wetgeving en in de zorgpraktijk, en hangen vaak op een complexe manier samen. Respect voor en ondersteuning van zelfbeschikking in een dimensie kan leiden tot een beperking van zelfbeschikking in een andere dimensie (zie verder Hoofdstuk 2).

Vervolgens zijn, op basis van de thematekst van ZonMw, keuzen gemaakt over de wetgeving waarin zelfbeschikking nader kon worden bestudeerd. We zijn daarbij nader ingegaan op de juridische vormgeving van zelfbeschikking en de wijze waarop hieraan in de zorgpraktijk invulling wordt gegeven in een drietal deelthema's: informed consent, grenzen aan zelfbeschikking en de organisatie van zorg. Deze deelthema's geven een beeld van de breedte van de gehele gezondheidszorg, en als zodanig bieden ze de gelegenheid inzicht te krijgen in de diversiteit in de manier waarop zelfbeschikking is vormgegeven in wetgeving en de manier waarop hier vervolgens in de praktijk mee wordt omgegaan. Maar ook binnen de deelthema's is getracht de diversiteit zo groot mogelijk te maken.

Voor het deelthema informed consent is onderzoek gedaan in twee verschillende situaties. De eerste situatie betreft de context waarin de patiënt zich eigener beweging richt tot een hulpverlener met een hulpvraag. In deze situatie, toegespitst op de *curatieve zorg*, gaat het initiatief uit van de patiënt. In deze situatie staat de WGBO⁵ centraal. De tweede situatie betreft gevallen waarin een individu een aanbod krijgt om zich te laten onderzoeken, te laten vaccineren of om een andere geneeskundige behandeling te ondergaan zonder daarom te hebben gevraagd. Dit aanbod is bedoeld om de gezondheid van de betrokkene of van anderen te bevorderen, of (verdere) gezondheidsschade te helpen voorkomen. De Wet publieke gezondheid (WPG) en Wet op het bevolkingsonderzoek (WBO) zijn als wettelijke regelingen op dit terrein onderzocht (Hoofdstuk 3).

Voor het deelthema grenzen aan zelfbeschikking is ingegaan op drie verschillende situaties. De hoofdmoot betreft het onderzoek naar de grenzen van zelfbeschikking in de GGZ. Centraal hierbij staan de BOPZ en de WGBO, terwijl toekomstige wetgeving in voorbereiding is met de Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg (WvGGZ). De tweede situatie binnen dit deelthema betreft genetisch onderzoek en het verstrekken van gegevens aan familieleden. Dit is een situatie die noopte tot een

5 Een overzicht van alle wetten die in deze evaluatie aan de orde komen is opgenomen in Bijlage IV van deze rapportage.

hernieuwde analyse van de informatierechten uit de WGBO. De derde situatie is de toegang tot in-vitrofertilisatie (IVF). Hier komen de Embryowet en de afspraken rond het basispakket in het kader van de Zorgverzekeringswet (Zvw) aan de orde, en meer specifieke protocollen en richtlijnen (Hoofdstuk 4).

Het derde deelthema, de organisatie van zorg, kent de grootste diversiteit. Daarbij staat de vraag centraal in hoeverre ontwikkelingen in de organisatie van zorg, waarvan de vormgeving is beïnvloed door wet- en regelgeving, gevolgen hebben voor de zelfbeschikking van patiënten. Allereerst wordt ingegaan op het onderdeel informatiele zelfbeschikking. Relevant hierbij zijn de Wet bescherming persoonsgegevens (WBP), de WGBO en de Gedragscode Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg (EGiZ). Vervolgens wordt ingegaan op het effect van regelingen in het kader van de Zorgverzekeringswet (Zvw) en Wet marktordening gezondheidszorg (Wmg), de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en de mogelijke toekomstige concentratie van ziekenhuizen op de keuzevrijheid. Tenslotte wordt ingezoomd op een specifieke patiëntengroep: chronisch zieken. Daarbij worden twee thema's nader belicht, namelijk zelfbeschikking in relatie tot het persoonsgebonden budget (PGB) en zelfbeschikking bij tot zorg of afstand. Hierbij zijn de Wmo en de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) de belangrijkste wetten (Hoofdstuk 5).

De deelstudies leidden uiteindelijk tot een breed scala aan observaties die niet altijd als vanzelfsprekend met elkaar vielen te verbinden. Dat is goed te begrijpen, omdat in de voorgaande stappen immers getracht is de diversiteit zo groot mogelijk te maken. Dit betekende dat een extra stap moest worden gezet alvorens te kunnen komen tot een synthese, aanbevelingen en conclusies. Gekozen is voor het inbouwen van een deelstudie-overstijgende analyse aan de hand van een aantal algemene factoren of thema's, dat naar voren kwam uit de verschillende deelstudies, die de uitoefening van zelfbeschikking beïnvloeden. Deze thema's zijn (1) de competenties die patiënten nodig hebben om zelfbeschikking te kunnen uitoefenen; (2) de relatie tussen zelfbeschikking en de belangen van derden; (3) de rol van naasten en vertegenwoordigers bij het vormgeven aan zelfbeschikking; (4) de aan- of afwezigheid van vertrouwen in de zorg(aanbieder) bij gebruikmaking van zelfbeschikking en (5) de effecten van de professionele standaard en protocollering op zelfbeschikking (Hoofdstuk 6).

De resultaten van de deelstudies en de analyse van algemene factoren die de uitoefening van zelfbeschikking beïnvloeden vormden tenslotte de basis voor de beantwoording van de onderzoeksvragen (Hoofdstuk 7) en de conclusies en aanbevelingen (Hoofdstuk 8).

Onderzoeksmethodologie

Het juridische onderzoek bestond uit het verzamelen en analyseren van relevante wetgeving, rechtspraak en rechtswetenschappelijke literatuur. Voor een overzicht van de betreffende wetten, waarvoor tevens is gekeken naar de wetsgeschiedenis, zie Bijlage IV. Bij de bestudering van de wetenschappelijke literatuur is gekeken naar zowel gezondheidsrechtelijke als constitutioneel en mensenrechtelijke publicaties. Ten behoeve van Hoofdstuk 2, de conceptuele verheldering van zelfbeschikking, is ook aandacht besteed aan de jurisprudentie van het Europees Hof voor de Rechten van de Mens en het Hof van Justitie van de Europese Unie. Voor de juridische analyse is tevens gebruik gemaakt van de eerdere publicaties over wetsevaluaties zoals uitgevoerd in het kader van het ZonMw-programma evaluatie wet en regelgeving.

Voor het empirisch onderzoek is gebruik gemaakt van een mix aan onderzoeksmethoden. Allereerst

zijn eerdere wetsevaluaties bestudeerd. Om de beleidscontext van zelfbeschikking steeds zo helder mogelijk te krijgen is daarnaast gekeken naar relevante beleidsdocumenten. Dit leidde tot een analyse van de doelstellingen en overwegingen met betrekking tot zelfbeschikking en daarmee tot een referentie kader voor het empirische materiaal. Het empirische materiaal komt voor een deel uit sociaal wetenschappelijke Nederlandse en internationale publicaties over de voor deze studie relevante onderwerpen als communicatie en shared decision making. Ook is gebruik gemaakt van reeds gepubliceerde data uit eerdere wetsevaluaties en verschillende nationale peilingen en van informatie uit overheidsrapporten. In aanvulling daarop is een enquête uitgevoerd onder een representatieve steekproef Nederlanders, zijn diverse focusgroep gesprekken gevoerd en zijn interviews met sleutelfiguren gehouden.

1.4 Onderzoeksteam

Dit onderzoek is uitgevoerd door een multidisciplinair samengestelde onderzoeksgroep: juristen, ethici en sociaal wetenschappers. Aan deze onderzoeksgroep werd leiding gegeven door prof. mr. A.C. (Aart) Hendriks (Universiteit Leiden/LUMC), prof. dr.ing. R.D. (Roland) Friele (NIVEL/Tilburg University), prof. mr. J. (Johan) Legemaate (AMC/Universiteit van Amsterdam) en prof. dr. G.A.M. (Guy) Widdershoven (VUmc).

Aan dit onderzoek werkten verder mee:

Dr. Manja Bomhoff (NIVEL)

Drs. Jeroen Borghuis (NIVEL)

Mr. Yvonne Drewes, arts maatschappij en gezondheid (LUMC)

Mr. Brenda Frederiks (Vrije Universiteit),

Prof.mr. Janneke Gerards (Radboud Universiteit)

Mr. Rachèl van Hellemond (LUMC)

Dr. Rien Janssens (VUmc)

Mr. Nelleke Koffeman, LL.M. (Universiteit Leiden)

Drs. Elleke Landeweer (Vrije Universiteit)

Mr. Sjaak Nouwt (KNMG)

Dr. Mirjam Plantinga (UMC Groningen)

Mr. Corrette Ploem (AMC)

Prof.dr. Marian Verkerk (UMC Groningen)

2

Zelfbeschikking: een conceptuele verheldering⁶

2.1 Inleiding

In de juridische en ethische literatuur, wetgeving en rechtspraak wordt op uiteenlopende wijzen verwezen naar de notie van zelfbeschikking. De verschillen betreffen zowel de aanduiding van dit begrip, de juridische kwalificatie van zelfbeschikking en de manieren waarop dit begrip wordt uitgelegd en toegepast. Zo komen we naast zelfbeschikking de termen individuele zelfbeschikking, autonomie en persoonlijke autonomie tegen en wordt zowel gesproken over 'beginsel' als 'recht'. Deze modaliteiten hangen samen met de ontwikkeling die de zelfbeschikking de afgelopen halve eeuw heeft doorgemaakt. Die ontwikkeling staat niet op zichzelf, maar is geïnspireerd door de protestbewegingen en emancipatiegolven in de – Westerse – wereld in de jaren zestig en zeventig van de vorige eeuw. Het recht op inspraak en (mede)zeggenschap werd op alle niveaus van onze samenleving opgeëist en doorgevoerd.⁷ Zo ook in de gezondheidszorg, waar de opkomende patiëntenbeweging het welhaast natuurlijke gezag van artsen en andere dominante groepen ter discussie stelde. In de geneeskunde kwam het begrip zelfbeschikking relatief vroeg aan de orde. In de praktijk was en bleef de positie van de patiënt echter ondergeschikt aan die van de arts, die de macht had.

Vanaf de jaren zeventig van de vorige eeuw vond er een omslag plaats in het denken over de (rechts)positie van de patiënt. Zelfbeschikking werd een belangrijke norm, zowel een middel tot zelfontplooiing als eigenstandig doel. De nadruk kwam te liggen op het zelf beslissen door de patiënt, zonder externe bemoeienis. Zelfbeschikking werd ook gezien als waarborg om beslissingen te kunnen nemen die indruisen tegen heersende opvattingen en eventueel zelfs schadelijk kunnen zijn voor de eigen gezondheid. In diezelfde jaren kwamen de medische ethiek en het gezondheidsrecht tot bloei. Korte tijd later kwam een groot aantal patiëntenwetten tot stand.

Vanaf de jaren negentig zien we dat er geleidelijk aan nuances worden aangebracht op het tot dan toe dominante zelfbeschikkingsconcept. In plaats van een vrijwel absoluut en normatief oningevuld

6 Auteurs: Guy Widdershoven (VUmc), Aart Hendriks (Universiteit Leiden/LUMC) en Johan Legemaate (AMC/Universiteit van Amsterdam). Dit hoofdstuk bouwt voort op juridisch onderzoek verricht door Janneke Gerards (Radboud Universiteit), Nelleke Koffeman (Universiteit Leiden) en Aart Hendriks (Universiteit Leiden/LUMC) en ethisch onderzoek verricht door Guy Widdershoven en Rien Janssens (beiden VUmc).

7 Kortmann, F.A.M. 'Dwang in de psychiatrie. Patiëntenrechten en beroepsethiek', *Tijdschrift voor Psychiatrie* 1995, pp. 759-768 (761).

afweerrecht tegen bemoeienis van buitenaf komt meer de nadruk te liggen op de gezamenlijke verantwoordelijkheid van patiënt en arts voor de gezondheid van en zorg aan de patiënt. Daarbij komt nadrukkelijker naar voren dat zelfbeschikking niet op zich staat, maar verbonden is met andere waarden, zoals weloverwogenheid, zelfreflectie en authenticiteit.

Conceptuele verheldering van zelfbeschikking en de daarbinnen bestaande variaties zijn voorwaarde voor het kunnen uitvoeren van een thematische wetsevaluatie over dit thema. De betrokken wetten zijn onderling verschillend, onder andere voor wat betreft doelen en systematiek, en zijn soms privaatrechtelijk dan weer publiekrechtelijk van aard. Zij moeten niettemin in samenhang worden gezien en worden toegepast. Er moet daarom eerst klaarheid worden verkregen over de notie van zelfbeschikking en andere voor de drie deelstudies relevante waarden en normen voor wetten aangaande de zorg voor mensen. De doelstellingen die de wetgever huldigt aangaande het waarborgen van of maken van inbreuk op de zelfbeschikking van patiënten worden daartoe gespiegeld aan voor het gezondheidsrecht relevante denkbeelden in de rechtswetenschappelijke en ethische literatuur over zelfbeschikking.

Doel van dit hoofdstuk is het begrip zelfbeschikking aan de hand van de juridische en ethische literatuur, wet- en regelgeving, en rechtspraak te verhelderen. De focus ligt hierbij op de periode 1980 (omslagpunt voor in Nederland voor wat betreft de erkenning van zelfbeschikking van patiënt) tot 2010 (indiening van het voorstel van Wet cliëntenrechten zorg (Wcz) bij de Tweede Kamer). Hierna gaan we eerst in op de betekenis van zelfbeschikking in de gezondheidsethiek (par. 2) en vervolgens in het gezondheidsrecht (par. 3). Wij sluiten het geheel af met een concluderende paragraaf (par. 4), waarin een overzicht wordt gegeven van de relevante begrippen en hun onderlinge samenhang. Voorts gaan wij in op de verschillende dimensies van zelfbeschikking en formuleren wij aandachtspunten voor de deelstudies van deze thematische wetsevaluatie.

2.2 Zelfbeschikking in de gezondheidsethiek

In deze paragraaf beschrijven we de ontwikkeling van het concept zelfbeschikking in de gezondheidsethiek. De nadruk ligt op een systematische reconstructie van verschillende posities in de discussie in Nederland; buitenlandse (met name Angelsaksische) literatuur komt aan de orde waar die de discussie in Nederland heeft beïnvloed of posities daarbinnen kan verhelderen.

2.2.1 Zelfbeschikking als thema in de gezondheidsethiek

De opkomst van de hedendaagse gezondheidsethiek dateert uit de jaren zeventig van de vorige eeuw. Tot die tijd bestond gezondheidsethiek uit gedragsregels die artsen tijdens hun opleiding meekregen. Een bekende samenvatting daarvan is de eed van Hippocrates. Volgens deze eed dienen artsen behoedzaam om te gaan met de kennis en macht die zij over patiënten hebben. De arts wordt geacht te weten wat goed is voor de patiënt en in die geest te handelen. Met de toename van de medische mogelijkheden rijst de vraag of de arts altijd weet wat goed is voor de patiënt. Artsen zijn geneigd alles te doen wat medisch gezien kan, zonder zich af te vragen of het nog zinvol is in de ogen van de patiënt. In Nederland bepleit de psychiater Van den Berg een nieuwe ethiek, die grenzen stelt aan het handelen van de arts. In 1969 verschijnt van zijn hand het boekje *Medische macht en medische ethiek*, waarin wordt betoogd dat de toegenomen medische macht een nieuwe ethiek vereist, die de grenzen

van het handelen centraal stelt en oog heeft voor het perspectief van de patiënt.⁸

Het boekje van Van den Berg betekent een keerpunt in de Nederlandse gezondheidsethiek. De ontwikkeling in Nederland weerspiegelt een internationale trend, met name in de Angelsaksische landen. Centraal in de nieuwe benadering van ethiek staat het beginsel van respect voor autonomie: de arts dient de wensen van de patiënt in beschouwing te nemen en hieraan zoveel mogelijk recht te doen. Het is niet aan de arts om zich te bemoeien met de inhoud van de wens van de patiënt. De arts dient zich te beperken tot het geven van informatie over mogelijke gevolgen van al dan niet behandelen en de keuze aan de patiënt te laten. Dit komt tot uitdrukking in het begrip *informed consent*: de patiënt geeft toestemming voor de behandeling, na te zijn geïnformeerd door de arts. De rol van de arts beperkt zich tot die van technisch expert, die de mogelijkheden uiteenzet en na keuze van de patiënt de gewenste behandeling volgens de regels uitvoert. De patiënt beslist, omdat het gaat om zijn lichaam en zijn leven. Zelfbeschikking betekent hier de ruimte krijgen om zelf een besluit te nemen, ongeacht de inhoud daarvan. Dat besluit kan ook betekenen zorg te weigeren. Naast deze visie op autonomie, en deels in reactie erop, ontwikkelt zich in het ethische debat ook een andere visie. Zelfbeschikking heeft van meet af ook de status van een normatief ideaal. De patiënt moet in staat worden gesteld zijn eigen leven vorm te geven en van zijn leven te maken wat er ondanks de ziekte nog van te maken is. Dit stelt eisen aan de informatie die de arts verstrekt en aan de besluitvaardigheid van de patiënt. In de rol van bewaker van zelfbeschikking heeft de arts de taak de patiënt te helpen bij het maken van keuzen, niet alleen door adequate informatie te verstrekken, maar ook door na te gaan hoe de patiënt met de informatie omgaat en de patiënt te stimuleren tot nadenken over datgene wat voor hem van belang is en keuzen te maken die daarbij passen. Naast *Medische macht en medische ethiek* verschijnt in 1969 ook *Voorlopige diagnose* van de ethicus Sporken. Het kan worden gezien als een pleidooi voor een brede opvatting van gezondheidsethiek waarin ook aandacht wordt geschonken aan zingevingsvraagstukken van arts en patiënt.⁹ In de ethiek komen deze opvattingen naast elkaar voor. In reactie op het traditionele paternalisme ligt vanaf de jaren zeventig de nadruk aanvankelijk op het recht van de patiënt een behandeling te weigeren. Gaandeweg komt er meer aandacht voor de vraag hoe vrij de patiënt is in zijn beslissing en of hij hier daadwerkelijk over heeft kunnen nadenken. De vraag is of de patiënt in staat is daadwerkelijk weloverwogen en als eigen ervaren keuzen te maken en welke voorwaarden (ook in het handelen van de arts) nodig zijn om dit te realiseren.

2.2.2 Drie concepten van zelfbeschikking

In de hedendaagse gezondheidszorg is respect voor autonomie een belangrijk uitgangspunt. Dit respect heeft brede erkenning gekregen onder artsen en andere zorgaanbieders, in beleid en onder patiënten. Daarbij wordt autonomie in eerste instantie ingevuld als het recht om zelf beslissingen te kunnen nemen over het eigen leven. De achterliggende gedachte is dat mensen zelf moeten kunnen bepalen wat goed is, zonder inmenging van anderen. Hieraan ligt een visie op vrijheid ten grondslag die wel wordt aangeduid als 'vrijheid van'. Iemand is vrij indien hij niet door anderen wordt belemmerd. Vrijheid is vrij zijn van beïnvloeding door derden.

De opkomst van het beginsel van respect voor autonomie als vrijheid van beïnvloeding wordt

8 van den Berg, J.H. *Medische macht en medische ethiek*, Nijkerk: Callenbach 1969.

9 Sporken, P. *Voorlopige diagnose. Inleiding tot een medische ethiek*, Bilthoven: Ambo 1969.

weerspiegeld in een toenemende belangstelling voor patiëntenrechten.¹⁰ In 1980 verschijnt een rapport van de toenmalige Centrale Raad voor de Volksgezondheid waarin wordt erkend dat de patiënt recht op informatie heeft en expliciet toestemming moet geven voor een medische ingreep.¹¹ In 1988 verschijnt het *Handboek Gezondheidsethiek* met een uitputtende behandeling van talloze ethische dilemma's.¹² Alhoewel in het handboek zingevingsvraagstukken niet geheel ontbreken, focussen de meeste hoofdstukken op de nieuw verworven patiëntenrechten. Cruciaal is het recht op weigering van behandeling. Zo zeggen Dupuis en De Beaufort, redacteurs van het handboek en auteurs van het hoofdstuk over *informed consent*: 'In feite is de toestemming op basis van informatie, de "informed consent", niet anders dan het middel om zelfbeschikking van de patiënt in de medische praktijk mogelijk te maken.'¹³ Informed consent vereist 'weerbare toestemming.'¹⁴ Dat impliceert het vermogen om een eigen keuze te maken, onafhankelijk van invloed van anderen. Dupuis en De Beaufort zeggen: 'Tegenover weerbare toestemming staat wankel toestemming. Daarbij weet iemand wel globaal waarover zijn beslissing gaat, heeft hij geen overwegende bezwaren, maar ook geen goede redenen, of staat hij sterk onder invloed van anderen.'¹⁵ De introductie van 'goede redenen' impliceert een verwijzing naar de kwaliteit van de keuze van de patiënt. De arts moet de patiënt niet alleen vrijlaten, maar ook ondersteunen, door de informatie op een heldere wijze te verstrekken en de patiënt de mogelijkheid te bieden deze te overdenken. Uiteindelijk blijkt de ondersteuning voor de auteurs sterk in het teken te staan van het recht op weigeren: 'Wij denken daarbij tenminste aan: schriftelijke informatie, bedenktijd, gelegenheid voor een second opinion, en een nadrukkelijke verwijzing door de arts naar de vrijheid van de patiënt om te weigeren. Veel patiënten zijn immers niet op de hoogte van een "recht tot weigeren".'¹⁶ De bespreking van *informed consent* door Dupuis en De Beaufort staat sterk in het teken van autonomie als 'vrijheid van'. In de term weerbaar zit een associatie met afweer tegen paternalisme. Daarnaast benadrukken Dupuis en De Beaufort het belang van een weloverwogen beslissing. Om vrij te kunnen kiezen moeten mensen over voldoende en toegankelijke informatie beschikken. Ze moeten die informatie kunnen overdenken. Ze moeten kiezen met goede redenen. De term weerbaar verwijst daarmee naar het kunnen inrichten van de situatie naar eigen inzicht. Dit impliceert een opvatting van zelfbeschikking als keuzevrijheid. Deze opvatting past bij autonomie als 'vrijheid tot'. Een persoon

10 Leenen, H.J.J. *Rechten van mensen in de gezondheidszorg*, Alphen aan de Rijn: Samson 1978; Kuitert, H.M. *Een gewenste dood. Euthanasie en zelfbeschikking als moreel en godsdienstig probleem*. Baarn: Ten Have 1981; Kuitert, H.M. *Mag alles wat kan? Ethiek en medisch handelen*, Baarn: Ten Have 1989; Roscam Abbing, H.D.C. 'De minderjarige en het toestemmingsvereiste', *Ned Tijdschr Geneesk.* 1986;130:pp.1944-8 en Gevers, J.K.M. 'De onbekwame meerderjarige patiënt', *Ned Tijdschr Geneesk.* 1987;131:pp.2092-5.

11 Centrale Raad voor de Volksgezondheid, *Deeladvies betreffende de juridische relatie tussen patiënt en arts, het recht op informatie en het toestemmingsvereiste*. Rijswijk: CRV 1980, pp. 81.

12 De Beaufort, I.D. & Dupuis, H.M. (red.), *Handboek Gezondheidsethiek*, Assen: Van Gorcum 1988.

13 Dupuis, H.M. & De Beaufort, I.D. 'Informed consent', in: I.D. De Beaufort & H.M. Dupuis (red.), *Handboek Gezondheidsethiek*, Assen: Van Gorcum 1988, pp. 219.

14 De Beaufort, I.D. *Ethiek en medische experimenten met mensen*, Assen/Maastricht: Van Gorcum 1985, pp. 93.

15 Dupuis, H.M. & De Beaufort, I.D. 'Informed consent', in: I.D. De Beaufort & H.M. Dupuis (red.), *Handboek Gezondheidsethiek*, Assen: Van Gorcum 1988, pp. 222-223.

16 Idem, pp. 223.

is vrij wanneer hij zijn leven actief weet vorm te geven in overeenstemming met zijn eigen redenen, doelen en plannen. Vrijheid is hier vrijheid tot het vorm geven van het eigen leven.¹⁷ Bij Dupuis en De Beaufort zijn afweerrecht en keuzevrijheid direct met elkaar verbonden. Afweerrecht is de basis voor keuzevrijheid. Keuzevrijheid vereist weliswaar steun van derden in de vorm van goede informatie en bedenktijd, maar het keuzeproses zelf dient zich af te spelen zonder inmenging van derden. De achterliggende gedachte is dat zelf keuzen maken de beste basis is voor het inrichten van het eigen leven.

Andere ethici, zoals de eerder genoemde Sporken, stellen dat zelfbeschikking niet enkel een kwestie is van afweerrecht of keuzevrijheid. Zij pleiten voor een concept van zelfbeschikking waarin de keuzen van een persoon in een breder verband worden gezien. Verhelderend is in dit kader het onderscheid tussen eerste orde en tweede orde preferenties, dat in de Angelsaksische ethiek wordt gemaakt door Dworkin.¹⁸ Eerste orde preferenties zijn niet overdachte, natuurlijke voorkeuren. Tweede orde preferenties zijn het product van kritische reflectie. Volgens Dworkin zijn tweede orde preferenties belangrijker voor de autonomie van de persoon dan eerste orde preferenties. Zo kan een persoon zich voornemen om te stoppen met roken, omdat dat niet gezond is. Een dergelijk voornemen is een tweede orde preferentie. Ondanks het voornemen te stoppen met roken kan de persoon een sterke behoefte voelen om een sigaret op te steken. Als de persoon zich houdt aan zijn voornemen tot stoppen met roken, zal hij zich gedwongen voelen zijn verlangen naar een sigaret opzij te zetten. Hij voelt zich dan niet vrij de sigaret op te steken, maar deze onvrijheid staat in dienst van een hoger doel, namelijk een gezond leven leiden in lijn met de eigen doordachte voorkeur. Het opgeven van de vrijheid om te roken vergroot de vrijheid om het leven in te richten conform de eigen weloverwogen keuze.

Autonomie in termen van Dworkin betekent dat de persoon kritisch reflecteert op de eigen wensen en verlangens en het eigen leven vorm geeft in lijn met weloverwogen waarden. Dit impliceert een nieuw concept van zelfbeschikking, namelijk zelfontplooiing. Zelfbeschikking als zelfontplooiing impliceert, net als zelfbeschikking als keuzevrijheid, een opvatting van autonomie als 'vrijheid tot'. Anders dan bij zelfbeschikking als keuzevrijheid ligt de nadruk hier op een breder proces van vormgeven aan het eigen leven. Het gaat erom dat de persoon zijn keuzen plaatst in het kader van een samenhangend geheel van waarden, gebaseerd op kritische reflectie.

Zelfbeschikking als zelfontplooiing wordt in de jaren negentig in Nederland nadrukkelijk door ethici op de agenda gezet. Zij wijzen op het belang van authenticiteit, om tot uitdrukking te brengen dat beslissingen van patiënten alleen goede beslissingen zijn als ze passen bij de persoon van de patiënt.¹⁹ Authenticiteit is, naast vrijwilligheid en doelbewuste overweging, een centraal aspect van *informed consent*: 'er is sprake van een besluit volgens de eigen waarden en levensovertuiging en niet volgens de overtuiging van anderen. Hier gaat het vooral om realisatie van wat de patiënt belangrijk

17 Berlin, I. *Twee opvattingen van vrijheid*, Amsterdam/Meppel: Boom 1996; ten Have, H.A.M.J., ter Meulen, R.H.J. & van Leeuwen, E., *Medische ethiek*, Houten: Bohn, Stafleu Van Loghum, 1998, p. 106; Widdershoven, G. *Ethiek in de kliniek*, Amsterdam: Boom 2000.

18 Dworkin, G. *The theory and practice of autonomy*, New York: Cambridge University Press 1988.

19 Welie, J.V.M. 'Authenticity as a Foundational Principle of Medical Ethics', *Theoretical Medicine and Bioethics* 1994;15: 211-225. Janssens, M.J.P.A. et al. 'Articulating the concept of palliative care. Philosophical and theological perspectives', *Journal of Palliative Care* 1999; 15: pp.38-44.

vindt, dat wil zeggen zijn persoonlijke, zelf geaccepteerde waarden'.²⁰

Een belangrijke stroming die uitgaat van zelfbeschikking als zelfontplooiing is de zogethiek, die opkomt in de jaren negentig. In Nederland is in dit verband de bundel *Ethiek van de zorg*, geredigeerd door Manschot en Verkerk, invloedrijk.²¹ In zijn bijdrage aan de bundel ontwikkelt Manschot een socratische visie op autonomie. Autonomie is niet beslissen zonder inmenging van derden, maar actief invulling geven aan het eigen leven. 'Niet het verweer tegen anderen maar de vraag wat het inhoudt om zelf betekenis te geven aan het eigen leven, met name aan die aspecten van het bestaan waar de mens onvrij dreigt te worden, afhankelijk van behoeften, passies en begrenzingen, vormt (in de socratische opvatting van autonomie) de spil van de gedachtegang.'²² In de zogethiek wordt benadrukt dat het ontwikkelen van het vermogen het eigen leven actief vorm te geven relaties met anderen veronderstelt. In dit verband wordt ook wel gesproken van relationele autonomie.²³ Zo opgevat is autonomie een dynamisch proces, in interactie met de omgeving. In de zorg zijn betrokkenheid en steun van groot belang om autonomie vorm te kunnen geven. Anderen kunnen helpen iemands vrijheid te garanderen door hem te ondersteunen bij het vasthouden aan beslissingen die passen binnen de eigen levensgeschiedenis, en te verhinderen dat hij keuzen maakt die hij anders zou betreuren.²⁴ Ze kunnen helpen om een nieuwe visie op het eigen leven te ontwikkelen en om te leren gaan met afhankelijkheid. Wanneer mensen zichzelf verwaarlozen, is het vanuit zorgethisch gezichtspunt van belang zich niet afzijdig te houden, maar hen te stimuleren tot ander gedrag, desnoods via drang of overreding.

In haar proefschrift geeft Schermer aan dat de zogethiek terecht benadrukt dat het onderzoeken van motieven van patiënten, het proberen te verhelderen van hun waarden, het bespreken van hun keuzen, of het anderszins helpen van patiënten om zich te ontplooiën een teken kan zijn van betrokkenheid en respect.²⁵ Schermer plaatst hierbij ook een kritische noot. Te veel discussie kan een teken zijn van bemoeizucht en van gebrek aan respect, en daarmee zelfrespect en zelfvertrouwen ondermijnen. Ook beslissingen van patiënten die niet gebaseerd zijn op kritische reflectie verdienen respect. Schermer beargumenteert dat de relevantie van het zorgethische perspectief op autonomie mede afhankelijk is van de context. In de chronische zorg is het leren omgaan met de ziekte van een andere aard dan in de acute zorg. De balans van zelfontplooiing en afweerrecht dient afhankelijk van de context met zorgvuldigheid te worden bepaald.²⁶

In de gezondheidsethiek zijn, zo kunnen we vaststellen, drie concepten van zelfbeschikking te vinden. De historisch eerste conceptualisering is zelfbeschikking als afweerrecht. Hier wordt de nadruk gelegd op het recht om behandeling te weigeren. Het afweerrecht vormt de aanleiding tot introductie van het begrip *informed consent*. De uitwerking van dit begrip is de aanleiding tot het ontstaan van een

20 ten Have, H.A.M.J., ter Meulen, R.H.J. & van Leeuwen, E. *Medische ethiek*, Houten: Bohn Stafleu Van Loghum 1998, pp. 109.

21 Manschot, H. & Verkerk, M. (red.), *Ethiek van de zorg*, Amsterdam: Boom 1994.

22 Manschot, H. 'Kwetsbare autonomie?', in: Manschot, H. & Verkerk, M. (red.), *Ethiek van de zorg*. Amsterdam: Boom 1994, pp. 111-2.

23 MacKenzie, C. & Stoljar, N. (red.), *Relational autonomy*, Oxford: Oxford University Press 2000.

24 Ricoeur, P. *Oneself as Another* (transl. from French by Blamey, K.; original title: *Soi-même, comme un autre*), Chicago/London: The University of Chicago Press 1992.

25 Schermer, M. *The different faces of autonomy* (diss. UvA Amsterdam), Amsterdam, 2001, pp. 162.

26 Idem, pp. 201.

tweede conceptualisering, namelijk zelfbeschikking als keuzevrijheid. Door zelf te kiezen, geven personen actief invulling aan wat in hun ogen de beste behandeling is. In reactie op een individualistische invulling van het begrip keuzevrijheid wordt een derde conceptualisering van zelfbeschikking ontwikkeld, namelijk zelfontplooiing. Keuzen dienen weloverwogen te zijn en te passen bij het leven van de patiënt. Dat vereist een proces van reflectie op datgene wat in het leven van belang is, waarbij de dialoog met anderen een belangrijke rol speelt. De verschillende concepten van zelfbeschikking impliceren verschillende rollen en verantwoordelijkheden van de arts. Dat zal hieronder verder worden toegelicht.

2.2.3 Modellen van de arts-patiëntrelatie

Hierboven hebben we verschillende concepten van zelfbeschikking onderscheiden, namelijk in termen van afweerrecht, keuzevrijheid en zelfontplooiing. De rol van de arts in deze verschillende concepten van zelfbeschikking is te verhelderen met behulp van het werk van Emanuel en Emanuel uit 1992.²⁷ Relevant in dit verband zijn vier door hen onderscheiden modellen van de arts-patiëntrelatie.

Het eerste model dat Emanuel en Emanuel behandelen is het paternalistische model. Hierin bepaalt de hulpverlener wat goed is voor de patiënt en is van zelfbeschikking geen sprake. De waarden van de patiënt worden als irrelevant beschouwd. De achterliggende gedachte is dat de doelen van de geneeskunde, zoals verlengen van het leven en lenigen van lijden, vaststaan. De arts kent deze doelen en richt zijn handelen erop.

Het tweede model is het informatieve model. Achterliggend idee is dat de arts expert is in technische zin, maar dat hij geen invloed mag uitoefenen op de keuze. Alleen de patiënt kan bepalen welke waarden voor hem van belang zijn. Dit model gaat uit van een waardepluralisme. Verlengen van het leven is geen vanzelfsprekende waarde. Men kan kiezen voor een korter leven zonder handicap in plaats van een langer leven met beperkingen. De waarden van de patiënt dienen de doorslag te geven in de keuze voor de passende behandeling. Het informatieve model legt enerzijds de nadruk op terughoudendheid van de arts. Anderzijds is het niet uigesloten dat aan de beslissingen van de patiënt eisen worden gesteld in termen van weloverwogenheid en bedenktijd.

Het derde model is het interpretatieve model. Ook dit model gaat ervan uit dat de waarden van de patiënt doorslaggevend zijn. De waarden van de patiënt zijn echter niet altijd zonder meer gegeven. Vaak zijn de wensen van de patiënt onhelder en ambivalent. Daarom moet aandacht worden besteed aan een actieve ondersteuning van de patiënt bij het tot uitdrukking brengen van datgene wat voor hem in zijn leven van belang is. Soms is weigering van behandeling gebaseerd op waarden die relevant zijn voor de korte termijn (afkeer van pijn of ongemak), terwijl andere waarden de behandeling op lange termijn relevant maken (bijvoorbeeld behoud of herstel van mobiliteit). De arts kan de patiënt helpen waarden te verhelderen en tegen elkaar af te wegen. Hier staat de authenticiteit van de keuzen van de patiënt centraal.

Het vierde model is het deliberatieve model. Dit beoogt, net als het interpretatieve model, de ondersteuning van de patiënt bij het afwegen van waarden. Het gaat er echter vanuit dat de waarden van de patiënt niet vastliggen maar kunnen veranderen en dat de arts daarbij een stimulerende rol

27 Emanuel, E.J. & Emanuel, L.L. 'Four models of the physician-patient relationship', *JAMA* 1992, **267**(16), pp. 2221-2226.

kan spelen. De arts helpt de patiënt niet enkel bestaande waarden te verhelderen en te ordenen, hij kan de patiënt ook stimuleren om over zijn waarden na te denken en nieuwe waarden te ontdekken. Het uitgangspunt is dat de patiënt op het gebied van waarden kan leren, en dat het gesprek dit tot inzet dient te hebben. Het gaat er niet om dat de patiënt de visie van de arts overneemt, maar dat hij, geprikkeld door de vragen van de arts, zijn eigen visie onderzoekt en waar nodig bijstelt. Dat houdt in dat de arts heel duidelijk dient te maken dat hij zich zal richten naar de keuze van de patiënt, hoe die na reflectie ook uitvalt.

De vier modellen belichamen verschillende concepten van zelfbeschikking. In het paternalistische model is er geen sprake van zelfbeschikking. De patiënt dient zich te schikken in de visie van de arts. Het informatieve model impliceert dat de patiënt niet wordt beïnvloed door de opvattingen van de arts. Dit verwijst naar zelfbeschikking als afweerrecht. Tevens wordt de nadruk gelegd op het afwegen van informatie door de patiënt. Dit is in lijn met zelfbeschikking als keuzevrijheid. Het interpretatieve en het deliberatieve model stellen hogere eisen aan de kwaliteit van de keuzen van de patiënt. In deze modellen wordt zelfbeschikking gezien als zelfontplooiing. In het interpretatieve model beslist de patiënt op basis van die waarden die voor hem van belang zijn. Het bepalen van wat belangrijk is vereist reflectie. In het deliberatieve model is sprake van een dynamisch proces van ontwikkeling van waarden en leren uitvinden van wat in het leven van de patiënt belangrijk is. In dat proces kunnen anderen, waaronder ook de arts, een faciliterende en katalyserende rol spelen.

2.2.4 Tussenconclusies

In de ethiek zien we een ontwikkeling in de conceptualisering van zelfbeschikking. In reactie op het medisch paternalisme wordt, vanaf de jaren zeventig van de vorige eeuw, zelfbeschikking aanvankelijk vooral gezien als afweerrecht. Patiënten moeten zorg kunnen weigeren en dienen zelf te kunnen beslissen, zonder inmenging van de arts. Alleen wanneer een patiënt wilsonbekwaam is of anderen in hun vrijheid belemmert, kan worden ingegrepen in zijn beslissingsvrijheid. Gaandeweg worden eisen gesteld aan de beslissingen van de patiënt. Daarbij gaat het aanvankelijk om zaken als het verwerken van informatie en het kunnen geven van redenen voor beslissingen. Dit impliceert een opvatting van zelfbeschikking als keuzevrijheid. Later worden verdergaande kwalificaties door ethici op de agenda gezet, zoals authenticiteit en reflectie op datgene wat in het eigen leven van belang is. Hier wordt zelfbeschikking ingevuld als zelfontplooiing.

De genoemde ontwikkeling impliceert een verschuiving in verantwoordelijkheden tussen arts en patiënt. In het paternalisme neemt de arts de beslissing. De patiënt ondergaat de zorg. In het concept van zelfbeschikking als afweerrecht is de patiënt verantwoordelijk voor de beslissing. De arts onthoudt zich van inmenging in het keuzeprocess. In het concept van zelfbeschikking als keuzevrijheid maakt de patiënt een overwogen keuze. De arts ondersteunt het keuzeprocess door het geven van informatie en het bieden van bedenktijd. In het concept van zelfbeschikking als zelfontplooiing neemt de patiënt de beslissing in lijn met authentieke en in dialoog ontwikkelde waarden. De rol van de arts is de patiënt te stimuleren tot reflectie en ontwikkeling van waarden. Dit impliceert een uitwisseling van perspectieven tussen arts en patiënt. Het sluit aan bij wat tegenwoordig wel *shared decision making* wordt genoemd: het nemen van een beslissing gebaseerd op een uitwisseling van gezichtspunten, waarin arts en patiënt zich beiden kunnen vinden.

De verschillende invullingen van het concept zelfbeschikking kunnen op gespannen voet met elkaar staan. Wanneer de patiënt wordt gestimuleerd om een weloverwogen keuze te maken en na te

denken over wat in het eigen leven van belang is, wordt zelfbeschikking als afweerrecht gerelativeerd of belemmerd, om zelfbeschikking in termen van keuzevrijheid of zelfontplooiing te kunnen bevorderen. De relevantie van de verschillende conceptualisering van zelfbeschikking is afhankelijk van de situatie en de context van zorg. In acute en levensbedreigende situaties zijn er andere mogelijkheden en wenselijkheden aanwezig dan in chronische of palliatieve zorg. De genoemde concepten van zelfbeschikking impliceren verschillende taken voor de wetgever. Zelfbeschikking als afweerrecht kan wettelijk worden verankerd in bepalingen gericht op het versterken van het vermogen van de patiënt om nee te zeggen. Zelfbeschikking als keuzevrijheid wordt bevorderd door wettelijke bepalingen ten aanzien van de kwaliteit van informatie en de ondersteuning van het keuzeproces van de patiënt. Bij zelfbeschikking in de zin van zelfontplooiing dienen patiënten te worden gefaciliteerd en ondersteund in het ontdekken en ontwikkelen van waarden en in het creëren van voorwaarden waaronder er met die waarden rekening gehouden kan worden door anderen (waaronder hulpverleners). De overheid heeft in dit opzicht een faciliterende rol. Het beleid dient erop te zijn gericht mensen die uit zichzelf niet of moeilijker in staat zijn op hun waarden te reflecteren daarvoor voorwaarden toe te bieden en te stimuleren dat ze van deze voorwaarden gebruik maken. De overheid dient er naar vermogen aan bij te dragen dat mensen zelfontplooiingskansen benutten. Wanneer mensen hier min of meer bewust van af zien, dient dat te worden gerespecteerd. In de volgende paragraaf gaan we nader in op het concept zelfbeschikking in gezondheidsrecht en wetgeving.

2.3 Zelfbeschikking in het gezondheidsrecht en wetgeving

2.3.1 Inleiding

Het gezondheidsrecht in Nederland is vanaf de jaren zeventig van de vorige eeuw gericht op het beschermen en bevorderen van de zelfbeschikking van de patiënt. Zelfbeschikking wordt daarbij als een fundamenteel recht van de patiënt aangemerkt, dat een hoge mate van rechtsbescherming toekomt.²⁸ De gezondheidsrechtelijke notie van zelfbeschikking wordt geassocieerd met vrijheid, in de zin van bescherming tegen inbreuken door anderen op het leven en de (lichamelijke en geestelijke) integriteit ('vrijheid van'), keuzevrijheid en zelfontplooiing ('vrijheid tot'). Goede zorg wordt daarbij gezien als voorwaarde om te komen tot zelfontplooiing.

Beoefenaren van het gezondheidsrecht hebben altijd veel belangstelling gehad voor grond- en mensenrechten.²⁹ Zelfbeschikking en (andere) grondrechten liggen ten grondslag aan het gezondheidsrecht en de roep om erkenning van patiëntenrechten. Grondrechten nemen in onze rechtsorde een bijzondere positie in. Dit geldt in de eerste plaats voor de in onze Grondwet neergelegde grondrechten. Daarnaast zijn, mede gelet op de hiërarchie tussen nationaal en internationaal recht (art. 93 en 94 Gw) en het Nederlandse verbod op toetsing aan de Grondwet (art. 120 Gw), het Verdrag tot bescherming van de rechten van de mens en fundamentele rechten (EVRM) en de jurisprudentie van het Europees Hof voor de Rechten van de Mens (EHRM) van bijzonder belang voor onze (gezondheids)wetgeving en rechtspraak. Aangezien het hier een thematische wetsevaluatie betreft van de Nederlandse (gezondheids)wet- en regelgeving gaan wij op deze plaats niet uitvoerig

28 Rang, J.F. *Patiëntenrecht* (oratie Leiden), Leiden: Stafleu 1973, pp. 14.

29 Gevers, J.K.M. 'Gezondheidsrecht: ontwikkelingen en reflecties', *TvGR* 2010, pp. 363-371.

in op de notie zelfbeschikking in relatie tot het recht van de Raad van Europa en het recht van de Europese Unie en de betekenis hiervan voor onze nationale wet- en regelgeving.³⁰ Hetzelfde geldt met betrekking tot het recht van de Verenigde Naties. Wij volstaan hier met de observatie dat 'zelfbeschikking' of 'persoonlijke autonomie' in de rechtspraak van het EHRM en, in mindere mate, van het Hof van Justitie het afgelopen decennium expliciet erkenning heeft gevonden. Verwijzingen naar zelfbeschikking in verdragsteksten zien wij alleen terug in de Biogeneeskunde Conventie van de Raad van Europa (1997) en het Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap van de Verenigde Naties (2007). Nederland heeft beide laatste verdragen ondertekend, maar (nog) niet geratificeerd.

In dit hoofdstuk gaan wij na, of en op welke wijze zelfbeschikking erkenning heeft gevonden in de Nederlandse Grondwet, in het bijzonder de artikelen 10, 11 en 15 Gw. En voorts wordt stilgestaan bij verschillende uitwerkingen van de notie van zelfbeschikking in andere wet- en regelgeving aangaande de gezondheidszorg. Daar waar expliciete verwijzingen naar zelfbeschikking ontbreken, zal aan de hand van wetsgeschiedenis, rechtspraak en literatuur inzicht worden verschaft in de achtergronden en constructies van zelfbeschikking.

2.3.2 Zelfbeschikking in de Grondwet

2.3.2.1 Onaantastbaarheid van het lichaam

De Nederlandse Grondwet vormt een belangrijk onderdeel van het kader waarbinnen wetgeving over zelfbeschikking in het gezondheidsrecht tot stand komt en tot uitvoering wordt gebracht. De sinds 1983 in de Grondwet neergelegde grondrechten hebben mede tot doel 'persoonlijke autonomie te handhaven en een vergaande ingreep van overheidsorganen in het persoonlijk leven te voorkomen'.³¹ Hoewel dat een directe verwijzing naar zelfbeschikking ontbreekt in de Grondwet, klinkt deze notie nadrukkelijk door in het recht op eerbiediging van de persoonlijke levenssfeer (art. 10 Gw) en in het recht op onaantastbaarheid van het lichaam (art. 11 Gw). Indirect klinkt zelfbeschikking ook door in het recht op waarborgen tegen vrijheidsontneming (art. 15 Gw).

Artikel 11 Gw beoogt volgens de grondwetsgeschiedenis primair een afweerrecht te zijn. Dat betekent dat de bepaling beschermt tegen actieve inbreuken op de lichamelijke integriteit door de overheid. Daarbij heeft de regering aangegeven dat artikel 11 Gw in algemene zin twee terreinen omvat. Het recht om te worden gevrijwaard van schendingen van en inbreuken op het lichaam door anderen en het recht zelf over het lichaam te beschikken.³² Het eerste element heeft primair, op grond van de wetsgeschiedenis, een 'negatief' karakter, in de vorm van een afweerrecht. Het tweede element is meer positief geformuleerd en kan betekenen dat het individu de vrije keuze heeft om zelf met zijn lichaam te kunnen doen wat hij wil.

Deze uitleg van lichamelijke integriteit, waarbij het beschikkingsrecht uitdrukkelijk als afzonderlijk element wordt erkend, strookt met de door de regering bij de totstandkoming van artikel 11 Gw naar

30 Zie daartoe de bij dit rapport behorende Achtergrondstudie uitgevoerd door Gerards, J.H., Koffeman, N.R. en Hendriks, A.C.

31 *Kamerstukken II 1975/76*, 13 872, nr. 1-5, pp. 10.

32 *Kamerstukken II 1978/79*, 15 463, nr. 1-2, pp. 5.

voren gebrachte visie op patiëntenrechten.³³ Op dit punt zijn het echter vooral de literatuur en rechtspraak die de basis vormen voor deze interpretatie, en niet zozeer de toelichting bij de bepaling zelf.³⁴ De meningen in de academische literatuur over dit onderwerp zijn sterk verdeeld. Waar sommigen oordelen, dat artikel 11 Gw primair uitdrukking beoogt te geven aan 'vrijheid van' als afweerrecht, benadrukken anderen juist het element van vrije wil (en daarmee van zelfbeschikking), dat onder het tweede element van 'vrijheid tot' tot uitdrukking komt.

De regering gaf destijds aan dat de verdere concretisering van de bepaling en een nadere bepaling van de reikwijdte van artikel 11 Gw vooral in de rechtspraak zou moeten plaatsvinden.³⁵ De rechtspraak heeft hier geen uitkomst kunnen bieden. De concretisering van artikel 11 Gw lijkt vooral in de rechtspraak te hebben plaatsgevonden in de sfeer van nadere bescherming van 'vrijheid van' in de zin van onaantastbaarheid³⁶, aangevuld door 'vrijheid tot' in de vorm van het vereiste van *geïnformeerde toestemming (informed consent)*. De vraag of ook zelfbeschikking als 'vrijheid tot' binnen het bereik komt van artikel 11 Gw, is in de rechtspraak zelden aan de orde gekomen en wordt, in de enkele gevallen die aan de rechter zijn voorgelegd, vaak regelrecht afgewezen.³⁷ Tegelijkertijd is in de rechtspraak nadrukkelijk erkend dat de door een hulpverlener te verstrekken informatie een voorwaarde is om gebruik te kunnen maken van het zelfbeschikkingsrecht,³⁸ waarbij de Hoge Raad er niet voor terugschrikt artsen erop te wijzen een patiënt 'adequaat (met een op de persoon van [de patiënt] toegesneden indringende vasthoudendheid) en herhaaldelijk' te stimuleren 'het haar toekomende zelfbeschikkingsrecht op een juiste wijze uit te oefenen'.³⁹ De Hoge Raad suggereert hiermee dat zelfbeschikking in voorkomende gevallen – het betrof een patiënte met kanker – ook op een bepaalde wijze worden ingekleurd.

Artikel 11 Gw heeft geen absoluut karakter. De wetgever heeft uitdrukkelijk de mogelijkheid om beperkingen te stellen aan het genot van artikel 11 Gw. De Grondwet stelt aan een dergelijke inbreuk de eis dat er een formeelwettelijke basis is (legaliteitsvereiste). De bevoegdheid tot het beperken van een grondrecht kan worden gedelegeerd. De legaliteitsvereiste is relatief strikt als het gaat om inbreuken op de lichamelijke integriteit die zijn gemaakt door de wetgever, maar duidelijk minder als het gaat om horizontale rechtsverhoudingen, dat wil zeggen de rechtsverhoudingen tussen burgers onderling. De Grondwet biedt verder geen sturing als het gaat om de *inhoud* van beperkingen op artikel 11 Gw. Nu ook de precieze reikwijdtebepaling van artikel 11 Gw door de grondwetgever uitdrukkelijk aan de rechtsvorming in de praktijk is overgelaten, is het door de Grondwetgever gecreëerde kader niet erg sterk of sturend. Het is om die reden niet verrassend dat vooral de rechtspraak van het EHRM in de praktijk betekenis heeft gekregen, nu de rechtspraak van het Straatsburgse Hof veel meer materiële richting geeft aan de invulling van de notie van zelfbeschikking en de verplichtingen die daaruit voor

33 *Kamerstukken II 1979/80*, nr. 16 086, nr. 3, p. 5. Zie ook bijv. HR 29 september 2006, *GJ* 2006, 136.

34 Vgl. bijv. van Beers, B.C. *Persoon en lichaam in het recht. Menselijke waardigheid en zelfbeschikking in het tijdperk van biotechnologie* (diss. VU Amsterdam), Den Haag: Boom 2009, pp. 100-101.

35 *Kamerstukken II 1979/80*, 16 086, nr. 3, pp. 7.

36 Bijv. HR 2 juli 1990, *NJ* 1990, 751 (wangslijmarrest) en HR 18 juni 1993, *NJ* 1994, 347 (aidstestarrest).

37 Hof Leeuwarden 14 oktober 2003, *TvGR* 2004, 15; Rb. Alkmaar 7 december 2005, *TvGR* 2006, 10; Rb. Arnhem 15 april 2009, *NJ* 2009, 392 en Rb. Almelo 29 mei 2009, *TvGR* 2009, 21/20.

38 HR 23 november 2001, *NJ* 2002, 386/387, *JOL* 2001, 683, *LJN* AB2737 en Rb. Groningen 21 maart 2013, *LJN* BZ5022.

39 HR 12 maart 2013, *LJN* BY4876/BY4858.

de overheid voortvloeiend, dan de Nederlandse rechtspraak.

Het EHRM heeft bijvoorbeeld vergaande oordelen gegeven met betrekking tot het recht op respect voor individuele keuzen rondom voortplanting⁴⁰ en levensbeëindiging⁴¹ en op de informatie die in dit verband beschikbaar moet worden gesteld. Ook heeft het recht erkend op het kennen van de eigen afkomst en over informatie over de eigen persoon en gezondheidsstatus.⁴² En in verband met het vereiste van *informed consent* heeft het Hof eisen gesteld aan de beschikbaarheid van relevante gezondheidsinformatie.⁴³

Anders dan uit bijvoorbeeld artikel 8 EVRM⁴⁴ kan uit artikel 11 Gw niet een algemene inspanningsverplichting tot, bijvoorbeeld, het garanderen van een goed milieu of tot adequate gezondheidszorg worden afgeleid. Het scheidt evenmin een verplichting voor de overheid om bescherming te bieden aan burgers tegen inbreuken op hun lichamelijke integriteit door derden (horizontale werking). Wel heeft de regering aangegeven dat het de wetgever vrij staat om dergelijke bescherming te bieden door middel van wetgeving. Ook geldt dat in de praktijk een zekere horizontale werking aan de bepaling is toegekend; soms is deze zelfs direct, in die zin dat de bepaling als zodanig wordt toegepast in een rechtsverhouding tussen individuen.

Volgens de grondwetsgeschiedenis beschermt artikel 11 Gw het individu uitdrukkelijk in de context van de gezondheidszorg. Volgens de memorie van toelichting bij artikel 11 Gw kan een arts die een patiënt behandelt tegen diens wil strafrechtelijk worden vervolgd. Dit betekent dat artikel 11 Gw in ieder geval een recht omvat om niet te worden onderworpen aan een geneeskundige behandeling, zonder dat sprake is van *informed consent*. In sommige gevallen wordt het vereiste van *informed consent* expliciet in verband gebracht met de door artikel 10 en 11 Gw beschermde rechten, zoals in het dwarslaesiearrest van de Hoge Raad.⁴⁵

2.3.2.2 **Eerbiediging van de persoonlijke levenssfeer**

Aangenomen moet worden op grond van de wetsgeschiedenis, dat artikel 11 en 10 Gw complementair zijn: artikel 11 Gw dekt primair het element van lichamelijke integriteit af, terwijl artikel 10 Gw eerder betrekking heeft op de geestelijke integriteit. In de praktijk wordt artikel 10 Gw veeleer beschouwd als een algemeen recht, waarvan artikel 11 Gw – het recht op onaantastbaarheid van het lichaam – een *specialis* vormt.⁴⁶

Geldt voor artikel 11 Gw al dat de grondwetsgeschiedenis veel onduidelijkheid laat over de precieze

40 Zie bijv. EHRM 14 december 2010, *Ternovszky t. Hongarije*, nr. 67545/09; EHRM 26 mei 2011, *R.R. t. Polen*, nr. 27617/04; EHRM 3 november 2011, *S.H. e.a. t. Oostenrijk* (GC), nr. 57813/00 en EHRM 28 augustus 2012, *Costa & Pavan t. Italië*, nr. 54270/10.

41 EHRM 20 januari 2011, *Haas t. Zwitserland*, nr. 31322/07 en EHRM 19 juli 2012, *Koch t. Duitsland*, nr. 497/09.

42 EHRM 13 februari 2003, *Odièvre t. Frankrijk* (GC), nr. 42326/98.

43 EHRM 5 oktober 2006, *Trocellier t. Frankrijk* (ontv.besl.), nr. 75725/01; EHRM 2 juni 2009, *Codarcea t. Roemenië*, nr. 31675/04, § 105 en EHRM 26 mei 2011, *R.R. t. Polen*, nr. 27617/04, § 197.

44 J.H. Gerards, *EVRM. Algemene beginselen*, Den Haag: Sdu uitgevers 2011, p. 229 e.v.

45 HR 23 november 2001, *NJ* 2002, 387.

46 van Beers, B.C. *Persoon en lichaam in het recht. Menselijke waardigheid en zelfbeschikking in het tijdperk van biotechnologie* (diss. VU Amsterdam), Den Haag: Boom 2009, pp. 126.

betekenis van het daarin vastgelegde recht in relatie tot de notie van zelfbeschikking, dit geldt *a fortiori* voor artikel 10 Gw. Uit de zeer algemene definitie in de memorie van toelichting bij het grondwetswijzigingsvoorstel van ‘persoonlijke levenssfeer’ en ‘privacy’ kan worden afgeleid dat een element van persoonlijke autonomie of zelfbeschikking inherent is aan artikel 10 Gw.⁴⁷ In de grondwetsgeschiedenis wordt verder melding gemaakt van betekenissen als ‘het recht zijn eigen leven te leiden met zo weinig mogelijk inmenging van buitenaf’ en ‘de reeks van situaties waarin de mens ... onbevangen zich zelf wil zijn’.⁴⁸ Daarin kan met enige goede wil een verwijzing naar zelfbeschikking worden gelezen, al is die notie niet met zoveel woorden in de grondwetsgeschiedenis terug te vinden. Belangrijker is echter dat de regering heeft opgemerkt dat het door artikel 10 Gw beschermde recht in feite zo breed is, dat een precieze betekenis ervan niet vooraf kan worden toegekend, maar in wetgeving en rechtspraak verdere omlijning moet plaatsvinden. De grondrechtsbescherming die in het kader van artikel 10 Gw wordt geboden is verstrekkend, vooral door het samenspel tussen artikel 10 en 11 Gw, artikel 8 EVRM en de wetgeving waardoor nader invulling is gegeven aan deze bepalingen. Zo is wel aangegeven dat uit artikel 10 Gw een recht op informatiele zelfbeschikking kan worden afgeleid, dat beschermt tegen de ongeautoriseerde verwerking van persoonsinformatie.⁴⁹ Naast dit meer specifieke recht, is in de rechtspraak aangenomen dat artikel 10 Gw een algemeen persoonlijkheidsrecht omvat. Door dit alles blijft de precieze betekenis van artikel 10 Gw vooralsnog onduidelijk.

2.3.2.3 Zelfbeschikking als zelfstandig fundamenteel recht

Het recht op zelfbeschikking is inmiddels erkend als zelfstandig fundamenteel grondrecht, dat tevens doorwerkt in de horizontale relaties – waaronder de verhoudingen tussen hulpverleners en patiënten. Dit gebeurde in het bijzonder in het arrest *Baby Kelly* van de Hoge Raad uit 2006.⁵⁰ In deze zaak hadden de rechtsvragen niet zozeer betrekking op zelfbeschikking als ‘vrijheid van’, maar op het eerder besproken aspect van ‘vrijheid tot’, zowel in de vorm van keuzevrijheid als die van zelfontplooiing. ‘Vrijheid tot’ impliceert de mogelijkheid voor het individu om eigen keuzen te maken op basis van adequate informatie, in het licht van het vermogen zijn leven in te richten. Bij het uitvoeren van die keuzen en vorm geven aan zelfontplooiing doet de betrokkene echter een beroep op anderen, in de context van de gezondheidszorg veelal hulpverleners. Dit vormt tegelijkertijd een inherente beperking van de vrijheid tot, nu hulpverleners in hun handelen beperkt worden door wet- en regelgeving en normen die onderdeel uitmaken van de professionele standaard. De toevoeging dat de informatie adequaat moet zijn, daarmee implicerend dat de uiteindelijke keuze (voor de hulpverlener) herleidbaar moet zijn tot deze informatie, brengt met zich dat niet iedere keuze evenveel bescherming verdient. Sterker, individuen verdienen te worden beschermd tegen het nemen van bepaalde keuzen. Zoals eerder opgemerkt, verwacht de Hoge Raad soms ook van hulpverleners dat zij patiënten ‘stimuleren’ het hun toekomstige zelfbeschikkingsrecht op juiste wijze uit te

47 *Kamerstukken II 1975/76*, 13 872, nr. 1-5, pp. 41.

48 *Idem*.

49 Overkleef-Verburg, M. ‘Artikel 10’, in: A.K. Koekoek (red.), *De Grondwet – een systematisch en artikelsgewijs commentaar*, Deventer: W.E.J. Tjeenk Willink 2000, p. 177. Zie ook HR 2 december 1988, *NJ* 1989, 752.

50 HR 18 maart 2005, *NJ* 2006, 606.

oefenen.⁵¹ De meer algemene erkenning van keuzevrijheid als zelfstandig fundamenteel recht en onderdeel van zelfbeschikking vormt een belangrijke toevoeging aan de door de Grondwet geboden bescherming aan de 'vrijheid van' dimensie van het zelfbeschikkingsrecht.

2.3.3 Zelfbeschikking in gezondheidswetgeving

2.3.3.1 Zelfbeschikking en de rechten van de patiënt

Het gezondheidsrecht is vanaf het begin af aan gericht geweest op het beschermen en bevorderen van de zelfbeschikking van de patiënt. Deze gedachte ligt ook ten grondslag aan het proces dat heeft geleid tot de erkenning en codificatie van de rechten van de patiënt. In zijn oratie (1973) onderstreept Rang het belang van persoonlijkheidsrechten voor het gezondheidsrecht en de rechten van de patiënt. Rang verstaat hieronder 'rechten waarover de mens moet kunnen beschikken om zich te ontplooiën, om waarachtig 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'.⁵² Rang maakte hiermee duidelijk dat patiënten naar zijn mening aanspraak maken op zelfbeschikking, met een belangrijke rol weggelegd voor een afweerrecht maar daartoe niet beperkt.

Enkele jaren na de oratie van Rang verwees Leenen expliciet naar het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt. Volgens Leenen was het zelfbeschikkingsrecht als het ware een basisrecht, dat aan andere, wel opgenomen grondrechten ten grondslag ligt. Dit recht was voor de gezondheidszorg van bijzonder belang vanwege de afhankelijkheid van de patiënt en de diepte van sommige geneeskundige ingrepen.⁵³ In het deeladvies van de Commissie rechten van de patiënt over de 'Juridische relatie tussen patiënt en arts' (1980) –met Leenen als voorzitter - werd het zelfbeschikkingsrecht gepositioneerd als uitgangspunt van de rechten van de mens, en daarmee van de patiënt.⁵⁴

Nog voordat de Commissie rechten van de patiënt haar werkzaamheden had afgerond, bood toenmalig Staatssecretaris Veder-Smit van Volksgezondheid en Milieuhygiëne de Tweede Kamer de Nota patiëntenbeleid aan (1 mei 1981).⁵⁵ De bewindsvrouw erkende dat 'in ons politiek bestel het in veel gevallen tot de taak van de overheid behoort om mensen in een kwetsbare positie extra te beschermen'. Dit dwong tot kritische reflectie op de privaatrechtelijke positie van de patiënt.⁵⁶ De staatssecretaris benadrukte hierbij dat de hulpvrager en hulpverlener moeten worden erkend als 'gelijkwaardige, mondige rechtssubjecten, tenzij objectief aantoonbaar is dat de hulpvrager niet of slechts ten dele als mondige rechtssubject kan fungeren'.⁵⁷ De staatssecretaris leek daarmee te doelen op de erkenning van de zelfbeschikking van de patiënt. Ze voegde daar onmiddellijk aan toe dat zelfbeschikking of, in haar woorden, 'het kunnen functioneren als mondige hulpvrager', niet opgaat

51 HR 12 maart 2013, *LJN* BY4876/BY4858.

52 Rang, J.F. *Patiëntenrecht* (oratie Leiden), Leiden: Stafleu 1973, pp. 14.

53 Leenen, H.J.J. *Rechten van mensen in de gezondheidszorg. Een gezondheidsrechtelijke studie*, Alphen aan den Rijn: Samsom Uitgeverij 1978, pp. 24-36.

54 CRV, *Deeladvies juridische relatie tussen patiënt en recht*, Den Haag: Staatsuitgeverij 1980, pp. 66.

55 *Kamerstukken II* 1980/81, 16 771, nr. 2.

56 *Idem*, pp. 34.

57 *Idem*, p. 34.

voor psychiatrische patiënten. Dit noopte haars inziens tot een andersoortige rechtspositie voor deze groep met ‘speciale waarborgen’.⁵⁸

Een half jaar na de afkondiging van de herziene Grondwet (1983), stuurde Staatssecretaris Van der Reijden van het – nieuwe – Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur zijn Voortgangsnota patiëntenbeleid naar de Tweede Kamer (18 augustus 1983).⁵⁹ Deze nota bevatte onder meer ‘niet eerder officieel verwoorde beleidsvisies’ over patiëntenrechten, ‘die men kan zien als tevens te zijn een regeringsstandpunt op de adviezen van de Centrale (thans Nationale) Raad voor de Volksgezondheid over de rechten van de patiënten.’⁶⁰ Patiëntenrechten moesten in de optiek van de staatssecretaris worden beschouwd ‘als een uitvloeisel van enkele in de herziene Grondwet opgenomen klassieke grondrechten (met name art. 10 en 11). De strekking van deze fundamentele rechten is de burger in algemene zin te beschermen tegen het ongewenst binnendringen in de privésfeer en tegen schendingen van en inbreuken op het menselijk lichaam.’⁶¹ Deze rechten bieden daarmee ook bescherming tegen verplichtingen die voortvloeien uit artikel 22 Gw dat bepaalt dat de overheid maatregelen dient te treffen ter bevordering van de volksgezondheid. Deze bepaling vormt de constitutionele grondslag van het op solidariteit gebaseerde systeem van gezondheidszorg gebaseerd op de eisen van toegankelijkheid, beschikbaarheid, geschiktheid en kwaliteit. De op te stellen regeling inzake de rechten van de ‘patiënt in het algemeen’ (de latere WGBO) zou zich in het bijzonder richten op het uitwerken van het toestemmingsvereiste, het recht op informatie en de bescherming van de privacy, aldus de voortgangsnota. Deze rechten zouden in aangepaste vorm ook een belangrijks plaats gaan innemen in de herziene Krankzinnigenwet (de latere Wet BOPZ) en de regeling inzake ‘medische experimenten’ (de latere WMO), aldus de voortgangsnota.⁶² De staatssecretaris maakte aldus helder dat zelfbeschikking, bovenal als afweerrecht, een centraal uitgangspunt zou gaan vormen van de op te stellen patiëntwetten. Op de wijze waarop de notie van zelfbeschikking uiteindelijk haar beslag heeft gekregen in deze en andere wetten gaan wij in de deelonderzoeken nader in.

2.3.3.2 Modaliteiten van zelfbeschikking in (gezondheids)wetgeving

In de gezondheidsrechtelijke literatuur bestaat verschil van inzicht over de vraag of zelfbeschikking de status van ‘recht’ dan wel ‘beginsel’ toekomt.⁶³ Onder gezondheidsjuristen lijkt evenwel consensus te

58 Idem, p. 35.

59 *Kamerstukken II 1982/83*, 16 771, nr. 14.

60 Idem, p. 3.

61 *Kamerstukken II 1982/83*, 16 771, nr. 14, p. 26.

62 *Kamerstukken II 1982/83*, 16 771, nr. 14, p. 44-46.

63 Zie bijv. Sluijters, B. *Geknipt verband* (oratie Leiden), Deventer: Kluwer 1975; Legemaate, J. ‘Het zelfbeschikkingsrecht: een oud debat in nieuw licht’, *TvGR* 2004, pp. 18-23; Frederiks, B.J.M. *De rechtspositie van mensen met een verstandelijke handicap. Van beperking naar ontplooiing* (diss. Maastricht), Den Haag: Sdu Uitgevers 2004; Hendriks, A.C. *In beginsel* (oratie Leiden), Leiden: Stichting NJCM-Bulletin 2006; Hendriks, A.C., Frederiks, B.J.M. & Verkerk, M.A. ‘Het recht op autonomie in samenhang met goede zorg’, *TvGR* 2008, p. 2-16; Gevers, J.K.M. ‘Gezondheidsrecht: ontwikkelingen en reflecties’, *TvGR* 2010, pp. 363-371 en Buijsen, M.A.J.M. ‘Autonomie en rechtvaardigheid in de gezondheidszorg’, *ProVita Humana* 2010, nr. 1, pp. 12-17.

bestaan over het uitgangspunt, dat een patiënt zijn leven zoveel mogelijk naar eigen inzicht moet kunnen inrichten. In het verlengde daarvan moet hij in beginsel zelf kunnen beslissen over het al dan niet ondergaan van onderzoek of een behandeling. De gezondheidsrechtelijke notie van zelfbeschikking vormt aldus een waarborg tegen paternalisme en andere vormen van externe bemoeienissen met het leven en de gezondheid van individuen. Deze omschrijving kent grote overeenkomsten met het recht op privacy. Laatstgenoemd recht wordt in het gezondheidsrecht in het bijzonder van belang geacht voor het kunnen beschikken over het eigen lichaam en over het eigen leven. Deze notie van zelfbeschikking klinkt ook door in het recht op waarborgen tegen vrijheidsontneming, zoals beschermd door artikel 15 Gw. Het beperken van de bewegingsvrijheid van een persoon, met name door een vorm van onvrijwillige detentie, vormt een ernstige inbreuk op de zelfbeschikking.

Het gezondheidsrecht heeft mede tot doel de patiënt te beschermen tegenover diegenen die voor zijn gezondheidsbelangen opkomen. Leenen noemde dit de paradox van de hulpverlening.

Zelfbeschikking is een kwetsbare notie bij afhankelijkheid van zorg. Ziektes en beperkingen bedreigen de mogelijkheid van een mens om het leven naar eigen levensconcept vorm te geven. Het vanwege een ziekte of gebrek afhankelijk worden van geneeskundige zorg impliceert immers een beperking van het vermogen om uitvoering te geven aan zelfbeschikking, meer in het bijzonder de vrijheid om ongehinderd te doen wat in het vermogen ligt van de betrokkene. Om zelfontplooiing vorm te kunnen geven is de patiënt in de gezondheidszorg meer of minder afhankelijk van hulpverleners. Deze afhankelijk wordt veelal gezien als een inherente beperking van zelfbeschikking.

De eisen van goed hulpverlenerschap en van verantwoorde zorg beschermen de patiënt tegen het uitvoeren van keuzen die niet in het belang van de patiënt worden geacht te zijn.⁶⁴ Dit betreft zowel keuzen van de patiënt zelf of van diens vertegenwoordigers. Goede zorg, hoe ook gedefinieerd, is aldus een middel om de zelfbeschikking van mensen te versterken. Langs deze lijn kan worden verdedigd dat het beslissen voor of namens een wilsonbekwame persoon in de zorg een inperking vormt op de 'vrijheid van', maar noodzakelijk is ter versterking van zelfontplooiing van de betrokkene ('vrijheid tot'). Ook de eisen van goed hulpverlenerschap en van verantwoorde zorg, die de keuzevrijheid van de patiënt kunnen beperken, staan in dienst van de zelfontplooiing van de patiënt. De mens maakt deel uit van de samenleving en zal rekening moeten houden met de rechten en vrijheden van anderen.⁶⁵ In het verlengde hiervan wordt het maken van inbreuken op de zelfbeschikking van de mens voor toelaatbaar gehouden ter bescherming van de gezondheid van anderen of andere belangrijke rechten en belangen. Maar, typisch voor de gezondheidszorg, de gebruikmaking van individuele zelfbeschikking moet ook verenigbaar zijn met de professionele autonomie van artsen en andere hulpverleners. Hieruit vloeit voort dat een arts niet is gehouden alle verzoeken van een patiënt te voldoen. In de rechtspraak is dit uitgangspunt ook nadrukkelijk erkend.⁶⁶ Bij verschil van opvatting tussen artsen betekent dit, afhankelijk van de omstandigheden van het geval, de ene keer dat de professionele standaard prevaleert en de andere keer dat de rechter

64 HR 12 maart 2013, *LJN* BY4858.

65 Leenen, H.J.J., Gevers, J.K.M. & Legemaate, J. *Handboek Gezondheidsrecht. Rechten van de mens in de gezondheidszorg (deel I)*, Houten/Dieghem: Bohn Stafleu Van Loghum 2007, pp. 40.

66 CTG 19 juni 2007, nr. 2006/137, 138, 139 en 141, *GJ* 2007, 133-135; Hof Amsterdam 9 april 2008, *NJ* 2008, 599 en Hof Amsterdam 16 december 2010, *TvGR* 2011, 11.

het meeste gewicht toekent aan 'het medische zelfbeslissingsrecht'.⁶⁷

Tegenover de – in het gezondheidsrecht – dominante 'vrijheid van' staat de 'vrijheid tot': de autonome patiënt moet zelf kunnen bepalen of, wanneer, waar, door wie en hoe hij wordt behandeld. Dit vraagt om randvoorwaarden en schept positieve verplichtingen, waarmee wordt onderkend dat zelfbeschikking als zelfontplooiing in de gezondheidszorg wordt beperkt door de zorg voor anderen. Het kunnen maken van keuzen impliceert daarbij allereerst dat er iets te kiezen valt (zorgaanbod). Zelfbeschikking opgevat in de zin van keuzevrijheid veronderstelt een positief beschikkingsrecht ('vrijheid tot'). Aldus bezien vormt de zorgplicht die op de overheid rust een vorm van erkenning van de zelfbeschikking van de patiënt.

De eis van *informed consent* vormt vanouds een brug tussen de 'vrijheid van' en de 'vrijheid tot' dimensies van zelfbeschikking. Zonder informatieverstrekking ('vrijheid tot') kan de patiënt immers geen rechtsgeldige toestemming geven voor een medische behandeling of andere inbreuk op zijn integriteit ('vrijheid van' of onthoudingsverplichting voor hulpverlener). Informatievoorziening gaat dus vooraf aan het geven van toestemming en is daarmee een essentieel aspect van (het gebruik kunnen maken van) zelfbeschikking.

Gezondheidsrechtelijke auteurs gaan ervan uit dat de plicht tot het verstrekken van adequate informatie op de hulpverlener rust die voornemens is een patiënt te onderzoeken of behandelen. De eis tot het verkrijgen van *informed consent* vormt, aldus opgevat, een uit de notie van zelfbeschikking voortvloeiende positieve verplichting die op artsen en andere hulpverleners rust. Zonder *informed consent* resulteert iedere vorm van geneeskundig handelen in een aantasting van de (lichamelijke of geestelijk) integriteit van de patiënt. Daarin verschilt de zelfbeschikking van de patiënt jegens een hulpverlener van de zelfbeschikking ten opzichte van anderen in de horizontale relaties.

2.3.4 Tussenconclusies

In het bovenstaande hebben we gezien dat het zelfbeschikkingsrecht, hoewel weinig nadrukkelijk tot uiting komend in de formulering, duidelijk doorklinkt in art. 8 EVRM en in artikel 10 en 11 Gw. Expliciete verwijzingen naar zelfbeschikking in verdragsteksten zijn vooralsnog alleen te vinden de Biogeneeskunde Conventie en het Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap van de Verenigde Naties, twee voor het gezondheidsrecht van belang zijnde verdragen die Nederland beide (nog) niet heeft geratificeerd.

De notie van zelfbeschikking wordt in artikel 10 en 11 Gw, evenals in de gezondheidsrechtelijke literatuur, primair als afweerrecht opgevat. Dit geldt ook wat betreft artikel 15 Gw. De concretisering van deze grondwetsbepalingen is door de grondwetgever overgelaten aan de rechtspraak. Dit verklaart wellicht dat zelfbeschikking zich in de rechtspraak in verschillende gedaanten manifesteert, inclusief het vereiste van *geïnformeerde* toestemming, kennis over de eigen identiteit en zelfbeschikking bij voortplantingsvraagstukken – aspecten die duiden op de 'vrijheid tot'. Algemeen wordt ingezien dat 'vrijheid van' voor de patiënt van weinig waarde is zonder 'vrijheid tot'. Op het niveau van de arts-patiëntrelatie vormt de eis van *informed consent* een brug tussen, enerzijds, het afweerrecht en, anderzijds, de keuzevrijheid en zelfontplooiing. Ook anderszins wordt het belang van 'vrijheid tot' in het gezondheidsrecht onderstreept, al is het gebruik van keuzevrijheid en zelfontplooiing, ook omwille van de bescherming van de betrokkene, aan meer beperkingen

67 Rb. 's-Gravenhage 16 mei 2011, *LJN BQ7754*.

onderhevig dan de 'vrijheid van'. De 'vrijheid tot' vraagt in de zorg nog meer dan de 'vrijheid van' om medewerking van en het scheppen van voorwaarden door anderen, en duidt daarmee op een relationele dimensie van zelfbeschikking: zelfbeschikking is niet iets puur individueels. Over de precieze duiding en normatieve betekenis van de notie van zelfbeschikking bestaat nog immer discussie tussen gezondheidsjuristen. De betekenis van zelfbeschikking in het gezondheidsrecht is ook aan verandering onderhevig en lijkt afhankelijk te zijn van de context. Hiermee samenhangende verschillen kunnen ook verklaren waarom min of meer gelijktijdig ingevoerde wetten uitgaan van een andere notie van zelfbeschikking van de patiënt. Zelfbeschikking kan aldus niet worden vereenzelvigd met een afweerrecht; het wordt ook gezien als het vermogen dat door goede zorg kan worden gestimuleerd.⁶⁸ Als gevolg van deze en meer nuanceringen is in het (gezondheids)recht eerder sprake van meerdere conceptualisering van zelfbeschikking dan van een vastomlijnde definitie van zelfbeschikking die op alle typen van gezondheidszorg(wetgeving) van toepassing is. Zelfbeschikking omvat bovendien geen absolute aanspraak, maar kan met het oog op andere belangen en rechten worden beperkt.

2.4 Conclusies en aandachtspunten voor het vervolg

Het doel van dit hoofdstuk was het omschrijven van het begrip zelfbeschikking aan de hand van de juridische en ethische literatuur, wetgeving en rechtspraak. Daarbij zijn verschillende conceptualisering van zelfbeschikking onderscheiden. Tevens is gekeken naar de relaties tussen zelfbeschikking en andere fundamentele waarden en normen, voor zover die leiden tot inkleuringen of inperkingen van zelfbeschikking. Zelfbeschikking is geen eenduidig concept, maar is verbonden met meerdere waarden, en kan, afhankelijk van de invulling, ook met weer andere waarden in het gezondheidsrecht en de gezondheidsethiek in strijd zijn. Hieronder beschrijven wij de belangrijkste conclusies.

2.4.1 Dimensies van zelfbeschikking

Zelfbeschikking wordt veelal geassocieerd met vrijheid, in het bijzonder in de zin van 'vrijheid van', waaronder respect voor de lichamelijke en geestelijke integriteit en respect voor de persoonlijke levenssfeer. Bestudering van de literatuur, wetgeving en rechtspraak leert dat zelfbeschikking een ruimere betekenis heeft. Naast 'vrijheid van' (zelfbeschikking als afweerrecht) is sprake van zelfbeschikking als 'vrijheid tot' (zelfbeschikking als keuzevrijheid en zelfbeschikking als zelfontplooiing). Terwijl 'vrijheid van' geen eisen stelt aan de persoon of de omgeving (anders dan dat de persoon zelf moet kunnen bepalen wat hij wil en de omgeving zich afzijdig dient te houden), kent 'vrijheid tot' verdergaande individuele en relationele elementen, die betrekking hebben op de kwaliteit van het keuzeprocess, de vorm(geving) van het eigen leven van de betrokkene en de steun van anderen (waaronder de arts) daarbij. Dit geldt *a fortiori* indien een persoon de hulp van een andere persoon nodig heeft om gebruik te kunnen maken van zijn 'vrijheid tot'. Het op de gewenste wijze vormgeven aan zelfontplooiing kan dan alleen met de hulp van anderen, hetgeen duidt op een afhankelijke en relationele dimensie van zelfbeschikking.

Met zelfbeschikking zijn, afhankelijk van de invulling, verschillende voorwaarden en vereisten

68 Dörenberg, V.E.T. 'Het wetsvoorstel verplichte geestelijke gezondheidszorg', *TvGR* 2011, pp. 280-294 (284).

verbonden. Bij zelfbeschikking als afweerrecht geldt dat de persoon de ruimte moet hebben te weigeren. Bij zelfbeschikking als keuzevrijheid kunnen eisen worden gesteld aan de omstandigheden (aanbod van mogelijkheden waaruit kan worden gekozen), de competenties van de patiënt (cognitieve en taalkundige vermogens) en de adequaatheid (aard, omvang en juistheid) van de informatie. Gaat het om zelfbeschikking als het vermogen het eigen leven vorm te geven, dan worden eisen gesteld aan het vermogen tot reflectie op de effecten van keuzen op lange termijn en de steun van anderen, meer in het bijzonder de noodzaak van goede zorg.

De drie invullingen van zelfbeschikking staan logisch gezien tegenover elkaar, maar kunnen in de praktijk in meerdere of mindere mate elkaar aanvullen en met elkaar samengaan. Het afweerrecht kan relevant zijn bij een weloverwogen keuze, bijvoorbeeld omdat de uitkomst van de keuze een weigering van behandeling kan zijn. Zonder afweerrecht zou die mogelijke keuze niet bestaan. Het afweerrecht kan omgekeerd de basis vormen van een bewuste keuze, door bevoogding door anderen te beletten. Dat neemt echter niet weg dat een bewust keuzeproces méér vereist dan het voorkomen van invloed van buiten en dat anderen hier ook een positieve rol kunnen spelen, bijvoorbeeld door adequate informatie te verschaffen of aan te geven dat bedenktijd vereist is. Keuzevrijheid kan worden vorm gegeven vanuit een oriëntatie op zelfontplooiing, doordat de patiënt zijn keuze laat leiden door fundamentele waarden. Zelfontplooiing kan gestalte krijgen via een bewuste keuze voor behandeling of zorg. Een keuze kan ook tot stand komen in een situatie van drang, bijvoorbeeld de keuze tussen onvrijwillige opname en ambulante medicatie, waarbij de keuzevrijheid enerzijds wordt ingeperkt, maar anderzijds toch enigszins behouden blijft. Behandeling onder dwang kan erop gericht zijn keuzevrijheid te vergroten door voorwaarden voor keuzen (competenties) te versterken en de toekomstige zelfontplooiing niet (verder) in gevaar te brengen. Zelfontplooiing kan, ten slotte, ook de vorm aannemen van een weigering van behandeling, bijvoorbeeld bij wilsbekwame Jehova's getuigen, waar het afzien van toedienen van bloed onderdeel is van een fundamenteel en overwogen geheel van waarden.

We kunnen spreken van dimensies van zelfbeschikking, waarbij de onderscheiden begrippen verschillende assen vormen die een veld omspannen waarin diverse posities kunnen worden ingenomen. Daarbij verschilt zelfbeschikking als zelfontplooiing gradueel van zelfbeschikking als afweerrecht en als keuzevrijheid, doordat deze dimensie van zelfbeschikking het meest om een visie en belangenafweging gericht op de lange(re) termijn vraagt, met bijbehorende randvoorwaarden en beschermingsmaatregelen. Het is voor het vervolg van deze wetsevaluatie van belang per wet en per praktijksituatie te bezien welke assen primair van belang zijn en welke mogelijkheden daarbinnen vooral aan de orde zijn.

2.4.2 Ontwikkelingen en ongelijktijdigheden

De notie van zelfbeschikking heeft de afgelopen decennia een ontwikkeling doorgemaakt. Tot 1970 was er sprake van paternalisme, waarbij de hulpverlener bepaalde wat goed was voor de patiënt zonder dat de patiënt bij de besluitvorming werd betrokken. Vanaf 1980 kwam zelfbeschikking op de voorgrond te staan. Dit begrip werd enerzijds ingevuld als zelfbepaling zonder externe bemoeienissen en zonder verdere criteria voor de keuzen van de patiënt. Anderzijds werd gesproken in termen van keuzevrijheid, waarbij eisen werden gesteld aan de besluitvorming van de patiënt, zoals weloverwogenheid, en de daarvoor benodigde randvoorwaarden, zoals adequate informatie en bedenktijd. Vanaf ongeveer 1990 verschoof de aandacht verder naar zelfontplooiing en het

gezamenlijk beslissen door patiënt en arts, al dan niet samen met anderen, met bijbehorende noties van authenticiteit, reflectie en steun door anderen. Deze ontwikkeling weerspiegelt veranderende opvattingen in ethiek, recht en samenleving, waarbij verschillende waarden en normen betrokken zijn, die in een veranderende verhouding tot elkaar staan.

Vanaf 1990 zijn in Nederland veel op zelfbeschikking gebaseerde gezondheids- en patiëntenrechtenwetten tot stand gekomen. Deze wetten gaan niet automatisch uit van de toentertijd dominante visie op zelfbeschikking. De opvattingen over zelfbeschikking hebben zich namelijk bovenal geleidelijk ontwikkeld, met veel variaties mede afhankelijk van het terrein van de gezondheidszorg, de bijbehorende patiëntenpopulatie en andere contextuele factoren. Uit de datum van totstandkoming van een gezondheidswet kan daarom nog niet worden geconcludeerd van welke opvatting over zelfbeschikking is uitgegaan. Per gezondheidswet moet afzonderlijk worden bekeken welke dimensies van zelfbeschikking daaraan ten grondslag liggen.

De notie van zelfbeschikking heeft sinds 1980 ook een sterk stempel gezet op de (voor het gezondheidsrecht van belang zijnde) wetgeving en rechtspraak. Zelfbeschikking is in de loop van de jaren in toenemende mate aangemerkt als een fundamenteel, mensenrechtelijk beginsel en soms ook opgevat als mensenrecht. Verwijzingen in wetgeving en rechtspraak naar 'zelfbeschikking' of naar 'persoonlijke autonomie' in wetsteksten – incl. het recht van de Raad van Europa, het recht van de Europese Unie en de herziene Grondwet – blijven niettemin schaars. Voor de internationale en nationale rechter is dit laatste geen beletsel geweest (grond)rechten uit te leggen en toe te passen op een wijze die zijns inziens recht doet aan zelfbeschikking. In de rechtspraak valt dan een rijke variëteit aan interpretaties van zelfbeschikking te ontwaren. Dit wordt in de hand gewerkt door een gebrek aan normatieve sturing door de (mensenrechten- en grond)wetgever. Internationaal en Europees recht en de nationale Grondwet vormen dus een kader dat noopt tot het bevorderen en beschermen van zelfbeschikking, maar geven daarbij geen eenduidige sturing over de wijze waarop.

2.4.3 Contextuele factoren

De inkleuring van de notie van zelfbeschikking en de relatie die daarbij wordt gelegd met andere fundamentele noties (m.n. lichamelijke integriteit, privacy, keuzevrijheid, weloverwogenheid, authenticiteit, zelfontwikkeling) zijn bepalend voor het antwoord op de vraag of interventies op de lichamelijke integriteit of de privacy van de patiënt toelaatbaar of zelfs noodzakelijk worden geacht. De interferenties moeten voorts per context worden geëxpliciteerd. Van geval tot geval dient daarom te worden bezien in hoeverre de inkleuring van zelfbeschikking door het verband met andere fundamentele noties een bepaalde wending krijgt. Die noties kunnen zelfbeschikking zowel nader invullen als beperken.

Bij wijze van voorbeeld kan worden gewezen op de discussie over dwang en drang in de psychiatrie. Een reden tot inperking van zelfbeschikking is hier, anders dan in andere sectoren van de gezondheidszorg, het opheffen van gevaar ten gevolge van een geestesstoornis. In toenemende mate wordt daarnaast aandacht gevraagd voor herstel van ontplooiingsmogelijkheden van de patiënt, door de ziekte of aandoening waaraan de patiënt lijdt te behandelen dan wel de patiënt te ondersteunen in het leren omgaan met de gevolgen. Het herstel van zelfbeschikking, in de dimensie van zelfontplooiing, levert aldus een motief op voor de (tijdelijke) inperking van zelfbeschikking als afweerrecht. Het versterken van zelfontplooiing vraagt daarmee om beschermingsmaatregelen, waarbij die beschermingsmaatregelen niet de kern van zelfbeschikking – waaronder de authenticiteit

van het individu – teniet mogen doen. In die situatie kan nog sprake zijn van zelfbeschikking als keuzevrijheid (bijvoorbeeld doordat rekening wordt gehouden met de voorkeur van de patiënt voor een bepaalde vorm van dwang, zoals medicatie in plaats van separatie of fixatie). Deze uiteenlopende realiteiten moeten doorklinken in de normering van de zorg. Terwijl de psychiatrie als sector een specifieke context vormt voor vraagstukken rond zelfbeschikking, zijn daarbinnen nog verdere onderscheidingen relevant. De acute psychiatrie kent andere problemen dan de chronische psychiatrie of de ouderenpsychiatrie. De intramurale psychiatrie is anders georganiseerd dan de ambulante zorg. Wetten die de zelfbeschikking op het ene terrein beogen te versterken, kunnen op het andere terrein tot vragen rondom zelfbeschikking aanleiding geven.

Een relevante contextuele factor voor zelfbeschikking is beschikbaarheid en kwaliteit van informatie. Adequate informatie is een essentiële voorwaarde voor zelfbeschikking als keuzevrijheid; zelfbeschikking vraagt aldus ook om bescherming tegen onjuiste informatie. Tegelijkertijd moeten patiënten de informatie kunnen hanteren, hetgeen eisen stelt aan de aard, omvang en juistheid van de informatie en de verstrekking (communicatie) door de hulpverlener. Soms ook worden er eisen gesteld aan de verwerking door de patiënt (bijv. via bedenktijd of het kunnen inpassen van een keuze in het eigen leven) en de betrouwbaarheid van via moderne communicatiemiddelen beschikbare informatiestromen. Informatie dient ook duidelijk te maken dat de patiënt kan afzien van een behandeling, en zo te wijzen op de mogelijkheid en de waarde van zelfbeschikking als afweerrecht. Informatie kan tevens gericht zijn op de relevantie van zelfbeschikking als zelfontplooiing en de voorwaarden die daarvoor nodig zijn. Ten slotte kan de patiënt, onder voorwaarden, informatie weigeren en zich beroepen op een recht op niet-weten.

Een belangrijke factor betreft de financiering van zorg. Welke zorg komt via een verplicht of vrijwillig (aanvullend) verzekeringsarrangement voor vergoeding in aanmerking? Wordt zorg in natura aangeboden of via een systeem van restitutie? Gelden er eigen risico's of eigen bijdragen? Ook kwaliteitseisen stellen grenzen aan beschikbaarheid van zorg. Wanneer een minimum aantal operaties als kwaliteitseis wordt gehanteerd, moeten mensen soms verder reizen naar een ziekenhuis dan wanneer dergelijke eisen niet worden gesteld. Beschikbaarheid van technologie is eveneens een factor die invloed heeft op zelfbeschikking. Ten slotte is de mate van protocollering van belang. Wanneer de zorg zodanig is geprotocolleerd dat er maar één behandeling wordt aangeboden, is de keuzevrijheid in feite nihil. Overigens kan protocollering de mogelijkheden van zelfbeschikking ook versterken, wanneer in het protocol eisen worden gesteld aan het verstrekken van informatie, het expliciteren van keuzen en het ondersteunen van patiënten bij het maken van keuzen. Dergelijke contextuele factoren beïnvloeden de invulling en beperking van zelfbeschikking bij de zorg(verlening).

2.4.4 Aandachtspunten voor het vervolg

De centrale bevinding in dit hoofdstuk luidt dat het begrip zelfbeschikking enerzijds wordt gezien als een fundamentele waarde, maar dat de concretisering van dit begrip in wet- en regelgeving anderzijds voortkomt uit verschillende invullingen van dit begrip, afhankelijk van de tijd en contextuele omstandigheden die samenhangen met de bedoelingen van de wetgever en specifieke praktijken waarop zij betrekking heeft. Voor de hoofdstukken die volgen betekent dit dat per hoofdstuk expliciet zal worden stilgestaan bij de manier waarop het begrip zelfbeschikking wordt gehanteerd in de wetgeving in het domein waar het hoofdstuk betrekking op heeft, en de daarbinnen mogelijk bestaande variatie. Daarbij zal worden onderzocht welke dimensies aan de orde zijn en

welke posities daarbinnen worden bestreken. Dit houdt in dat wordt bekeken welke specifieke begrippen zelfbeschikking in de betreffende wet en haar context nader bepalen en eventueel beperken. De in dit hoofdstuk beschreven begrippen en de geïdentificeerde onderlinge samenhangen zullen hierbij als referentiepunt worden gehanteerd.

Voor elk van de onderscheiden dimensies worden hieronder fundamentele waarden en voorwaarden in schema gezet.

Zelfbeschikking als afweerrecht

- 'Vrijheid van'
- Fundamentele waarden: lichamelijke en geestelijke integriteit, privacy
- Noodzaak van eigen ruimte

Zelfbeschikking als keuzevrijheid

- 'Vrijheid tot'
- Fundamentele waarden: overzicht, weloverwogenheid
- Noodzaak van competenties, informatie, steun, evt. bedenktijd

Zelfbeschikking als zelfontplooiing

- 'Vrijheid tot'
- Fundamentele waarden: authenticiteit, zelfontwikkeling, interpersoonlijke betrokkenheid
- Noodzaak van reflectie, gestimuleerd door anderen, goede zorg en evt. drang

3

Zelfbeschikking en informed consent⁶⁹

Inleiding

Algemeen wordt aangenomen dat het geven van geïnformeerde toestemming, kortweg informed consent, voor een geneeskundige handeling de ultieme waarborg vormt voor de zelfbeschikking van en door het individu in de zorg. Immers, de betrokkene kan de behandeling of het onderzoek weigeren (afweerrecht), kan kiezen tussen verschillende behandelingsopties (keuzevrijheid) en kan beslissen een behandeling te ondergaan om meer grip te krijgen op of vorm te geven aan het eigen leven (zelfontplooiing).

Dit deelonderzoek beoogt inzicht te verschaffen in de juridische en empirische aspecten van informed consent, gerelateerd aan de notie van zelfbeschikking. Daarbij zijn twee verschillende situaties nader onder de loep genomen.

De eerste situatie (par. 3.1) betreft de context waarin de patiënt zich eigener beweging richt tot een hulpverlener met een hulpvraag. In deze situatie, toegespitst op de *curatieve zorg*, gaat het initiatief uit van de patiënt. De tweede situatie (par. 3.2) betreft gevallen waarin een individu een aanbod krijgt om zich te laten onderzoeken, te laten vaccineren of om een andersoortige geneeskundige behandeling te ondergaan zonder daarom te hebben gevraagd. Dit aanbod is bedoeld om de gezondheid van de betrokkene of van anderen te bevorderen, of (verdere) gezondheidsschade te helpen voorkomen.

In de onderhavige studies over informed consent in de individuele gezondheidszorg en in de publieke gezondheidszorg gaan wij, tenzij expliciet anders aangegeven, uit van volwassen patiënten (en soms hun vertegenwoordigers) die 'in staat zijn tot een redelijke waardering van hun belangen ter zake.' Wij staan stil bij zowel de juridische als empirische aspecten van informed consent.

Beide studies eindigen wij met een paragraaf 'conclusies' (par. 3.1.11 resp. par. 3.2.7). Daar vatten we onze belangrijkste bevindingen samen, met aandacht voor het relevante wettelijk kader en de in het geding zijnde dimensies van zelfbeschikking. De hierop gebaseerde zijn opgenomen in Hoofdstuk 8.

69 Auteurs juridische delen: Yvonne Drewes (LUMC), Rachèl van Hellemond (LUMC) en Aart Hendriks (Universiteit Leiden/LUMC). Auteurs empirische delen: Manja Bomhoff (NIVEL), Jeroen Borghuis (NIVEL) en Roland Friele (NIVEL).

3.1 Zelfbeschikking en informed consent in de WGBO

3.1.1 Inleiding

Op 1 april 1995 is de wettelijke regeling inzake de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) in werking getreden, onderdeel van het Burgerlijk Wetboek (BW). Deze regeling is primair van toepassing op de curatieve gezondheidszorg, waarbij de patiënt als opdrachtgever optreedt. De WGBO heeft tot doel het versterken en verduidelijken van de rechten van de patiënt, rekening houdend met de eigen verantwoordelijkheid van de hulpverlener voor zijn handelen als goed hulpverlener. De WGBO omvat de belangrijkste rechten van de (individuele) patiënt jegens de hulpverlener, in het bijzonder ter waarborging van de zelfbeschikking van de patiënt, in de dimensies van afweerrecht en, in iets mindere mate, van keuzevrijheid. Deze rechten zijn in de WGBO geformuleerd als dwingendrechtelijke verplichtingen voor de hulpverlener, zoals een arts. Partijen kunnen hiervan niet ten nadele van de patiënt afwijken, evenmin met toestemming van de patiënt (art. 7:468 BW).

Uitgangspunt van de WGBO is dat de patiënt op basis van toestemming een behandelingsovereenkomst aangaat met een door hem gekozen hulpverlener (keuzevrijheid) en dat de patiënt vervolgens apart toestemming moet geven voor onderzoek en behandeling. De hulpverlener moet de patiënt volgens de WGBO informeren over de behandeling en daarbij een aantal behandelopties (alternatieven) voorleggen waaruit de patiënt een keuze kan maken. De WGBO laat zich er niet over uit in hoeverre niet-behandelen ook een behandeloptie is. Dit toestemmingsvereiste wordt aangeduid met de term 'informed consent.'

De WGBO bepaalt nadrukkelijk dat de hulpverlener, in weerwil van alle rechten van de patiënt, 'bij al zijn werkzaamheden' is gehouden aan de verantwoordelijkheden voortvloeiend uit de professionele standaard, dat wil zeggen aan de normen die binnen zijn beroepsgroep gelden (art. 7:453 BW). Aldus zorgt de WGBO voor een inherente spanning tussen zelfbeschikking door de patiënt en de verplichting voor de hulpverlener altijd te handelen als goed hulpverlener.

3.1.2 Informatie

Het recht van de patiënt op informatie staat, samen met het toestemmingsvereiste, centraal binnen de WGBO. Deze patiëntenrechten moeten bijdragen aan de realisatie van het aan deze wettelijke regeling ten grondslag liggende beginsel van zelfbeschikking, bovenal in termen van afweerrecht. Aldus biedt de WGBO bescherming tegen ongewenste bemoeienissen van artsen en andere hulpverleners met de privacy en integriteit van mensen.

De term zelfbeschikking komen we in de wetsgeschiedenis nergens expliciet tegen. Zo wordt in de memorie van toelichting uitsluitend gesproken over 'verantwoord beslissen',⁷⁰ wat moet worden begrepen als een geïnformeerde, weloverwogen keuze.⁷¹ Op grond van de WGBO dient een hulpverlener de patiënt op duidelijke wijze te informeren over diens gezondheid, de aard en het doel van het onderzoek of de behandeling die de hulpverlener noodzakelijk acht, over de te verwachten gevolgen en risico's voor de gezondheid en over onderzoeks- en behandelalternatieven (art. 7:448 lid

70 *Kamerstukken II 1989/90*, 21 561, nr. 3, p. 11 en pp. 12.

71 HR 23 november 2001, *LJN AB2737* en Dute, J.C.J. e.a., *De evaluatie van de WGBO*, Den Haag: ZON 2000, pp. 31.

1-2 BW). Informatieverstrekking bevordert aldus ook zelfbeschikking in termen van keuzevrijheid, in de zin van het kunnen kiezen tussen verschillende behandelingsopties.

De op de hulpverlener rustende informatieplicht stelt de patiënt ook in staat vorm te geven aan het eigen leven, bijvoorbeeld door een behandeling te kiezen die recht doet aan waarden als authenticiteit, zelfontwikkeling en relationaliteit. Van een goed hulpverlener wordt verwacht dat hij het maken van keuzen door de patiënt in dezen faciliteert. De informatieplicht draagt aldus ook bij aan de zelfontplooiing van de patiënt en daarmee zelfbeschikking in de derde dimensie.

Het verstrekken van onvoldoende of onjuiste informatie leidt ertoe dat niet kan worden gesproken van informed consent,⁷² en evenmin van zelfbeschikking.⁷³ Informed consent komt eveneens onder druk te staan indien de patiënt door de hulpverlener verstrekte informatie niet begrijpt, deze informatie niet aansluit bij de persoon van de patiënt of de patiënt zich laat leiden door andere, onjuiste informatie.⁷⁴

Bij dit alles is, ook vanuit het perspectief van zelfbeschikking, opvallend dat de WGBO zich niet uitlaat over door de patiënt zelf verzamelde informatie of een informatieplicht na afloop van het onderzoek of de behandeling. Wat betreft het eerste lijkt de WGBO ervan uit te gaan dat informatie enkel door de hulpverlener kan worden verstrekt, een uitgangspunt dat in het huidige internettijdperk de werkelijkheid geweld aandoet. Vanuit het perspectief van zelfbeschikking is het wenselijk dat de hulpverlener de door de patiënt verzamelde informatie, en de daarop gebaseerde ideeën over zaken als effectiviteit, risico's en bijwerkingen, betreft bij de door de patiënt te nemen behandelbeslissing. Alleen dan komt zelfbeschikking in al haar dimensies volledig tot haar recht.

Bij het geven van informatie moet de hulpverlener zich volgens de wet laten leiden door hetgeen de patiënt 'redelijkerwijs' dient te weten (art. 7:448 lid 2 BW). Hiermee benadrukt de wet dat de hulpverlener niet alle mogelijke informatie hoeft te verstrekken; de informatieplicht heeft primair betrekking op de normale, voorzienbare risico's van de behandeling,⁷⁵ waarvan niet vaststaat dat de patiënt dit uit zichzelf of van een vorige behandeling al wist. De wet biedt de hulpverlener de mogelijkheid de informatie toe te spitsen op de situatie van de betrokken patiënt, rekening houdend met fundamentele waarden van een patiënt. Hoe verstrekkender de gevolgen van een medische handeling zijn, hoe minder gebruikelijk of hoe minder noodzakelijk de ingreep, des te zwaardere eisen er in de rechtspraak worden gesteld aan de informatieplicht van de hulpverlener (verzwaarde informatieplicht).⁷⁶

Begrijpen van informatie

De bepaling dat de hulpverlener de patiënt 'duidelijk' en 'desgevraagd schriftelijk' dient te informeren, stelt niet expliciet de eis dat de hulpverlener nagaat dat de patiënt de informatie heeft begrepen. Vanuit zelfbeschikkingsperspectief is het begrijpen van informatie aangaande de eigen gezondheid en behandelingsopties tamelijk essentieel en belangrijker dan het feitelijk hebben

72 Hof 's-Gravenhage 29 september 2009, *LJN* BK1574 en CTG 19 oktober 2010, *LJN* YG0598.

73 Rb. Groningen 21 maart 2013, *LJN* BZ5022.

74 CTG 7 februari 2013, *LJN* YG2630.

75 CTG 18 september 2012, *LJN* YG2339 en CTG 18 september 2012, *LJN* YG2340.

76 CTG 8 mei 2012, *LJN* YG1995 en CTG 17 april 2012, *LJN* YG1954.

ontvangen van informatie.⁷⁷ Dit verklaart waarom uit de rechtspraak naar voren komt dat de hulpverlener in bepaalde gevallen de plicht heeft te controleren of de informatie bij de patiënt is overgekomen. Zonder een goed begrip van informatie is zelfbeschikking met betrekking tot gezondheidszorg lastig.

Dat de WGBO niet expliciet eist dat de hulpverlener nagaat of de patiënt de informatie heeft begrepen, is daarom een gemis. Daar komt bij dat niet alle patiënten de Nederlandse taal machtig zijn en velen laaggeletterd zijn. Van een hulpverlener wordt weliswaar verwacht dat hij zich inspant om adequaat met de patiënt te communiceren en zo nodig probeert iemand te vinden die de taal van de patiënt verstaat – bijvoorbeeld, aldus de wetsgeschiedenis, door gebruik te maken ‘van de gratis diensten van de door de rijksoverheid bekostigde tolkencentra voor minderheden’,⁷⁸ – maar er rust geen algemene verplichting op de hulpverlener om iedere patiënt te woord te staan in een taal die hij verstaat.

Uit dit alles volgt dat het gesprek of de gesprekken die de patiënt en de hulpverlener(s) voeren en de informatie die daarbij wordt verstrekt van grote invloed zijn op de door de patiënt te maken keuzen, en daarmee op het gebruik van zijn zelfbeschikking. Om te kunnen beoordelen of de patiënt op de door hem gewenste wijze gebruik maakt van zijn zelfbeschikkingsrecht, zou de hulpverlener moeten nagaan of de patiënt de informatie heeft begrepen. Indien de patiënt de informatie niet of niet goed heeft begrepen, zou een nieuwe poging tot informeren overwogen kunnen worden, afhankelijk van de omstandigheden van het geval.

3.1.3 Uitzonderingen op het informatievereiste

Behoudens noodsituaties en situaties waarin de patiënt niet in staat is informatie tot zich te nemen – bijv. vanwege een coma – voorziet de WGBO in twee uitzonderingen op de informatieplicht voor de hulpverlener.

Recht op niet-weten

De patiënt komt het recht op niet-weten toe (art. 7:449 BW). Bij een beroep op dit recht neemt de patiënt expliciet afstand van een belangrijk aspect van het beginsel van informed consent, een voorwaarde voor het kunnen uitoefenen van zelfbeschikking in de zorg. Het recht op niet-weten is echter eveneens een verschijningsvorm van zelfbeschikking, in de betekenis van een afweerrecht. De patiënt kan om voor hem moverende redenen wensen verschoond te blijven van bepaalde informatie. Het recht op niet-weten kan volgens de wet en rechtspraak worden doorbroken als het belang van niet-weten niet opweegt tegen het nadeel dat uit niet-weten voortvloeit voor de patiënt maar ook

77 Coggon, J. & Miola, J. ‘Autonomy, Liberty, and Medical Decision-Making’, *Cambridge Law Journal* 2011, pp. 523-547.

78 *Kamerstukken II* 1989/90, 21 561, nr. 3, pp. 11. De subsidie voor deze voorziening is per 1 januari 2012 grotendeels ingetrokken. *Kamerstukken II* 2010/11, 32 500 XVI, nr. 143.

voor anderen.⁷⁹ Het moet dan aannemelijk zijn dat het doel dat wordt beoogd door de informatievoorziening kan worden bereikt.

Therapeutische exceptie

De hulpverlener hoeft aan de patiënt geen informatie te verstrekken indien de patiënt hiervan kennelijk ernstig nadeel ondervindt (art. 7:448 lid 3 BW). Dit wordt in de literatuur aangeduid als de therapeutische exceptie. Voorafgaand aan het besluit van deze exceptie gebruik te maken, dient de hulpverlener een collega te hebben geraadpleegd. Het kennelijk ernstige nadeel moet gaan om een gegrond vermoeden van de zijde van de hulpverlener, bijvoorbeeld doordat de betrokken patiënt eerder heeft aangekondigd bij een dergelijke uitslag suïcide te zullen overwegen.⁸⁰ Zodra de vrees voor 'kennelijk ernstig nadeel' is verdwenen, dient de hulpverlener de patiënt alsnog de noodzakelijke informatie te geven. Het mogelijk weigeren van een medische behandeling door een patiënt, is nadrukkelijk geen grond voor de therapeutische exceptie.

Vormt het recht op niet-weten een vorm van gebruikmaking van zelfbeschikking, bij een beroep op de therapeutische exceptie wordt (tijdelijk) gehandeld in strijd met de voor zelfbeschikking van belang zijnde informatieplicht. Dat maakt deze uitzondering vanuit zelfbeschikkingsperspectief problematisch.

3.1.4 Toestemming

Het toestemmingsvereiste geeft de patiënt de mogelijkheid te bepalen in hoeverre de hulpverlener mag interveniëren in zijn persoonlijke levenssfeer. Daarmee formaliseert de WGBO zelfbeschikking als afweerrecht. Daarnaast draagt het toestemmingsvereiste bij aan zelfbeschikking als keuzevrijheid en als zelfontplooiing. Via de toestemming maakt de patiënt ook kenbaar dat hij met de hulpverlener een behandlungsrelatie aan wil gaan (relationele dimensie van zelfbeschikking). Het is voor de hulpverlener hierbij van belang voor ogen te houden dat patiënten verschillend zijn en op andere wijzen invulling willen geven aan de hun toekomstige zelfbeschikking.

Anders dan met betrekking tot informatie (art. 7:448 lid 1 BW), bepaalt de WGBO niet dat de patiënt desgevraagd over een schriftelijk behandelplan kan beschikken. Daarin verschilt de WGBO van bijvoorbeeld de AWBZ (art. 2 lid 2 Besluit zorgplanbespreking AWBZ-zorg) en de voorgestelde Beginselenwet AWBZ-zorg, die de zorgaanbieder verplichten tot het opstellen van een zorgplan. Deze laatste wetten betreffen evenwel de care, waar doorgaans sprake is van langdurige en veelomvattende zorg, en niet de curatieve zorg, waar bijvoorbeeld sprake kan zijn van het meten van de bloeddruk of het hechten van een wond. Niettemin kan de zelfbeschikking van patiënten ten goede komen indien zij kunnen beschikken over een schriftelijke versie van een behandelplan, gesteld dat sprake is van een langdurig behandeltraject. Daarvan kan bijvoorbeeld sprake zijn bij de behandeling van een persoon met een chronische aandoening.

79 HR 12 december 2003, NJ 2004, 17; Art. 7:449 BW en Leenen, H.J.J., Gevers, J.K.M. & Legemaate, J. *Handboek gezondheidsrecht (deel 1), Rechten van mensen in de gezondheidszorg*, Den Haag: Boom Juridische uitgevers 2011, pp. 200.

80 Biesart, M.C.I.H., de Groot, G.R.J., Kalkman-Bogerd, L.E. & Linders, J.J.M. *Gezondheidsrecht, Tekst & commentaar*, Deventer: Kluwer 2011, pp. 527.

Het toestemmingsvereiste beschermt voorts het recht op persoonlijke integriteit, en daarmee zelfbeschikking als afweerrecht. Zo komt de patiënt het recht toe, zonder dit nader te hoeven motiveren, om een behandeling te weigeren, een eerder gegeven toestemming in te trekken en de behandelingsovereenkomst te beëindigen. Dat de patiënt een behandeling kan weigeren of later kan intrekken blijkt overigens niet met zoveel woorden uit de tekst van de WGBO. Artikel 6 lid 9 Wet medisch wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) biedt in dit opzicht meer duidelijkheid: daarin is nadrukkelijk bepaald dat toestemming, zonder opgaaf van redenen, te allen tijde kan worden ingetrokken.

De bandbreedte van de keuzevrijheid van de patiënt vindt zijn begrenzing in de professionele autonomie van de hulpverlener, omdat de hulpverlener alleen opties zal voorleggen en mag uitvoeren die binnen zijn professionele standaard passen (zie Hoofdstuk 6, Algemene factoren die de uitoefening van zelfbeschikking beïnvloeden).

3.1.5 Uitzonderingen op het toestemmingsvereiste

De WGBO bevat enkele uitzonderingen op de hoofdregels inzake het verkrijgen van voorafgaande toestemming van de (vertegenwoordiger van de) patiënt voor de behandeling. Afhankelijk van de omstandigheden beslist primair de hulpverlener of van een dergelijke uitzondering sprake is.

Veronderstelde toestemming

Voor niet-ingrijpende medische interventies mag, aldus de WGBO, toestemming van de patiënt worden verondersteld (art. 7:466 lid 2 BW). Of een verrichting van niet-ingrijpende aard is hangt af van de omstandigheden, waaronder technische aspecten, het doel van de medische interventie en de gevolgen daarvan.⁸¹ Veronderstelde toestemming is vanuit de notie van zelfbeschikking een bijzondere constructie. Het impliceert dat de patiënt geen toestemming heeft gegeven voor de inbreuk op zijn zelfbeschikking, maar dat de hulpverlener die desgevraagd wel had gekregen. Hierbij moet worden bedacht dat in de praktijk de grens tussen expliciete, impliciete en veronderstelde toestemming niet altijd duidelijk is. Vanuit het oogpunt van zelfbeschikking valt er veel voor te zeggen om terughoudendheid te betrachten bij het veronderstellen van toestemming.

Noodsituaties

De WGBO bevat een regeling teneinde te voorkomen dat een hulpverlener een noodzakelijke ingreep achterwege zou moeten laten omdat hij op dat moment niet over de vereiste toestemming kan beschikken (art. 7:466 lid 1 BW), terwijl het belang van de patiënt vereist dat die handeling niet wordt uitgesteld tot een moment waarop aan de betrokkene of zijn vertegenwoordiger kan worden gevraagd of hij daarmee instemt. Volgens de tuchtrechter is het afwenden van acuut gevaar niet alleen een bevoegdheid van een arts, maar in sommige situaties zelfs een professionele verplichting.⁸² Dit heeft ingrijpende gevolgen voor het uitoefenen van zelfbeschikking. Echter, de

81 KNMG, *Modelrichtlijn voor hulpverleners over informatie en toestemming voor een onderzoek of behandeling*, Utrecht: KNMG 2004, pp. 50.

82 RTG Amsterdam 13 maart 2007, *GJ* 2007, 116, *TvGR* 2007, 27.

betrokkene is in een dergelijke situatie door zijn gezondheidstoestand niet in staat om zelf te beschikken. Deze regeling beperkt zelfbeschikking in de betekenis van afweerrecht (het weigeren van de behandeling). Dit gebeurt met het oog op het bieden van bescherming aan het individu, dat wil zeggen het waarborgen van de fundamentele waarden van de patiënt, waarbij zoveel mogelijk wordt aangesloten bij hetgeen bekend is over de wijze waarop de patiënt zijn leven wil inrichten. Dit kan daarom worden opgevat als een vorm van waarborging van zelfbeschikking in de betekenis van zelfontplooiing.

3.1.6 Beroepsgeheim

In principe beschikt de patiënt zelf over het gebruik van zijn medische gegevens (zelfbeschikking als afweerrecht en als keuzevrijheid). Dit wordt ook wel aangeduid als informationele zelfbeschikking (zie par. 4.2 en 5.1). Het beroepsgeheim is niet absoluut en kan ter bescherming van andere belangen onder bepaalde omstandigheden worden doorbroken (art. 7:457 lid 1 BW). Indien een arts wordt geconfronteerd met andere botsingen van belangen, in het bijzonder de belangen van een patiënt versus die van bekende of onbekende anderen (zie ook Hoofdstuk 6, Algemene factoren die de uitoefening van zelfbeschikking beïnvloeden) zal de arts in de regel een afweging moeten maken op grond van het – in de literatuur en jurisprudentie ontwikkelde – leerstuk van een conflict van plichten. In hoeverre dit dan leidt tot een inbreuk op de (informationele) zelfbeschikking van de betrokken patiënt is sterk afhankelijk van de feiten en omstandigheden in de concrete situatie.

3.1.7 Ervaringen van patiënten

Naast het analyseren van wetgeving en rechtspraak is in het kader van deze studie gekeken naar de ervaringen van patiënten met informatie en toestemming in de dagelijkse zorgpraktijk. Gevraagd naar de laatste behandeling door een arts gaf de helft van de patiënten uit het NIVEL Consumentenpanel in 2011 aan dat zij (eigenlijk) wel en de andere helft dat zij (eigenlijk) niet naar hun mening waren gevraagd.⁸³ Een meerderheid van 61% van de patiënten had het idee dat zij tijdens hun laatste behandeling goed geïnformeerd waren over andere mogelijke behandelingen; 39% was van opvatting dat zij (eigenlijk) niet goed geïnformeerd werden. Driekwart van de patiënten vond dat zij tijdens hun laatste behandeling (eigenlijk wel) goed konden meebeslissen. Dit lijkt enigszins tegenstrijdig met het gegeven dat de helft van de patiënten niet naar de mening werd gevraagd, maar laat zien dat patiënten over het algemeen meer ruimte ervaren om mee te beslissen dan ze ogenschijnlijk krijgen.

Tijdens de meeste consulten wordt volgens antwoorden van patiënten in het NIVEL Consumentenpanel geen informatie gegeven over bijwerkingen, behandelalternatieven of de behandeling zelf. Ook wordt volgens patiënten in de meeste consulten geen toestemming gevraagd. Na afloop van een zorgtraject daarentegen gaf meer dan de helft van de patiënten aan meestal of

83 Brabers, A.E.M., Reitsma-van Rooijen, M. & de Jong, J.D. *Consumentenpanel Gezondheidszorg: basisrapport met informatie over het panel*, Utrecht: NIVEL, 2011. Dit panel bestaat uit circa 6.000 personen van 18 jaar en ouder. Het doel van het panel is om op landelijk niveau informatie te verzamelen over de meningen en kennis, verwachtingen en ervaringen van gebruikers van de gezondheidszorg. Deze informatie wordt verzameld in peilingen waarbij steeds een deel van het panel wordt gevraagd. Zie ook www.NIVEL.nl/consumentenpanel

altijd informatie te hebben ontvangen over risico's en in de eigen ervaring te hebben kunnen meebeslissen. Daarbij zijn er zowel in de antwoorden gegeven over één consult als over een geheel zorgtraject verschillen zichtbaar tussen verschillende sectoren en zorgverleners. De vergelijking tussen antwoorden uit 1999 en uit 2011 laat zien dat patiënten het idee hebben dat zij meer te zeggen hebben gekregen.⁸⁴ Ook zijn zij beter dan in 1999 op de hoogte van hun WGBO-rechten. Toch blijkt een kwart tot de helft van de patiënten niet bekend met alle belangrijke uit de geïnformeerde toestemming voortvloeiende rechten. In het Consumentenpanel is in november 2011 gevraagd naar het informed-consentvereiste en is bovendien gevraagd of een eerdere toestemming nog veranderd kan worden in een weigering. Enkele van deze vragen waren in 1999 ook al gesteld, waardoor ontwikkelingen in de tijd zichtbaar zijn. Over het algemeen kan gezegd worden dat patiënten in 2011 significant beter op de hoogte waren van de verplichtingen van de arts dan in 1999. De arts is volgens patiënten verplicht te informeren over de keuze voor een behandeling (79% versus 62%), de verwijzing naar een andere arts (67% versus 47%) en het voorschrijven van medicijnen (59% versus 40%). Driekwart van de patiënten geeft verder aan dat de arts verplicht is toestemming te vragen voor een onderzoek dat wordt uitgevoerd. Opvallend zijn verder de reacties op een stelling in de Consumentenpanelpeiling van november 2011 over het intrekken van toestemming: 'Als ik eenmaal heb gezegd dat ik het eens ben met een behandeling, dan mag ik dat ...'. Waar 49% aangeeft dit altijd te mogen terugdraaien, geeft de overige 51% aan dat dit alleen mag met een goede reden (41%), in heel bijzondere gevallen (8%) of eigenlijk niet (2%). Wij sluiten niet uit dat de gegeven antwoorden meer over de perceptie van een fatsoensnorm zeggen dan een (ervaren) juridische norm. Het is in de praktijk dan ook goed voor te stellen dat het, alleen al wat betreft de effectiviteit van de zorgverlening, inderdaad niet altijd goed mogelijk is dat patiënten hun toestemming intrekken. Toch zijn de gegeven antwoorden een indicatie dat de meerderheid van de patiënten blijkaar het idee heeft dat voor het terugtrekken van toestemming bepaalde eisen gelden.

3.1.8 Diversiteit

De functionele veronderstelling in de WGBO is dat een patiënt die geïnformeerd is over zijn behandelingstraject, dit traject ook beter zal kunnen doorlopen omdat hij optimaal kan meewerken aan het herstel of de bevordering van zijn gezondheid. In de onderzoeksliteratuur wordt informatieverstrekking ook als een essentieel onderdeel van de zorg voor patiënten gezien. Zo kan goed gecommuniceerde informatie helpen om gevoelens van onzekerheid, angst, spanning en verlies te verminderen zodat patiënten meer controle kunnen krijgen over hun ziekte.⁸⁵ Echter, wil informatie dit effect kunnen hebben dan moet deze wel gegeven worden op een manier die aansluit bij de behoeften, wensen en capaciteiten van patiënten.⁸⁶

Bij individuele patiënten kunnen er grote verschillen bestaan tussen wat zij zouden willen op het vlak

84 Dute, J.C.J. e.a., *De evaluatie van de WGBO*, Den Haag: ZON 2000.

85 de Haes, H. & Bensing, J. (2009) Endpoints in medical communication research, proposing a framework of functions and outcomes. *Patient Educ. Couns.* 74, pp.287-294.

86 Bensing, J. e.a. (1996) The role of the general practitioner's affective behaviour in medical encounters. *Psychology Health* 11, pp.825-838.

Van den Brink-Muinen, A. e.a., (2004) Has patients' involvement in the decision-making process changed over time? *Health Expectations* (9): pp.333-342.

van informatie en toestemming en hun concrete ervaringen. Er zijn verder ook grote verschillen zichtbaar in de competenties, voorkeuren en belangen van individuele patiënten.⁸⁷ Veel patiënten hebben een sterke behoefte aan informatie over wat er met hen aan de hand is en welke processen zich in hun lichaam afspelen. Deze 'monitors' zijn actief op zoek naar informatie over hun ziekte, zijn alert op hun symptomen en de mogelijke bijwerkingen van hun behandeling en andere mogelijke consequenties.⁸⁸ Daar staat tegenover dat er ook patiënten zijn die over hun gezondheid en zorg geen of veel minder informatie willen ontvangen. Deze 'blunters' proberen actief informatie te vermijden die stressvol of negatief kan zijn. Zij zijn vaker tevreden met de informatie die zij hebben gekregen en positiever over de communicatie met hun hulpverleners. De informatiebehoefte is vooral heel verschillend als het gaat over de precieze prognose en verdere levensverwachting.⁸⁹ Ook blijkt de informatiebehoefte per onderwerp te kunnen verschillen. Zo willen patiënten soms wel informatie over het ene maar niet over het andere aspect van de ziekte of de behandeling. Tenslotte blijkt ook nog de manier en het moment waarop informatie verstrekt wordt veel uit te maken bij hoe informatie wordt gewenst en ervaren. Ook in de behoefte en mogelijkheden om (mee) te beslissen blijkt een grote diversiteit te bestaan. Naarmate mensen zieker, ouder, afhankelijker, angstiger of lager opgeleid zijn laten ze de keuze vaker aan de arts.⁹⁰ Kortom, vooral kwetsbare patiënten willen met regelmaat helemaal niet actief deelnemen aan het besluitvormingsproces. Met al deze sociale, demografische, maar ook individuele verschillen moet de hulpverlener rekening houden, wil het verkrijgen van geïnformeerde toestemming werkelijk aansluiten bij de zelfbeschikkingsdoelstellingen van de WGBO. Wanneer informatie zonder gevoeligheid wordt gebracht of deze niet aansluit bij de competenties en de belangen van de patiënt worden de verwachtingen over het effect en daarmee het belang van informatie niet bewaarheid. Deze diversiteit vraagt veel van de individuele zorgverleners. Van hen wordt verwacht dat zij al deze verschillen kunnen inschatten en hun communicatie vervolgens daarop aanpassen.

3.1.9 Professionele standaard

Informed consent vraagt dus veel van de communicatieve vaardigheden en het invoelingsvermogen van artsen: de grote diversiteit in behoeften en belangen van patiënten maakt dat hulpverleners voortdurend moeten wisselen van stijl. Ook moeten zij het inschattingsvermogen hebben om de informatievoorziening en beslissingsmogelijkheden te laten aansluiten en geven de verschillende belangen en uitgangspunten als *patient-centred care* (PCC) versus *evidence-based care* conflicterende aanwijzingen. Waar op evidentie gebaseerde kennis op de onderzochte ervaringen van grote groepen patiënten stoelt, is voor PCC allereerst de ervaring van één unieke patiënt van belang. De WGBO biedt naast een procedurele omschrijving van informed consent de verplichting voor hulpverleners om te

87 Miller, S. (1987) Monitoring and blunting: Validation of a questionnaire to assess styles of information seeking under threat. *Journal of personality and social psychology*. (52)2: pp.345-353.

88 van der Zwaard, J., Francke, A. & Gamel, C. (2003) Informatiebehoeften van patiënten die palliatieve zorg ontvangen en hun naasten; een literatuurstudie. In *Verpleegkunde* (18) 1: pp.8-20.

89 van Vliet, L., et al. (2011) When cure is no option: How explicit and hopeful can information be given? A qualitative study in breast cancer. *Patient Educ Couns*, doi: 10.1016/j.pec.2011.03.021.

90 de Haes, H. (2006) Dilemmas in patient centredness and shared decision making: A case for vulnerability. *Patient Education and Counselling* (62) pp.291-298.

handelen als goed hulpverlener.

Richtlijnen kunnen bij al deze afwegingen een hulpmiddel zijn. Ze bevatten voor hulpverleners daarnaast informatie over het wetenschappelijke bewijs en de best mogelijke aanpak, inclusief belangrijke beslissingen van verschillende problemen. Een oriënterend onderzoek van enkele richtlijnen van huisartsen en medisch specialisten laat zien dat er veel verschil bestaat. In de onderzochte huisartsenrichtlijnen staan veel functionele communicatieadviezen, met als expliciet doel bijvoorbeeld overreding of het bevorderen van therapietrouw. Daarbij worden dan bijvoorbeeld termen gebruikt als: 'leg uit'; 'laat de patiënt zien' of 'bespreek de consequenties'. Naast de communicatie- en informatieadviezen komen echter lang niet alle onderdelen van het informed-consentvereiste, zoals informatie geven over de prognose, over de keuzemogelijkheden of het vragen van toestemming, consequent naar voren.⁹¹ Ook in de richtlijnen voor medisch specialisten is gekeken naar de aanwezigheid van de verschillende informed-consentvereisten uit de WGBO.⁹² De richtlijnen *Mammacarcinoom* en *Varices* vertegenwoordigen twee uiteindes van een breed spectrum aan mogelijkheden. In de richtlijn *Varices* (spataderen) wordt vrijwel geen melding gemaakt van een uitwerking van de informed-consentvereisten. Weliswaar moet behandeling specifiek op de individuele patiënt 'worden afgestemd', maar hierbij wordt niet vermeld dat ook het vragen van toestemming en het verschaffen van informatie nodig zijn. In de richtlijn *Mammacarcinoom* is daarentegen het informed-consentvereiste uit de WGBO zeer aanwezig. Er is een uitvoerige handleiding over communicatie met de patiënt, waarbij de verschillende essentiële stappen in de communicatie worden genoemd. Maar ook door de richtlijn heen verwerkt zijn verschillende handvatten voor hulpverleners te vinden om het informed-consentvereiste in de praktijk toe te passen.

Waar de ene richtlijn hulpverleners dus vrijwel geen advies geeft met betrekking tot functionele dan wel verplichte communicatieaspecten, zijn deze zeer uitgebreid aanwezig in andere richtlijnen. Keuzen worden daarbij volgens de richtlijnen niet altijd gepresenteerd aan de patiënt, maar zijn vaak vooral ter overweging van de arts. In de meeste richtlijnen ligt de nadruk vooral op de meest recente en wetenschappelijk onderbouwde onderzoeksresultaten die, gebaseerd op een grote groep patiënten, de beste resultaten laten zien. Het risico daarbij is dat evidence-based zorgverlening in sommige gevallen iets anders kan betekenen dan de meer patient-centred zorgverlening die naar voren komt in de WGBO. In sommige gevallen betekent dit zelfs dat de patiënt enkel de keuze wordt gelaten voor behandeling volgens de richtlijn of niet behandelen.⁹³ Aanwijzingen over wanneer toestemming moet worden gevraagd of over hoe welke informatie of welke beslissingen genomen kunnen worden, zijn soms uitgebreid aanwezig dan weer volledig afwezig. Ter ondersteuning van de

91 Voor dit oriënterend onderzoek zijn tien (van de in totaal 100) NHG-richtlijnen bestudeerd: die over obesitas, de overgang, hoofdpijn, artritis, hartfalen, obstipatie, acute diarree, slechthorendheid, CVA en TIA. Deze ziektebeelden komen alle veel voor en variëren sterk in ernst en behandeladviezen. De richtlijnen dateren uit 2001 tot 2010.

92 Voor dit oriënterend onderzoek zijn negen richtlijnen geselecteerd (van de in totaal 378) van enkele veelvoorkomende indicaties/behandeltrajecten, te weten: galsteen, mammacarcinoom, varices (spataderen), sectio caesarea (keizersnede), hartfalen, angststoornissen (hoofdstuk 'sociale angststoornis'), het preoperatieve traject, osteoporose en dementie. Hiervoor is de website van de kwaliteitskoepel van Medisch Specialisten geraadpleegd.

93 Vgl. Maasen, H. 'Patiënten oneens met richtlijn CVS', *Medisch Contact* 2013, pp. 474-475.

hulpverlener, zou bij de verdere ontwikkeling van richtlijnen meer aandacht moeten worden gegeven aan de invulling van het informed consent.

3.1.10 Context van informed consent

Verschillende contextuele aspecten als tijd, naasten en de taakverdeling zijn tenslotte eveneens van invloed op de invulling van het geïnformeerde toestemmingsvereiste in de praktijk. Hoewel de WGBO het beslissingstraject redelijk individueel voorstelt, komt uit onderzoek onder patiënten het ervaren belang van de sociale context duidelijk naar voren (zie Hoofdstuk 6, Algemene factoren die de uitoefening van zelfbeschikking beïnvloeden). Het moment en de manier waarop informatie verstrekt wordt, is zo mogelijk net zo belangrijk als de inhoud van die informatie. Tijd kan patiënten helpen om informatie te verwerken en een gebalanceerde mening te vormen. Informatie moet weliswaar tijdig worden gegeven, maar het meest gepaste tijdstip kan per individu verschillen en volgens patiënten soms beter op meerdere momenten herhaald worden.⁹⁴ Ook lijkt de WGBO vooral te gaan over het beslismoment voorafgaand aan een behandeling. Dit doet echter geen recht aan de dagelijkse zorgpraktijk. De dagelijkse zorgpraktijk is in veel gevallen eerder een continu proces, waarin diagnostiek, beslissen, behandelen en wachten op resultaten elkaar afwisselen.⁹⁵ De toepassing van het informed-consentvereiste zou bij deze werkelijkheid moeten aansluiten en ook een basis moeten bieden voor beslissingen die worden genomen na een behandeling. Ook wanneer die behandeling minder gunstig uitpakt, door een complicatie, een fout of een ongelukkige samenloop van omstandigheden, moeten patiënten een goed geïnformeerde beslissing kunnen nemen over het vervolg.

3.1.11 Conclusies

Bevindingen

Zelfbeschikking door de patiënt in de curatieve zorg wordt beschermd door de eis van informed consent, zoals neergelegd in de WGBO. Het verstrekken van juiste informatie over de gezondheid van de betrokken patiënt en passende behandelingsopties vormen volgens vaste rechtspraak voorwaarden voor het kunnen geven van rechtsgeldige toestemming en om aldus gebruik te kunnen maken van zelfbeschikking. Deze wet bepaalt voorts wanneer uitzonderingen op de eis van informed consent juridisch toelaatbaar zijn. De eis van informed consent, zoals die ligt besloten in de WGBO, gaat uit van rationele besluitvorming door de patiënt op omschreven beslismomenten, en veronderstelt aldus bepaalde competenties, voorwaarden en contextfactoren.

Uit onderzoek blijkt dat patiënten in de praktijk redelijk positief zijn over de informatieverstrekking en het geven van toestemming. Dit ondanks de ervaring van patiënten dat hun niet in ieder consult of gedurende ieder behandeltraject om toestemming wordt gevraagd. Ook krijgen patiënten naar hun mening niet altijd alle behandelinformatie. Patiënten zijn over het algemeen niettemin tevreden en

94 van der Zwaard, J., Francke, A. & Gamel, C. (2003) Informatiebehoeften van patiënten die palliatieve zorg ontvangen en hun naasten; een literatuurstudie. In *Verpleegkunde* (18) 1: pp.8-20.

95 Mol, A. (2006) *De logica van het zorgen; Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen*. Van Gennep, Amsterdam.

hebben het idee dat ze iets te zeggen hebben. Hier is over de jaren heen bovendien een positieve verandering in zichtbaar: patiënten blijken beter bekend met hun rechten op het gebied van informed consent en zijn ook van mening dat ze meer invloed hebben op de keuzen die worden gemaakt bij hun behandeling. Het wordt echter ook steeds duidelijker dat er een grote diversiteit bestaat onder patiënten.

In hun behoefte naar en belang bij informatie en toestemming zijn vele verschillen zichtbaar. Waar de meeste patiënten baat hebben bij veel informatie en graag zelf willen beslissen, is dit voor andere patiënten onprettig of onwenselijk. De verschillen hangen samen met socio-demografische kenmerken, met verschillende ziektebeelden en met meer individuele voorkeuren. De verschillende modellen van *patient-centred care* en *evidence-based care* laten verdere tegenstrijdigheid zien tussen de belangen van patiënten in het algemeen en individuele patiënten in het bijzonder. Tenslotte is meer aandacht op zijn plaats voor het informed-consentvereiste als onderdeel van het behandeltraject als geheel, als het recht om terug te komen op een beslissing, maar ook als het recht om goed geïnformeerd te worden en te beslissen over vervolgstappen na het optreden van een complicatie of een fout.

Dimensies van zelfbeschikking

De eis van informed consent in de WGBO gaat primair uit van zelfbeschikking als afweerrecht. Iedere inbreuk op de integriteit van een patiënt behoeft een rechtvaardiging. Hoofdregel is toestemming door de patiënt dan wel diens vertegenwoordiger op basis van relevante informatie. Geïnformeerde toestemming staat dan gelijk aan zelfbeschikking als afweerrecht.

Naast zelfbeschikking als afweerrecht erkent de WGBO het belang van zelfbeschikking als keuzevrijheid; de WGBO laat de patiënt de keuzen tussen alternatieve behandelingen.

Zelfbeschikking als zelfontplooiing heeft bij de totstandkoming en de toepassing van de eis van informed consent in de WGBO nauwelijks een rol gespeeld. Van een goed hulpverlener wordt steeds meer verwacht dat hij de patiënt ondersteunt bij het maken van keuzen. Doordat gezondheidszorg als gevolg van alle ontwikkelingen op dit vakgebied steeds meer wordt ingezet voor 'verbeteren' in plaats van 'genezen' in de enge betekenis van het woord, spelen keuzevrijheid en zelfontplooiing bovendien in toenemende mate een rol bij zorgbeslissingen.

Versterkingen van zelfbeschikking

De eis van informed consent in de WGBO is gericht op versterking van zelfbeschikking door patiënten binnen de zorg en jegens hulpverleners. Door het formuleren van patiëntenrechten in termen van verplichtingen voor hulpverleners en door het verbod ten nadele van de patiënt af te wijken van de wettelijke normen waarborgt de WGBO een bepaald niveau van zelfbeschikking door patiënten.

De WGBO onderscheidt situaties waarin aan de eis van expliciete informed consent door de patiënt voorbij mag worden gegaan vanwege veronderstelde toestemming, toestemming namens een patiënt of een noodsituatie. In het algemeen betreft dit uitzonderingen, en daarmee beperkingen op zelfbeschikking, die geacht worden de (gezondheids)belangen van de patiënt zelf te dienen.

De WGBO kent de patiënt ook het recht van informationele zelfbeschikking toe (zie par. 5.1), inclusief een recht op niet-weten. De WGBO bevat daarnaast enkele uitzonderingen op de informationele zelfbeschikking door de patiënt, waaronder de mogelijkheid een patiënt tijdelijk informatie te

onthouden ('therapeutische exceptie').

Gelet op het belang dat de WGBO toekent aan zelfbeschikking, is het opmerkelijk dat de WGBO niet expliciet eist dat de hulpverlener nagaat of de patiënt de door de hulpverlener verstrekte informatie heeft begrepen. Het begrijpen van gezondheids- en behandelinformatie is essentieel voor de keuzevrijheid en zelfontplooiing van de patiënt. Voorts is opvallend dat de wetgever zich niet uitlaat over de eigenverantwoordelijkheid van de patiënt om zelf informatie te vergaren met betrekking tot de eigen gezondheidstoestand, onderzoek en behandeling, en hoe deze verantwoordelijkheid zich verhoudt tot de (omvang van de) informatieplicht van de hulpverlener.

Gebleken is dat zelfbeschikking kan worden versterkt door de patiënt het recht toe te kennen desgevraagd te kunnen beschikken over een schriftelijk behandelplan en expliciet het recht toe te kennen eerder gegeven toestemming in te trekken.

Specifieke punten

Binnen de arts-patiëntrelatie staat het individuele belang van de patiënt centraal. Dit laat onverlet dat een arts soms ook rekening houdt, of moet houden, met de belangen van (bekende of onbekende) anderen of het algemeen belang. In sommige situaties is dit vrij evident, zoals rond een zwangerschap en bij gezinsproblematiek. De WGBO geeft de arts weinig handvatten hoe 'andere belangen' te wegen. De WGBO laat de arts enige ruimte om met het oog op bepaalde algemene belangen – te weten statistiek en wetenschappelijk onderzoek (art. 7:458 BW) en medisch onderzoek (art. 7:467 BW) – in bepaalde situaties af te wijken van de eis van informed consent. Dit betreffen bevoegdheden van en geen verplichtingen voor de arts. Indien er sprake is van een conflict van plichten, zal de arts een belangenafweging moeten maken.

Tussen zelfbeschikking door de patiënt en de verplichting voor de hulpverlener om zorg te bieden volgens de eigen professionele standaard bestaat een inherente spanning. Daarbij moet worden bedacht dat goede zorg voor de patiënt doorgaans een middel is, terwijl het bieden van goede zorg voor hulpverleners een doel is. Hoe meer in de zorg de nadruk wordt gelegd op individuele zelfbeschikking, met name in de zin van afweerrecht, des te moeilijker het is voor hulpverleners om goede zorg te bieden, in de zin dat afwachten soms beter is dan ingrijpen, laat staan dat hulpverleners drang toepassen om bepaalde vormen van zorg te bevorderen. Tegelijkertijd betekent goed hulpverlenerschap ook, dat een arts zodanig informeert dat de patiënt optimaal gebruik kan maken van zijn zelfbeschikking.

Bij goed hulpverlenerschap wordt de hulpverlener geacht patiënten te stimuleren tot het maken van een weloverwogen keuze, waarbij hulpverleners in de praktijk, op grond van goed hulpverlenerschap, soms zelfs enige drang (moeten) uitoefenen.⁹⁶ Het benadrukken van goede zorg, doel van hulpverleners, kan aldus resulteren in minder zelfbeschikking voor de patiënt, in de zin van afweerrecht en keuzevrijheid. We zien ook dat met de toename in de tijd van de nadruk op het evidencebased handelen er sprake is van een afname van de ruimte voor patiënten om 'eigen' keuzen te maken.

Geinformeerde toestemming staat niet gelijk aan een 'verantwoorde beslissing', al kan bij de hulpverlener of een ander twijfel ontstaan over de wilsbekwaamheid van een patiënt die in de optiek van anderen zeer 'onverantwoord' beslist. 'Onverantwoord beslissen' dreigt al snel de belangen van

96 HR 12 maart 2013, *RvdW* 2013, 431, *LJN* BY4876 en HR 12 maart 2013, *RvdW* 2013, 419, *LJN* BY4858.

de betrokkene (en mogelijk van anderen) te schaden. De beoordeling of iemand in staat is tot een redelijke belangenafweging ter zake van – dus in staat is tot het ‘zelf beschikken’ over – een geneeskundige handeling vormt een cruciaal onderdeel voor de aanspraak die een individu kan maken op zelfbeschikking. Het besluit omtrent de wilsbekwaamheid ligt bij de hulpverlener, en uiteindelijk bij de rechter, en wordt in de WGBO weinig omschreven. Dit vormt een potentieel zwakke schakel in de WGBO en voor gebruikmaking van zelfbeschikking door de patiënt.

Niet iedere patiënt is, wil en kan hetzelfde, als het gaat om keuzen maken. Er is sprake van een grote mate van diversiteit ingegeven door verschillen tussen mensen, ziektebeelden en het moment waarop beslissingen worden genomen. Het is aan de hulpverlener om een inschatting te maken van al deze factoren. De WGBO bepaalt daartoe dat de hulpverlener de patiënt informeert over hetgeen de patiënt redelijkerwijs dient te weten (art. 7:448 lid 2 BW), maar uit ons onderzoek komt naar voren dat rekening houden met verschillen en het mede-verantwoordelijkheid nemen voor het nemen van keuzen die recht doen aan de persoon van de patiënt in breder opzicht wenselijk worden geacht. Een hulpverlener die een onjuiste inschatting maakt over hetgeen een patiënt wenst – aan informatie, behandeling of een andere zaak – schaadt al snel de belangen en de zelfbeschikking van de patiënt. In dit opzicht is van belang dat de besluitvorming aangaande het geven van toestemming voor een behandeling zich niet tot één aanwijsbaar moment in de behandelrelatie beperkt; er is veel meer sprake van een behandelproces waarin continu besluiten worden genomen. Vaak moet er stap voor stap gekeken worden wat gegeven de omstandigheden en de prioriteiten van de patiënt de beste opties zijn. Tenslotte moeten er, als een behandeling heeft plaats gevonden, weer nieuwe beslissingen genomen worden, over revalidatie, zelf-management of een vervolgbehandeling. Deze diversiteit, de afstemming en het continu overleggen tussen patiënt en hulpverlener over te nemen beslissingen, ook wel *shared decision making* genoemd, stellen hoge eisen aan de communicatievaardigheden van de arts en de relatie van de arts met de patiënt. In deze studie zijn enkele elementen geschetst die een rol spelen bij het maken van goede keuzen. De WGBO zou het belang van *shared decision making* kunnen benadrukken, door het vragen van toestemming aan de patiënt (art. 7:450 lid 1 BW) in breder perspectief te plaatsen en de verantwoordelijkheid van de hulpverlener in dezen niet te beperken tot verstrekker van informatie (art. 7:448 BW). Maar meer dan een juridische uitwerking is hierbij ook een praktische uitwerking nodig. Een van die uitwerkingen zou kunnen plaatsvinden in de richtlijnen die hulpverleners ondersteunen bij hun behandeling en de keuzen die zij daarbij maken. We constateren echter dat behandelrichtlijnen niet systematisch ingaan op de vraag wanneer en op welke manier keuzemogelijkheden zouden kunnen worden voorgelegd aan patiënten. Richtlijnen die hier wel op ingaan zouden hulpverleners meer houvast kunnen bieden. Op die manier kunnen richtlijnen bijdragen aan een gezondheidszorg die evidence based én patiëntgericht is.

3.2 Zelfbeschikking en informed consent in de publieke gezondheidszorg

3.2.1 Inleiding

Naast individuele gezondheidszorg, bestaat er vanouds een systeem van publieke gezondheidszorg. Publieke gezondheid richt zich op de zorg voor de gezondheid van de samenleving als geheel en, daarbinnen, op specifieke risicogroepen. Dit sluit nauw aan bij de in artikel 22 lid 1 van de Grondwet (Gw) neergelegde op de overheid rustende verplichting maatregelen te nemen ter bevordering van de

volksgezondheid. Deze grondwettelijke bepaling en daarmee corresponderende bepalingen in verdragen vormen daarmee het juridische kader voor de publieke gezondheid. Tegelijkertijd bieden wetten op het terrein van de publieke gezondheid de mogelijkheid eveneens door de Grondwet beschermde rechten, zoals de persoonlijke levenssfeer (art. 10 Gw), de lichamelijke integriteit (art. 11 Gw) en de bewegingsvrijheid (art. 15 Gw) omwille van de volksgezondheid te beperken. De afgelopen eeuwen is enorme gezondheidswinst geboekt met vaccinaties tegen bijvoorbeeld pokken en polio. Geleidelijk heeft de publieke gezondheidszorg zich verder uitgebreid. Veel vormen van screening en nieuwe soorten vaccin zijn geïntroduceerd en hebben geleid tot aanpassing en uitbreiding van screening- en vaccinatieprogramma's. Recente uitbreidingen vormen de HPV-vaccinatie (2009) en de hepatitis B-vaccinatie (2011) in het rijksvaccinatieprogramma (RVP). Verwacht wordt dat in 2013 een screeningsprogramma voor darmkanker van start zal gaan. Daarnaast is de omvang van de doelgroep van de jaarlijkse griepvaccinatie (in 1996 en 2008) en van de screening op borstkanker (in 1998) recentelijk uitgebreid, en is het aantal ziekten waarop wordt gescreend met behulp van de hielprik toegenomen (uitbreidingen in 1981, 2000, 2007 en 2011). De urgentie en gezondheidswinst van deze uitbreidingen en nieuwe interventies lijken af te nemen. Wanneer gekeken wordt naar het verwachte aantal voorkomen sterfgevallen, blijkt dat de gezondheidswinst van een aantal recente toevoegingen relatief klein is. De borstkankerscreening voorkomt waarschijnlijk ongeveer 700 sterfgevallen per jaar. De HPV-vaccinatie voorkomt ongeveer 100 doden per jaar, de hepatitis B-vaccinatie ongeveer 30 per jaar, en de hielprik waarschijnlijk enkele tientallen per jaar. Dit is aanmerkelijk minder dan de gezondheidswinst als gevolg van de vaccinaties die aan de basis stonden van het RVP halverwege de vorige eeuw. Daar staat tegenover dat van de screening op darmkanker verwacht wordt dat deze ongeveer 1.400 sterfgevallen per jaar kan voorkomen.

3.2.2 Publieke gezondheidszorg

Er zijn drie elementen in de publieke gezondheidszorg te benoemen, waarbij de zorg fundamenteel afwijkt van de individuele gezondheidszorg. Allereerst dient publieke gezondheid een collectief belang, terwijl individuele (curatieve) zorg gericht is op het individu. In de tweede plaats ligt het initiatief voor het bevorderen van publieke gezondheid bij de overheid dan wel een organisatie die een wettelijke taak uitvoert, een (overheids)vergunning heeft verkregen dan wel anderszins een zorgaanbod doet aan individuen ('aanbodgestuurd'), terwijl in de individuele gezondheidszorg het de patiënt is die het initiatief neemt – juridisch als opdrachtgever – tot het voorleggen van een hulpvraag ('vraaggestuurd'). Tot slot is in artikel 3 van de Wet publieke gezondheid (WPG) bepaald dat de minister de doelmatigheid van de publieke gezondheidszorg bevordert, hetgeen betekent dat wettelijk is geregeld dat er een financiële belangenafweging plaatsvindt. Deze drie aspecten van publieke gezondheidszorg hebben invloed op de ruimte voor zelfbeschikking van individuen en zullen daarom nader worden uitgediept.

Daarbij dient te worden gerealiseerd dat zelfbeschikking in de publieke gezondheidszorg in verband wordt gebracht met collectieve belangen. Een vergroot collectief belang wordt aangevoerd als overweging ter legitimering van vormen van drang en, soms, dwang. Hierbij is derhalve sprake van een belangenafweging tussen een collectief en een individueel belang.

Zelfbeschikking van de patiënt kan in het kader van de publieke gezondheidszorg voorts worden

beperkt door bijvoorbeeld het ontbreken van keuzemogelijkheden, het ontbreken van informatie of het ontbreken van mogelijkheden om een aanbod te weigeren.

3.2.3 Wet publieke gezondheid (WPG)

Inleiding

Binnen het domein van de publieke gezondheid zijn vanouds twee hoofdtaken te onderscheiden: de bestrijding van infectieziekten na de uitbraak hiervan en het bevorderen van de gezondheid door middel van collectieve preventie. Bij de beschrijving van de implicaties voor de zelfbeschikking richten we ons in het navolgende op de dimensies van zelfbeschikking met betrekking tot de infectiebestrijding en het RVP.

Bestrijding infectieziekten

De WPG biedt het wettelijk kader voor de bestrijding van infectieziekten waarin tevens de taken en bevoegdheden van de diverse betrokkenen is neergelegd. Indien een persoon een besmettelijke ziekte heeft opgelopen, zijn er twee belangen in het geding: het gezondheidsbelang van de zieke (m.n. het bieden van goede zorg) en het volksgezondheidsbelang (m.n. het voorkomen van de verspreiding van de ziekte naar anderen). De bestrijding van infectieziekten raakt aldus aan zowel het individuele als het collectieve belang. Deze belangen liggen doorgaans in elkaars verlengde, maar kunnen ook met elkaar botsen.

Om op basis van een collectief belang inbreuk te kunnen maken op een individueel grondrecht, zoals het recht op lichamelijke integriteit (art. 11 Gw), is een rechtvaardigingsgrond op basis van een wettelijke grondslag vereist. De WPG verschaft een wettelijke basis om de rechten en vrijheden van individuen zo nodig te beperken om de verspreiding van bepaalde besmettelijke ziekten tegen te gaan. Meer in het bijzonder gaat het om de volgende inperkingen van grondwettelijke normen:

- a Het recht op eerbiediging van de persoonlijke levenssfeer (art. 10 lid 1 Gw)
- b Het recht op bewegingsvrijheid (art. 15 lid 1 Gw)
- c Het recht op onaantastbaarheid van het lichaam (art. 11 lid 1 Gw)

Bij het constateren van (een verdenking) op een in de WPG omschreven infectieziekte, is een arts die dit constateert verplicht om hiervan melding te doen aan de gemeentelijke gezondheidsdienst (GGD - art. 20 en 21 WPG). Deze bepaling vormt een van de uitzonderingen op het beroepsgeheim. De meldplicht aan de GGD over (het vermoeden van) een infectie die een ernstig gevaar vormt voor de volksgezondheid geldt ook voor het laboratorium (art. 25 lid 2 WPG). Bijzonder aan deze meldplicht is dat het volledig buiten het gezichtsveld van de betrokken patiënt omgaat en dat alleen de behandelend arts daarvan direct in kennis wordt gesteld. Het feit dat patiënten in sommige gevallen niet op de hoogte zullen geraken van een dergelijke melding, omdat deze melding alleen aan de GGD wordt gedaan en de GGD niet in alle gevallen actie zal ondernemen, vormt een inbreuk op de zelfbeschikking van een individu. Dit behoeft aanpassing van de WPG.

Enigszins verscholen in de WPG, en ook niet als zodanig aangeduid, ligt een maatregel, op grond waarvan het hoofd van het laboratorium kan worden verplicht om op het ingestuurde

lichaamsmateriaal nader onderzoek te doen naar de ziekteverwekker, en de GGD van het resultaat hiervan op de hoogte te stellen (art. 25 lid 5 WPG).⁹⁷ Opvallend is dat deze verplichting wordt opgelegd door de GGD zelf, zonder tussenkomst van de burgemeester, die op grond van de WPG leiding geeft aan de bestrijding van een epidemie van een infectie (art. 6 lid 3 WPG) en op grond van deze wet over bijzondere bevoegdheden beschikt. Blijkbaar wordt het nader onderzoek van reeds afgenomen lichaamsmateriaal niet meer als een inbreuk op de lichamelijke integriteit beschouwd waarvoor een beschikking van de burgemeester of een rechterlijke machtiging noodzakelijk is. Het doen van nader onderzoek op al eerder afgenomen materiaal kan echter ook gezien worden als een inbreuk op de zelfbeschikking in de dimensies van afweerrecht en keuzevrijheid.

Behandeling van de in de WPG aangeduide infectieziekten

Indien een patiënt vrijwillig meewerkt aan de maatregelen van quarantaine, isolatie of diagnostiek, maatregelen waarin de WPG voorziet, zijn dwingende WPG-maatregelen niet aan de orde. Het medisch onderzoek vindt in dat geval plaats op basis van informed consent volgens de WGBO. Gezien de drang en uiteindelijk dwang die echter uitgeoefend kan worden als iemand niet meewerkt, is de vrijheid om te beslissen tot het vrijwillig meewerken aan diagnostiek minimaal. Ditzelfde geldt in iets mindere mate voor de behandeling. Anders dan quarantaine, isolatie en diagnostiek kan behandeling op basis van de WPG of een andere wet niet dwingend worden opgelegd. Zolang iemand echter besmettelijk blijft voor zijn omgeving doordat hij niet wordt behandeld, blijven de dwingende isolatiemaatregelen van kracht. De wetgever lijkt met deze regeling meer gewicht toe te kennen aan het recht op onaantastbaarheid van het lichaam, inclusief de keuzevrijheid om zelf te bepalen of en hoe er wordt behandeld, dan aan de bescherming tegen vrijheidsontneming. In algemene zin kan echter niet worden volgehouden dat isolatie een minder vergaande maatregel is dan geneeskundig onderzoek.⁹⁸ Interessant is het om hierbij te bedenken dat schending van de bewegingsvrijheid alleen tot doel heeft het belang van anderen te dienen, terwijl schending van fysieke integriteit door een behandeling verplicht te stellen zowel het belang van het individu als het collectieve belang dient.

Rijksvaccinatieprogramma (RVP)

Bij het RVP⁹⁹ is sprake van een aanbod van de overheid aan de bevolking om ingeënt te worden tegen een besmettelijke ziekte. Het beoogt alle in Nederland verblijvende kinderen te beschermen tegen gevaarlijke en soms dodelijke infectieziekten. De samenstelling van het RVP wordt door de Minister van VWS vastgesteld. Deze laat zich hierover adviseren door de Gezondheidsraad.

97 Dute, J.C.J. 'De wet publieke gezondheid', *TvGR* 2008, pp. 576-591.

98 Dute, J.C.J. Infectieziekten, dwang en drang, in: J.C.J. Dute & J.W. van den Ouwelant, *Preadvies Preventieve gezondheidszorg*. VGR, Den Haag: Sdu 2005, pp. 128-30.

99 Binnen het RVP krijgen kinderen in de leeftijd van nul tot dertien jaar prikken tegen elf infectieziekten: difterie, kinkhoest, tetanus, polio en infectie met *Haemophilus influenzae* type b, de bof, mazelen en rode hond, meningokokken C-infecties, hepatitis B (sinds 2003 voor een beperkte groep risico kinderen en sinds 2011 voor alle zuigelingen) en pneumokokken-infecties. Sinds 2010 biedt het RVP meisjes van 12-13 jaar de vaccinatie tegen het Humaan Papilloma Virus (HPV-vaccinatie) ter preventie van baarmoederhalskanker aan.

Bij het opnemen van een bepaalde vaccinatie in het overheidsaanbod spelen diverse criteria een rol. Anders dan in de curatieve zorg is het in de publieke gezondheidszorg van belang dat veel mensen een ‘behandeling’ ondergaan. Als gevolg van een hoge deelnamegraad treedt een vorm van ‘kuddeveiligheid’ op, doordat de circulatie van het betreffende virus afneemt. Hierdoor kunnen ook mensen die niet deelnemen aan een vaccinatieprogramma worden beschermd. Dit kan drang, bijvoorbeeld via het gebruik van persuasieve communicatietechnieken als het actief benaderen en herinneren van de doelgroep of het bevragen van weigeraars, in de hand werken. De WPG geeft aan het RVP een wettelijke basis, maar stelt geen materiële eisen aan de uitvoering daarvan. Er is enkel sprake van een aanbod, zonder dwang. Voor ouders en – in geval van HPV – hun kinderen bestaat er vrijwel geen mogelijkheid om keuzen te maken binnen dit aanbod. Indien iemand de voorgestelde vaccinatie niet wenst, is er geen sprake van een keuze uit alternatieve preventieve verrichtingen, bijvoorbeeld een andere wijze van – wellicht minder effectieve – preventie. Anders dan bij de hierboven besproken infectieziektebestrijding, wordt in het RVP nadrukkelijk ook het belang van het individu naast het collectieve belang meegewogen. Het individuele belang bestaat onder meer uit de vrijblijvendheid van het aanbod en het recht een vaccinatie te weigeren.

3.2.4 Wet op het bevolkingsonderzoek (WBO)

Net als de WPG is de WBO een publiekrechtelijke regeling, mede bedoeld om handen en voeten te geven aan artikel 22 lid 1 Gw. De WBO heeft tot doel individuen te beschermen tegen vormen van screening die qua uitvoering respectievelijk qua uitkomst schadelijk kunnen zijn voor de lichamelijke of geestelijke gezondheid van de te onderzoeken personen.

Kansen en risico’s screening

Screening, medisch onderzoek bij individuen die in principe geen gezondheidsklachten hebben, is gericht op het vinden van ziekten, afwijkingen (ook tijdens zwangerschap), erfelijke aanleg voor aandoeningen en risico-indicatoren die de kans op ziekte vergroten. Een aanbod van screening houdt bijna altijd een belofte in van gezondheidswinst. Wanneer risico-indicatoren of ziekten in een vroegtijdig stadium kunnen worden opgespoord en er adequate preventie of behandelingsmogelijkheden bestaan, dan kan screening van groot belang zijn ter voorkoming van ziekte dan wel voor behandeling in een vroegtijdig stadium.¹⁰⁰ Screening kan aldus bijdragen aan de bevordering van zelfbeschikking, in de betekenis van zelfontplooiing en deels ook als keuzevrijheid. Screening kan echter ook ongerustheid veroorzaken, medicalisering in de hand werken, beslissingen over procreatie belasten en bepaalde groepen in de bevolking stigmatiseren. Het kan voorts leiden tot hogere gezondheidszorgkosten en gezondheidsschade wanneer individuen naar aanleiding van screening preventie maatregelen treffen of zich laten behandelen, terwijl dit niet noodzakelijk is. Mede om bovengenoemde redenen vraagt bescherming van het individu tegen risicovolle of onevenredig belastende screening extra aandacht.¹⁰¹ Informed consent is ook bij screening een

100 *Kamerstukken II 1988/89, 21 264, nr. 3, pp. 1.*

101 *Kamerstukken II 1988/89, 21 264, nr. 3, pp. 1-2 en van der Maas, P.J. e.a., Evaluatie Wet op het bevolkingsonderzoek, Den Haag: ZON 2000, pp. 7.*

belangrijke voorwaarde van het uitoefenen van zelfbeschikking, in de dimensies van afweerrecht en keuzevrijheid.

Aard en reikwijdte WBO

De in 1996 in werking getreden WBO beoogt individuen te beschermen tegen (potentieel) schadelijke screening door het bieden van kwaliteitswaarborgen. Het gebruikte middel om dit te bewerkstelligen is een vergunningensysteem. Deze garanties zijn alleen van toepassing op screening voor zover in deze wet aangemerkt als 'bevolkingsonderzoek'. In de wettekst noch in de memorie van toelichting bij de WBO wordt rechtstreeks verwezen naar zelfbeschikking. Er wordt invulling aan de notie van zelfbeschikking gegeven door beginselen die nauw zijn verbonden met zelfbeschikking, als informed consent, keuzevrijheid en recht op niet-weten te beschrijven in relatie tot screening.

Vergunningplicht

De vergunningplicht die ingevolge de WBO van kracht is op screening geldt alleen voor het aanbieden en het verrichten van bepaalde categorieën bevolkingsonderzoek. De wetgever heeft gezocht naar een evenwicht tussen het respecteren van de zelfbeschikking van het individu en interveniëren ter voorkoming van gezondheidsschade. Hieruit volgt dat als het een bevolkingsonderzoek betreft waaraan geen risico's verbonden zijn de zelfbeschikking voldoende is geborgd, als een potentiële deelnemer op zodanige wijze wordt geïnformeerd dat hij zelf kan bepalen of hij meedoet of niet. Gaat het echter om een bevolkingsonderzoek waaraan risico's zijn verbonden dan acht de wetgever de gebruikelijke informatieplicht ter bescherming van de zelfbeschikking van de potentiële deelnemer niet afdoende.¹⁰² De wettelijke vergunningplicht vormt dan een extra waarborg ter voorkoming van schade bij individuen.

Op dit moment zijn in de WBO drie categorieën bevolkingsonderzoek aangewezen waarbij mogelijke schadelijke effecten op (klachtvrije) individuen als gevolg van de onderzoeksmethode of de aard van de op te sporen ziekten niet kan worden uitgesloten. Daarom is voor het aanbieden en verrichten van bevolkingsonderzoek waarbij gebruik wordt gemaakt van ioniserende straling, onderzoek naar (risico-indicatoren voor) kanker en onderzoek naar (risico-indicatoren) voor onbehandelbare ziekten een vergunning vereist (art. 2 WBO).

WBO en keuzevrijheid

De kwaliteitseisen op grond van de WBO zijn strikte voorwaarden met een beperkend karakter waardoor het uitvoeren van bevolkingsonderzoek in de praktijk aan banden wordt gelegd. Het strikt reguleren van – potentieel schadelijk – bevolkingsonderzoek kan worden aangemerkt als een beperking van de zelfbeschikking, in de zin van keuzevrijheid. Door het aanbieden en verrichten van bevolkingsonderzoeken als *health checks*, *total body scans*, sommige sportkeuringen en genetische testen in Nederland niet toe te staan, worden individuen belemmerd deel te nemen aan door hen gewenst onderzoek. Dit terwijl een grote groep mensen kennis wil vergaren over de eigen gezondheid, ook om aldus het eigen leven te kunnen plannen. Zelfbeschikking als keuzevrijheid wordt

¹⁰² Kamerstukken II 1988/89, 21 264, nr. 3, pp. 9.

door de WBO dus beperkt. Daardoor kunnen mensen ook in hun zelfontplooiing worden begrensd, al wordt diezelfde zelfontplooiing versterkt, doordat mensen worden aangespoord in te zien dat niet alle informatie nuttig is.

Overheidsbemoedigen in het kader van screening beoogt primair zelfbeschikking in de betekenis van afweer – de mogelijkheid screening te weigeren – alsmede in een beperkte dimensie van zelfontplooiing – voorkomen van schade die de vrijheid tot het ‘eigen leven’ naar ‘eigen inzicht’ in te richten – te borgen. Bevolkingsonderzoek kan pas de zelfbeschikking bevorderen, in de betekenis van zelfontplooiing en deels ook als keuzevrijheid, als de afwijking of ziekte waarvoor een opsporingsaanbod wordt gedaan, ook daadwerkelijk kan worden opgespoord en behandeld. Informed consent uit de WGBO is ook bij bevolkingsonderzoek een belangrijke voorwaarde voor het uitoefenen van zelfbeschikking in de betekenis van afweer en keuzevrijheid.

Overheidsbemoedigen ter voorkoming van misleidende informatie beoogt de keuzevrijheid te verzekeren. Aldus bezien is zelfbeschikking nauw verbonden met het beschermingsbeginsel.¹⁰³ De karakteristieken van screening rechtvaardigen het stellen van stringenter eisen aan de veiligheid, doeltreffendheid en doelmatigheid van screening dan ten opzichte van ‘gewoon medisch handelen’.¹⁰⁴ Niettemin kan niet worden ontkend dat iedere restrictie van de toegang tot informatie over de eigen gezondheid (risico's), zoals volgt uit het regiem van de WBO, zelfbeschikking in de dimensies van keuzevrijheid en zelfontplooiing aan banden legt.

Nationaal Programma voor Bevolkingsonderzoek (NPB)

Het NPB heeft geen formeel wettelijke grondslag. De WBO stelt echter wel kwaliteitseisen aan de uitvoering van het NPB. Voorts is, zoals hiervoor beschreven, de uitvoering strikt gereguleerd via het vergunningsstelsel van de WBO.

Het staat individuen vrij om deel te nemen aan een bevolkingsonderzoek uit het NPB als zij daartoe een uitnodiging ontvangen. Daarmee is zelfbeschikking in de dimensie van keuzevrijheid geborgd. Die keuzevrijheid wordt tegelijkertijd beperkt door de vaak dubbele boodschap vanuit de overheid dat het deelnemen aan een bepaald bevolkingsonderzoek niet verplicht is, maar wel sterk wordt aangeraden (zie par. 3.2.5 hierna). De keuzevrijheid wordt verder beperkt door de criteria voor deelname aan bepaalde landelijke screeningprogramma's, zoals het leeftijds criterium voor borstkankerscreening uit het NPB. Bovendien is het vaak niet mogelijk om slechts van een deel van het aanbod voor een bevolkingsonderzoek gebruik te maken. Ouders van pasgeborenen kunnen bijvoorbeeld niet kiezen om hun kind te laten screenen op enkele ziekten uit het neonataal screeningsprogramma (hielprik). Ze kunnen alleen kiezen voor 'het totaal pakket'.

3.2.5 Zelfbeschikking in de praktijk van de publieke gezondheidszorg

Naast het analyseren van wetgeving en rechtspraak op het terrein van de publieke gezondheidszorg, hebben wij onderzocht op welke wijze de overheid (voornamelijk de Minister van VWS, het RIVM en de GGD'en) invulling geeft aan de notie van zelfbeschikking in de context van collectieve vaccinatie en

103 Hendriks, A.C. *In beginsel. De gezondheidsrechtelijke beginselen uitgediept* (oratie Leiden), Leiden: NJCM-Boekerij 2006.

104 *Kamerstukken II 1988/89*, 21 264, nr. 3, pp. 6.

screening. Daartoe zijn adviezen en verantwoordingsstukken van de Gezondheidsraad, het RIVM en het Ministerie van VWS bestudeerd en geanalyseerd. De besproken casus zijn: de screening op borstkanker, de hielprik voor baby's, de vaccinatie tegen de Nieuwe Influenza A (N1H1), de jaarlijkse griepvaccinatie en de HPV-vaccinatie. De mate waarin sprake is van een collectief belang van een hoge deelnemersgraad varieert per casus. Bij de borstkankerscreening en de HPV-vaccinatie is niet of nauwelijks sprake van een belang dat verder gaat dan het individuele gezondheidsbelang van de deelnemers. Bij de jaarlijkse griepvaccinatie is sprake van een vergroot collectief belang omdat vaccinatie de viruscirculatie beperkt, met name binnen kwetsbare groepen. Bij de N1H1-vaccinatie was ook sprake van een vergroot collectief belang. De maatregel had immers als doel om zowel de viruscirculatie te verminderen als de continuïteit van de gezondheidszorg te kunnen waarborgen. In het geval van screening is over het algemeen geen sprake van een vergroot collectief belang. Wel speelt bij de hielprik het belang van het kind, terwijl de beslissing over deze screening door de ouders wordt genomen.

Hoewel in de meeste casus naar de (potentiële) deelnemers duidelijk wordt gecommuniceerd over de vrijwilligheid en de voornaamste nadelen van deelname, zijn in alle casus diverse elementen van drang aanwezig in de persuasieve wijze van communicatie en uitnodigen. Het RIVM beveelt deelname aan het programma aan en in de folders wordt bijvoorbeeld aangegeven dat het 'extra nuttig' (screening op borstkanker) 'slim' (HPV), 'nodig' (jaarlijkse griepvaccinatie; N1H1-vaccinatie) en/of 'belangrijk' (jaarlijkse griepvaccinatie; hielprik) is om mee te doen. Bij de hielprik en de jaarlijkse griepvaccinatie zijn veel elementen van drang aanwezig; bij de HPV- en N1H1- vaccinatie minder en bij borstkankerscreening de minste. Desalniettemin wordt zelfs bij borstkankerscreening enige drang uitgeoefend op de potentiële deelnemers met de actieve benadering, de herinneringsuitnodiging, de voorgestelde afspraak, en het verzoek om een afmeldformulier in te vullen. In alle vijf de casus worden niet of nauwelijks keuzemogelijkheden geboden en is er weinig flexibiliteit omtrent de plaats en tijd van het aanbod. Een eventueel collectief of vergroot collectief belang wordt in de folders niet genoemd.

3.2.6 Het publieksperspectief

Naast de ontwikkelingen in de omvang en inhoud van screening en vaccinatie zijn er ook ontwikkelingen in het maatschappelijk debat. Over de borstkankerscreening en de hielprik wordt weinig geschreven op het internet of in de media. Bij de andere drie casus is meer sprake van maatschappelijk debat. Vooral de HPV-vaccinatie heeft duidelijk laten zien dat mensen niet als vanzelfsprekend instemmen met een vaccinatieaanbod. De overheidsinformatie omtrent de HPV-vaccinatie werd daarbij door veel mensen als onbetrouwbaar beoordeeld. Waar de deelnemersgraad bij andere vaccinaties binnen het RVP ruim boven de 90% ligt en altijd hoog is geweest, was deze bij de HPV in 2011 56%. De omvangrijke maatschappelijke discussie die ontstond omtrent de HPV- en de N1H1-vaccinatie richtte zich met name op de veiligheid en effectiviteit van het vaccin, de urgentie van het gezondheidsprobleem, en de onafhankelijkheid van wetenschappers. Met andere woorden, mensen maakten zich zorgen over de wetenschappelijke en onafhankelijke basis van de interventie en ze wantrouwden wetenschappers en beleidsmakers. Eerder al werd in een studie naar de Gezondheidsraad een sterke afname in de vanzelfsprekendheid van gezag en autoriteit in de afgelopen 100 jaar geconstateerd: 'Veel wetenschappelijke adviezen die in de publieke arena een rol moeten spelen, worden immers snel na het verschijnen ervan door weer andere rapporten

teggengesproken.¹⁰⁵

Met behulp van het NIVEL Consumentenpanel is onderzocht in hoeverre het belang van enkele van de overwegingen bij het aanbieden van screening en vaccinatie worden gedeeld door de bevolking. Ook is gevraagd naar het vertrouwen in de overheid bij het aanbieden van collectieve interventies. Vervolgens zijn de voorkomende beperkingen van zelfbeschikking in de vorm van drang vergeleken met de relevante overwegingen van de Gezondheidsraad. De resultaten laten zien dat er voor mensen een samenhang is tussen de vraag of de overheid mensen moet overtuigen om aan een interventie op dit gebied deel te nemen en de door hen gepercipieerde ernst van de ziekte, de prevalentie, de effectiviteit van de interventie, de mate waarin de interventie goed is onderzocht en de risico's. Dit wijst op een stevig draagvlak in de bevolking voor de uitgangspunten voor het beslissen om screening of vaccinatie collectief en met enige overtuiging aan te bieden. Het is opvallend dat ouders met een dochter die voor de HPV-vaccinatie in aanmerking kwam, het belang van deze vaccinatie lager beoordelen dan respondenten zonder dochter die voor de HPV-vaccinatie in aanmerking kwam. Het zijn ook deze ouders die vaker vraagtekens zetten bij de effectiviteit van de vaccinatie en de degelijkheid van het achterliggende onderzoek. Het vertrouwen in de overheid bij het nemen van beslissingen over interventies is erg wisselend. In de reeds langer bestaande interventies is meer vertrouwen dan in de recente of de eventuele toekomstige meer acute beslissingen.

Uitgangspunt bij de vraag of bij screening en vaccinatie sprake kan zijn van vormen van drang, is de mate waarin sprake is van een vergroot collectief belang. Desgevraagd geven burgers eveneens aan dat er voor hen een samenhang is tussen enerzijds de vraag of de overheid mensen moet overtuigen om aan een interventie op dit gebied deel te nemen en de door hen gepercipieerde ernst van de ziekte, de prevalentie, de effectiviteit van de interventie, de mate waarin de interventie goed is onderzocht en de risico's. Nu is er bij iedere vorm van effectieve (publieke) gezondheidszorg sprake van enig collectief belang. Het collectieve belang is dan de som van de individuele belangen. De legitimering van vormen van drang hangt samen met het bestaan van een vergroot collectief belang, dat uitstijgt boven de belangen van de individuen die beslissen over al dan niet deelname aan screening of vaccinatie.

Er blijken verschillende uitwerkingen te bestaan van het begrip vergroot collectief belang. Om de overweging van een vergroot collectief belang geldig te kunnen aanvoeren ter legitimering van een vorm van drang is het van belang scherp te blijven letten op de vraag of er echt wel sprake is van een vergroot collectief belang en niet op grond van oneigenlijke argumenten te beslissen over het toepassen van drang. In de uitvoering van de bestudeerde screenings en vaccinatieprogramma's is sprake van een herkenbare relatie tussen de mate van een vergroot collectief belang en de mate van vormen van drang. Ook wordt de laatste jaren met meer nadruk gecommuniceerd dat mensen het recht hebben om deelname te weigeren. Dit lijkt samen te hangen met een parallelle ontwikkeling, namelijk dat de ernst van de problemen waar de programma's zich op richten is afgenomen. In dit opzicht lijkt hier dus sprake van een relatie tussen de mate van een vergroot collectief belang en de mate waarin sprake is van drang.

Als er niet of nauwelijks sprake is van een vergroot collectief belang is het de vraag of het verstandig is om te kiezen voor drang in de vorm van een persuasieve communicatiestrategie die voornamelijk gericht is op zelfbeschikking als afweerrecht in plaats van op zelfbeschikking als keuzevrijheid. In de

105 Bal, R., Bijker, W.E., & Hendriks, R., (2002), De paradox van wetenschappelijk gezag. Over de maatschappelijke invloed van adviezen van de Gezondheidsraad (pp. 11).

meeste folders wordt duidelijk gecommuniceerd over het recht om het aanbod te kunnen weigeren, maar behandelalternatieven worden niet geboden en andere manieren om het risico op het krijgen van de ziekte te verkleinen blijven vrijwel onbesproken. De communicatie-strategie richt zich zodoende voornamelijk op het afweerrecht, en minder op het bieden van een keuzeaanbod. De weerstand en de ophef die ontstonden rondom de HPV- en de N1H1-vaccinatie maken duidelijk dat veel mensen verontwaardigd, afkeurend en zelfs achterdochtig kunnen reageren op een overheidsaanbod. Het is de vraag of het in situaties waarbij het vergrote collectieve gezondheidsbelang gering is, wellicht verstandiger is het aanbod met minder drang te presenteren en op ruimere wijze invulling te geven aan zelfbeschikking als keuzevrijheid. Een dergelijke strategie heeft ook nadelen voor de betreffende vorm van screening of vaccinatie. Die nadelen moeten echter nadrukkelijk worden afgewogen tegen het grotere belang van een groot draagvlak voor screenings- en vaccinatieactiviteiten met een vergroot collectief belang.

3.2.7 Conclusies

Bevindingen

De WPG en WBO zijn de belangrijkste wettelijke regelingen op het terrein van de publieke gezondheidszorg. In deze wetten staat niet de individuele zelfbeschikking voorop, maar het recht doen aan een maatschappelijk belang, en daarmee het algemeen belang. Dit laat onverlet dat de betrokken individuen in de regel ook individueel voordeel kunnen hebben bij interventies behorend tot het domein van de publieke gezondheid.

Informed consent, en daarmee individuele zelfbeschikking, vormt niettemin uitgangspunt bij geneeskundige handelingen op het terrein van de publieke gezondheidszorg. Tegelijkertijd bevatten de WPG en de WBO de mogelijkheid voorbij te gaan aan zelfbeschikking door individuen. Het betreft veelal beperkingen van zelfbeschikking als afweerrecht, ter bevordering van zelfbeschikking in de dimensies van keuzevrijheid en zelfontplooiing, dan wel met het oog op de belangen van derden of het algemeen belang.

Zelfbeschikking kan door wetgeving en in de praktijk worden beperkt door bijvoorbeeld het ontbreken van keuzemogelijkheden, het ontbreken van informatie of het ontbreken van mogelijkheden om een aanbod te weigeren. Wij hebben in het bijzonder gekeken naar verschillende vormen van drang in de overheidscommunicatie. In deze context zijn vooral de dimensies van zelfbeschikking als afweerrecht en zelfbeschikking als keuzevrijheid relevant.

Dimensies van zelfbeschikking

De WPG en WBO zijn wetten met een voor de volks- en individuele gezondheidbeschermende en bevorderende functie. Uit de systematiek van de WPG en WBO volgt dat expliciet gegeven informed consent in beginsel een voorwaarde is voor een medische interventie op grond van deze wetten dan wel een daarop gebaseerd programma. Hoewel het recht doen aan zelfbeschikking niet de primaire doelstelling vormt van deze wetten, beschermen zij aldus ook zelfbeschikking als afweerrecht. In de praktijk zijn de in vergelijking met de WGBO vaak stringenter eisen aangaande informatie en toestemming niet altijd goed geborgd. Zo is de toestemming vaak beperkt tot een keuze tussen wel of niet meedoen, zonder dat er alternatieven worden geboden. In de praktijk past de tuchtrechter op het

terrein van de publieke gezondheidszorg dezelfde standaarden toe als bij medisch handelen in de curatieve zorg. Het niet toepassen van striktere eisen, aan het verstrekken van informatie en het geven van toestemming voor bevolkingsonderzoek en medische interventies op grond van de WPG, blijkt in de praktijk, gezien (de summiere) jurisprudentie en de antwoorden van het Consumentenpanel nauwelijks voor problemen te zorgen.

Versterkingen van zelfbeschikking

De WPG en WBO bevatten waarborgen voor individuele zelfbeschikking, maar stipuleren bovenal onder welke omstandigheden afwijkingen van zelfbeschikking gerechtvaardigd zijn. Daarmee vormt het bevorderen van zelfbeschikking geen doelstelling van deze wetten, maar beogen deze wetten bovenal het algemeen belang te dienen. Deze wetten bevatten tegelijkertijd wel diverse waarborgen voor het maken van inbreuken op zelfbeschikking.

Bij publieke gezondheidszorg programma's als het NPB en het RVP is het uitgangspunt dat deelname in beginsel alleen geschiedt op basis van vrijwilligheid. Zelfbeschikking in de betekenis van afweerrecht wordt hierdoor geborgd, omdat het individuen vrij staat om de aangeboden medische interventie te weigeren. Echter, de zelfbeschikking in de dimensies van afweer en (de beperkte) keuzevrijheid wordt in de praktijk tegelijkertijd beperkt door de persuasieve wijze van communiceren vanuit de aanbieder – veelal de overheid – ter bevordering van de (veelal: volks)gezondheid. De keuzevrijheid bij deze programma's wordt in de praktijk voorts beperkt, doordat individuen vaak enkel de keuze wordt gelaten tussen wel of niet meedoen aan alle medische handelingen behorend bij een maatregel op het gebied van de publieke gezondheid. Dit betekent dat de keuzevrijheid daarmee feitelijk verwordt tot zelfbeschikking als afweerrecht. Een redelijk alternatief voor of binnen de geweigerde medische interventie is veelal afwezig. Voorts zijn veel programma's ter bevordering van de publieke gezondheid, als het bevolkingsonderzoek op baarmoederhalskanker, alleen gericht op afgebakende risicogroepen. Dit wordt door anderen wel ervaren als een beperking van hun zelfbeschikking, in de dimensie van keuzevrijheid. De rechtvaardiging van grenzen vraagt derhalve ook om goede communicatie.

Zelfbeschikking als keuzevrijheid en als zelfontplooiing neemt af indien individuen als gevolg van een wettelijk verbod, bijvoorbeeld voor bepaalde onderzoeken op grond van de WBO, geen toegang kunnen krijgen tot een gezondheidsinformatie waarover de betrokkenen graag zouden beschikken.

Specifieke punten

Het belang van de publieke gezondheid rechtvaardigt, in bepaalde omstandigheden, het inperken van de individuele zelfbeschikking. Dat is althans het gedachtegoed dat aan de WPG en WBO ten grondslag ligt. De WPG verschaft in het kader van de infectiebestrijding een wettelijke basis om zelfbeschikking in de dimensies van afweerecht en keuzevrijheid te beperken ter voorkoming van verdere verspreiding van de infectieziekten. Op grond van de WPG bestaat er de mogelijkheid om iemands bewegingsvrijheid te ontnemen. De WPG biedt geen wettelijke basis voor het behandelen van geïnfecteerde personen of risicogroepen onder dwang, en daarmee voor het maken van een inbreuk op de fysieke integriteit van een persoon. Dat wordt een zwaardere inbreuk op zelfbeschikking geacht te zijn dan het beperken van de bewegingsvrijheid.

Vormen van drang die toegepast worden in het RVP en bij screeningsprogramma's worden volgens de

geraadpleegde literatuur, patiënten en op grond van de jurisprudentie toelaatbaar geacht, als daarmee een algemeen belang kan worden verwezenlijkt of ter bescherming van de belangen van groepen anderen, met name van kwetsbare groepen in de samenleving. De zelfbeschikking van het individu in de betekenis van afweerecht en keuzevrijheid wordt in dergelijke situaties beperkt om de zelfbeschikking in de dimensie van ontplooiing van anderen te waarborgen.

Het toepassen van drang moet hierbij wel proportioneel zijn ten opzichte van de ernst van de ziekte en de aard en het doel van de medische interventie. De WPG biedt een rechtsgrond voor het onder dwang beperken van de zelfbeschikking in de betekenis van afweer en keuzevrijheid ter bescherming van de volksgezondheid.

Door het stellen van strikte kwaliteitseisen aan potentieel schadelijke screening via een vergunningstelsel beperkt de WBO zelfbeschikking als keuzevrijheid en mogelijk ook als zelfbeschikking. Het bieden van bescherming wordt in dergelijke *gevallen* belangrijker gevonden dan het uitoefenen van zelfbeschikking.

4

Grenzen aan zelfbeschikking

Inleiding

In dit hoofdstuk, grenzen aan zelfbeschikking, wordt allereerst ingegaan op de grenzen aan zelfbeschikking in de GGZ. Centraal daarbij staat de Wet BOPZ. Vervolgens onderzoeken wij twee andere domeinen waar grenzen aan zelfbeschikking zichtbaar worden: Genetische onderzoek en gegevensverstrekking aan familieleden, en de toegang tot in-vitrofertilisatie (IVF).

Alle drie de studies eindigen wij met een paragraaf ‘conclusies’. Daar vatten we onze belangrijkste bevindingen samen, met aandacht voor het relevante wettelijk kader en de in het geding zijnde dimensies van zelfbeschikking. De hierop gebaseerde zijn opgenomen in Hoofdstuk 8.

4.1 Grenzen aan zelfbeschikking in de GGZ¹⁰⁶

4.1.1 Inleiding

Een sector waar van oudsher sprake is van een uitvoerige discussie over de zelfbeschikking van de patiënt is de psychiatrie. De wetgeving op dit gebied is de afgelopen decennia verscheidene malen aangepast. Daarbij waren wisselende patronen zichtbaar. Ging het er soms om de mogelijkheden voor dwangtoepassing te beperken en de rechten van de patiënt te versterken, de laatste jaren is een tendens zichtbaar om de mogelijkheden voor dwangtoepassing te verruimen. De in 1994 in werking getreden Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen wordt mogelijk binnen afzienbare termijn vervangen door een Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg (WvGGZ), waarin meer nadruk wordt gelegd op het gedwongen behandelen van patiënten.

Het gebied van de wettelijke dwangtoepassing in de psychiatrie is complex en omvangrijk. Over een aantal deelthema's binnen dit terrein is de afgelopen jaren al veel onderzoek verschenen. Dat geldt met name voor het onderwerp gedwongen opname. Ten behoeve van deze thematische wetsevaluatie is een selectie gemaakt van drie specifieke onderwerpen, die elk een bepaald aspect van zelfbeschikking in de psychiatrie belichten: ‘zachte’ dwang in de vorm van bemoeizorg, keuze door de patiënt zelf in de vorm van zelfbinding en, tot slot, ‘harde’ dwang in de vorm van langdurige intramurale dwangtoepassing. Elk subthema wordt op dezelfde manier besproken. Eerst worden

106 Auteurs: Brenda Frederiks (VU), Elleke Landeweer (VUmc), Johan Legemaate (AMC/UvA) en Guy Widdershoven (VUmc).

context en vraagstelling beschreven. Aan de hand van wetgeving, rechtspraak en empirische gegevens volgen daarna de belangrijkste bevindingen. Vervolgens wordt ingegaan op de verschillende dimensies van zelfbeschikking. Tot slot worden de conclusies en aanbevelingen weergegeven.

4.1.2 Bemoeizorg

4.1.2.1 Context en vraagstelling

Bemoeizorg is het bieden van (ongevraagde) zorg aan (zorgwekkende) zorgmijders met een (vaak) complexe problematiek. De doelgroep van bemoeizorg bestaat uit mensen die hulp nodig hebben maar deze niet willen, kunnen of durven te vragen. Het zijn mensen met een ernstige psychiatrische problematiek, al dan niet in combinatie met een forensische achtergrond of verslavingsproblematiek. Bemoeizorg heeft als uitgangspunt dat de hulpverlener de cliënt actief benadert, in plaats van dat de cliënt zelf naar de hulpverlener gaat met een zorgvraag. Bij bemoeizorg is de multidisciplinaire samenwerking tussen verschillende personen en organisaties (kern of schilpartners) van wezenlijk belang.¹⁰⁷ Een en ander kan het nodig maken gegevens over de patiënt uit te wisselen waarbij het niet altijd mogelijk is toestemming van betrokkene te krijgen. Dit betekent dat bemoeizorg ook gevolgen heeft voor de privacy van cliënten. Een centraal doel van bemoeizorg is mensen met een ernstige psychiatrische aandoening te laten herstellen en te helpen richting te geven aan hun leven. Soms is dit doel nog te hoog gegrepen en gaat het er veel meer om mensen terug te brengen op een maatschappelijk aanvaardbaar niveau en om hen (weer) in contact te brengen met de hulpverlening.¹⁰⁸

Bemoeizorg staat op gespannen voet met het beginsel van informed consent. Een kenmerk van bemoeizorg is dat hulpverleners overgaan tot actie, zonder dat zij een cliënt informeren over de mogelijkheid om te weigeren of toestemming vragen aan een cliënt. Er is ook niet sprake van 'veronderstelde toestemming'.¹⁰⁹ Tevens impliceert bemoeizorg uitwisseling van gegevens, vaak zonder toestemming van de betrokkene. De vraag is hoe dit juridisch en ethisch gerechtvaardigd kan worden en hoe de vereiste zorgvuldigheid kan worden gegarandeerd.

4.1.2.2 Wetgeving en rechtspraak

In relatie tot bemoeizorg zijn verschillende juridische rechtvaardigingsgronden aan de orde.¹¹⁰ Een centrale rechtvaardiging voor bemoeizorg is het begrip *goed hulpverlenerschap* uit de WGBO. De wens van de patiënt kan opzij worden geschoven als een hulpverlener van mening is dat hij ernstig nadeel voor de patiënt kan voorkomen. Een voorwaarde is dat de patiënt wilsonbekwaam ter zake is. Niet iedere rechtvaardigingsgrond levert een voldoende reden op om zelfbeschikking te beperken. Daartoe

107 GGZ Nederland, *Handreiking bemoeizorg*, Utrecht: GGZ Nederland 2004.

108 GGZ Nederland, *Handreiking bemoeizorg*, Utrecht: GGZ Nederland 2004.

109 Veronderstelde toestemming, artikel 7:466 lid 2 BW, is aan de orde bij verrichtingen van niet-ingrijpende aard.

De mate van ingrijpendheid wordt niet alleen bepaald door de aard van de handeling maar ook door de gevolgen van de handeling. Denkbaar is dat bemoeizorg door cliënten als zeer ingrijpend kan worden ervaren.

110 RVZ *Beter (z)onder dwang*, Zoetermeer, 1997, pp. 12 en 13.

moet zijn voldaan aan de eisen van doeltreffendheid, proportionaliteit en subsidiariteit. Aangezien hulpverleners met bemoeizorg een ongevroegde inbreuk kunnen plegen op het recht op lichamelijke integriteit en het recht op privacy zijn zorgvuldigheidseisen op zijn plaats. In de 'Handreiking gegevensuitwisseling in de bemoeizorg'¹¹¹ uit 2005 worden de volgende uitgangspunten genoemd:

- 1 Openheid ten opzichte van de cliënt waar de situatie dat toelaat;
- 2 Respect voor de autonomie en eigen keuzes van de cliënt. Mocht volledige zelfbeschikking niet haalbaar zijn, dan is het wellicht wel mogelijk cliënten op onderdelen keuzes te laten maken;
- 3 Het voortdurend informeren van de cliënt over de beoogde hulp.

Een element van bemoeizorg is dat hulpverleners gegevens over een patiënt uitwisselen waarbij het niet altijd mogelijk is om toestemming van betrokkene te krijgen. De wet biedt in het uiterste geval een grondslag voor hulpverleners om gegevens uit te wisselen en vast te leggen zonder toestemming van de patiënt (zie art. 8 lid d WBP en art. 21 WBP). De WBP schrijft voor dat er sprake moet zijn van een 'vitaal belang'. De Handreiking gegevensuitwisseling in de bemoeizorg (2005) spreekt over 'een dringend gezondheidsbelang'. In het voorstel van WvGGZ¹¹² wordt speciale aandacht besteed aan gegevensuitwisseling tussen hulpverleners zonder toestemming van de patiënt. De begrippen subsidiariteit en proportionaliteit dienen daarbij leidend te zijn. Subsidiariteit betekent dat er niet een minder ingrijpende manier is om het beoogde doel te bereiken. Proportionaliteit verplicht de hulpverlener om een afweging te maken tussen het voordeel dat schending van het beroepsgeheim met zich brengt in verhouding tot de schade die een inbreuk veroorzaakt.

De RVZ pleitte in 1997 voor de mogelijkheid van ambulante dwangbehandeling.¹¹³ Dit heeft ertoe geleid dat in 2005 de voorwaardelijke machtiging in de Wet BOPZ werd opgenomen.¹¹⁴ De voorwaardelijke machtiging benadrukt het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt. In eerste instantie kwamen volgens de nieuwe wettelijke regeling alleen patiënten die inzagen dat een behandeling noodzakelijk was in aanmerking voor een voorwaardelijke machtiging. Dit werd later vervangen door de wettelijke eis dat redelijkerwijs is aan te nemen dat de patiënt de te stellen voorwaarden zal naleven (art. 14a lid 5 Wet BOPZ).

De afgelopen jaren zijn diverse rechterlijke uitspraken gedaan die direct of indirect normatieve overwegingen bevatten die relevant zijn in de context van bemoeizorg. Dat betreft uitspraken van tuchtcolleges en rechterlijke uitspraken in het kader van BOPZ-procedures. Uit de tuchtrechtelijke uitspraken kan worden geconcludeerd dat de tuchtrechter zich bewust is van de specifieke omstandigheden van bemoeizorg en van de beperkingen die dat met zich mee kan brengen om rechten van patiënten op de 'normale' manier toe te passen. De grote lijn van de tuchtrechtelijke uitspraken is dat hulpverleners onder omstandigheden op basis van goed hulpverlenerschap kunnen besluiten zonder toestemming van een patiënt stappen te zetten en/of gegevens te verstrekken aan derden.

111 GGD Nederland, GGZ Nederland en de KNMG, *Handreiking gegevensuitwisseling in de bemoeizorg*, 2005.

112 Nota van wijziging wetsvoorstel Verplichte GGZ, paragraaf 6 hoofdstuk 8 (conceptversie, voorjaar 2012 door de Ministeries van VWS en van Veiligheid en Justitie in beperkte kring verspreid).

113 RVZ, *Beter (z)onder dwang*, Zoetermeer, 1997.

114 Kabinetsstandpunt over de evaluatie van de Wet Bopz; *Kamerstukken II 1997/98*, 25 763, nr. 1, pp. 65–68 (67).

Ook in een aantal rechterlijke uitspraken betreffende procedures op grond van de Wet BOPZ komt de problematiek van bemoeizorg, zorgmijders en maatschappelijke telooorgang aan de orde. In deze uitspraken gaat het vooral over de scheidslijn tussen de noodzaak om patiënten wel of niet onvrijwillig op te nemen. Kan het gevaar nog buiten het ziekenhuis worden afgewend? Is bemoeizorg een optie? De rechterlijke macht neemt in een aantal uitspraken een duidelijk standpunt in. Het proportionaliteitsbeginsel leidt ertoe dat in een aantal uitspraken een patiënt niet gedwongen wordt opgenomen, ondanks een afwijkende mening van hulpverleners. In meer recente uitspraken komt het begrip wilsbekwaamheid in beeld. Als een betrokkene uitsluitend een gevaar voor zichzelf vormt en kan overzien wat de gevolgen en risico's van zijn of haar handelen zijn, is de teneur in de rechtspraak dat de zelfbeschikking voorop staat en dat een gedwongen opname moet worden voorkomen.

4.1.2.3 Empirische gegevens

Om zicht te krijgen op ervaringen met bemoeizorg en eventuele knelpunten met betrekking tot de juridische aspecten ervan zijn interviews en focusgroepen gehouden met professionals. Zorgverleners zien, in lijn met het wettelijke kader, bemoeizorg als een mogelijkheid om erger, namelijk wettelijke dwang, te voorkomen. Men richt zich primair op het in zorg krijgen van mensen die dit nodig hebben. Daartoe wordt er in de praktijk ingezet op het 'verleiden' van mensen richting de zorg. Dat verleiden gaat gepaard met een intensieve en langdurige investering in contact. Ook wordt ingezet op het overreden van een cliënt. Dit gebeurt onder meer door middel van motivationele gespreksvoering. Een externe motivatie, zoals de mogelijkheid tot uithuisplaatsing, geeft meer drangmogelijkheden waardoor patiënten mogelijk iets aan zichzelf kunnen doen wat meer kwaliteit van leven geeft. Dwang wordt gezien als laatste redmiddel. Echter, indien het gevaar acuut is, wordt er niet geschroomd om een dwangopname aan te vragen. Het gevaar dat iemand zijn woning verliest als gevolg van zijn psychiatrische stoornis wordt als voldoende reden gezien voor een IBS aanvraag. Hulpverleners geven aan dat dwangbehandeling in de kliniek een negatief effect kan hebben. Het schaadt de vertrouwensband met de cliënt en het kan traumatiserend zijn. Er bestaat in de praktijk behoefte aan meer mogelijkheden voor ambulante dwang. De procedure om eerst een cliënt gedwongen op te nemen, werkt vertragend met als gevolg meer fysieke of psychische schade. De voorwaardelijke machtiging (VWM) is in de ogen van hulpverleners een goed middel voor een bepaalde doelgroep, maar is niet toe te passen bij mensen die niet willen of kunnen instemmen met de voorwaarden, dan wel waarvan niet verwacht kan worden dat ze zich aan de voorwaarden houden. Een ander bezwaar van de VWM is dat verlenging soms lastig is. Als een VWM als preventief instrument helpt, vervalt de reden om een VWM te verlengen.

Hulpverleners zijn zich bewust van problemen rond informatie-uitwisseling en achten het van belang om de richtlijnen goed in acht te nemen. Het moet duidelijk zijn waarom bepaalde informatie over een cliënt nodig is en waarom deze informatie niet via de cliënt zelf verkregen kan worden. Een criterium dat wordt genoemd is dat informatie die ook bij burens bekend is, uitgewisseld mag worden. Tegelijk wordt aangegeven dat het uitwisselen tussen partijen niet alleen als waardevol wordt ervaren met het oog op de belangen van de cliënt, het geeft ook inzicht in de verschillende expertises, motieven en belangen van de partijen, waardoor de samenwerking beter verloopt. De politie heeft bijvoorbeeld vaak weinig kennis van het proces van zorg. Door elkaar te informeren ontstaat meer begrip voor elkaars belangen en motieven.

4.1.2.4 Dimensies van zelfbeschikking

Bemoeizorg zet een aantal juridische beginselen die samenhangen met zelfbeschikking als afweerrecht onder druk. Eén daarvan is het recht op privacy. De uitwisseling van gegevens is van belang om bemoeizorg effectief te laten zijn. Bestaande richtlijnen beogen dit zorgvuldig te doen plaatsvinden: niet meer dan nodig en goed gedocumenteerd. Hulpverleners moeten niet meer in de persoonlijke levenssfeer treden dan nodig is. In bemoeizorg staat ook het principe van informed consent onder druk. Dit principe is verbonden met zelfbeschikking als afweerrecht (recht om behandeling of zorg te weigeren) en zelfbeschikking als keuzevrijheid (mogelijkheid om te kiezen op basis van adequate informatie). Informed consent veronderstelt motivatie bij de hulpvrager. Bij bemoeizorg ontbreekt dit en is de zorg erop gericht betrokkene te bewegen zorg te accepteren. Hulpverleners richten zich op het creëren van vertrouwen en wederkerigheid, zowel tegenover de cliënt als onderling. Terwijl informed consent vertrouwen veronderstelt, richt bemoeizorg zich op het opbouwen van vertrouwen. In dit kader wordt wel informatie gegeven, zodat betrokkene niet overvallen wordt, maar blijft het expliciet vragen van toestemming (met de mogelijkheid nee te zeggen) vaak achterwege. De jurisprudentie sluit hier aan op de praktijk, aangezien deze de eis van informatievoorziening centraal lijkt te stellen, maar minder duidelijk is over de toestemmingsvoorwaarde.

Bemoeizorg verhoudt zich op een ingewikkelde wijze tot zelfbeschikking als keuzevrijheid. In vergelijking tot dwang is er enige ruimte om een keuze te maken: betrokkene wordt niet elke keuze ontnomen, maar wordt ertoe gemotiveerd de 'juiste' keuze te maken, namelijk het accepteren van zorg. De keuzevrijheid is echter beperkt. Bovendien wordt het aanbod nadrukkelijk niet geformuleerd in de vorm van informed consent, zoals zelfbeschikking als keuzevrijheid vooronderstelt.

Hulpverleners rechtvaardigen bemoeizorg door erop te wijzen dat mensen die zorg mijden, bijvoorbeeld omdat ze verslaafd zijn, niet werkelijk een keuze maken. Men wil betrokkene juist in staat stellen daadwerkelijk keuzen te maken. De tendens in de rechtspraak om wilsbekwaamheid meer aandacht te geven sluit hierbij aan. Hierbij hoort ook dat de hulpverlener de betrokkene informeert over de te zetten stappen, en open moet zijn over zijn intenties en activiteiten. Of de hulpverlener ook daadwerkelijk toestemming moet vragen voor bemoeizorg is niet eenduidig in de rechtspraak terug te vinden. De focus in recente jurisprudentie beperkt zich tot de verplichting van informeren. Dat houdt mogelijk ook verband met het feit dat bemoeizorg niet altijd 'zorgverlening' in de traditionele zin hoeft te zijn. Vaak gaat het ook om praktische hulp, zoals bemiddelen met de burens, het bieden van hulp bij de financiële administratie e.d. Tegelijkertijd betekent keuzevrijheid ook dat mensen die niet altijd wilsbekwaam ter zake zijn, maar waarbij geen sprake is van een achteruitgang van een situatie, het recht hebben om met rust te worden gelaten. Een belangrijke voorwaarde is echter wel dat er (nog) niet sprake is van een crisissituatie.

Bemoeizorg wordt ook ingegeven door het belang van zelfbeschikking als zelfontplooiing. Mensen die in kommerkelijke omstandigheden verkeren, zichzelf verwaarlozen en overlast bezorgen, beschikken doorgaans niet over het vermogen om hun leven zelf vorm te geven. Bemoeizorg beoogt dit vermogen te versterken en tevens de mogelijkheden die er zijn voor cliënten inzichtelijk te maken en daarbij de juiste vorm van ondersteuning te bieden.

4.1.3 Zelfbinding

4.1.3.1 Context en vraagstelling

Zelfbinding betekent dat een wilsbekwame persoon van 16 jaar of ouder met een psychiatrische aandoening zich via een schriftelijke verklaring kan verbinden tot opname, verblijf en behandeling in een psychiatrisch ziekenhuis, of tot het ondergaan van de in de verklaring omschreven behandeling na gedwongen opname, ook al verzet hij zich op dat moment daartegen.¹¹⁵ Daarbij bestaat de mogelijkheid om op basis van de zelfbindingsverklaring van de patiënt ruimere criteria voor het toepassen van dwang te gebruiken dan wettelijk in situaties zonder zelfbindingsverklaring mogelijk is. De vraag is wat zelfbeschikking in deze context betekent. Er is sprake van een paradoxale situatie. De patiënt beslist zelf hoe en wanneer zijn zelfbeschikking mag worden begrensd. Hoe kan dit juridisch en ethisch worden gerechtvaardigd en hoe kan de praktijk op zorgvuldige wijze worden vorm gegeven?

4.1.3.2 Wetgeving en rechtspraak

De zelfbindingsregeling¹¹⁶ is op 1 januari 2008 in werking getreden en is opgenomen in de artikelen 34 a-p Wet BOPZ. Deze regeling is alleen van toepassing in psychiatrische instellingen.¹¹⁷ De gedachte achter zelfbinding is het respecteren van de zelfbeschikking van een patiënt, omdat de patiënt de mogelijkheid krijgt om zelf zijn wensen over gedwongen opname en behandeling in een zelfbindingsverklaring vast te leggen.¹¹⁸ Hoewel de uitvoering van de inhoud van de verklaring tegen de wil van de patiënt plaatsvindt, strookt deze wel met de (eerder geuite) wensen van de patiënt, op een moment waarop hij ter zake wilsbekwaam ter zake. De grondgedachte van zelfbinding is dat de keuze over opname en behandeling die de psychiatrische patiënt eerder uit eigen vrije wil heeft gemaakt, moet prevaleren boven zijn later daartegen bestaand verzet als gevolg van een door de geestesziekte aangetaste wil.¹¹⁹

In de zelfbindingsverklaring kunnen twee soorten bindende afspraken worden vastgelegd. Dit kunnen allereerst afspraken zijn over hoe de patiënt behandeld wil worden als hij wordt opgenomen met een inbewaringstelling (IBS) of rechterlijke machtiging (RM). De andere optie is het vastleggen van afspraken over in welke situaties een patiënt onder dwang opgenomen wil worden in een psychiatrisch ziekenhuis en hoe hij vervolgens behandeld wil worden. In beide gevallen gaat het om afspraken die pas uitgevoerd gaan worden als het slechter gaat met de patiënt en hij niet meer vrijwillig meewerkt. De zelfbindingsverklaring voor opname en behandeling komt pas tot werking als een rechter een zelfbindingsmachtiging heeft afgegeven. De zelfbindingsverklaring gericht op behandeling kan pas uitgevoerd worden als een patiënt is opgenomen met een IBS of RM.

115 De wettelijke regeling onderscheidt twee vormen van zelfbindingsverklaringen. In paragraaf 1 wordt dit onderscheid nader toegelicht.

116 Wet van 20 november 2006, *Stb.* 2006, 680.

117 IGZ, *Verslag van bevindingen met het instrument zelfbinding*, Den Haag, 2009.

118 Berghmans, R. *Om bestwil. Paternalisme in de psychiatrie*, Amsterdam: Thesis Publishers 1992.

119 Dorscheidt, J., Berghmans, R.: Art. 34a, in Dijkers, W.J.A.M., Widdershoven, T.P. (red.): *De Wet Bopz, artikelsgewijs commentaar* (losbladige editie), Den Haag: Koninklijke Vermande 2002, Aanv. 42 (augustus 2009).

De rechter moet een zelfbindingsmachtiging van te voren toetsen. Hij toetst niet het gevaarscriterium maar beoordeelt of de in de verklaring voorziene omstandigheden zich voordoen en of de betrokkene op dat moment niet bereid is tot opname of behandeling in het ziekenhuis. Bij de gehele aanvraag zijn maar liefst drie psychiaters betrokken: degene waarmee de betrokkene zijn zelfbindingsverklaring heeft opgesteld, een verklaring van een psychiater die niet bij de behandeling is betrokken en een verklaring van een psychiater die betrokkene kort tevoren heeft onderzocht, maar niet bij diens behandeling betrokken was waaruit blijkt dat de in de verklaring omschreven omstandigheden zich voordoen.

In het voorstel van WvGGZ heeft zelfbinding ook een plek gekregen. De zelfbindingsmachtiging als zodanig is echter komen te vervallen aangezien het wetsvoorstel slechts één machtiging kent: de zorgmachtiging. In dit wetsvoorstel staat goede zorg op maat centraal.¹²⁰ Verplichte zorg kan bestaan uit verschillende interventies op het terrein van de zorg, variërend van verzorging, bejegening, behandeling, inclusief opname, begeleiding of bescherming. De verplichte zorg kan zowel ambulante als semimuraal of intramuraal worden verleend. Een patiënt heeft de mogelijkheid om zijn voorkeuren ten aanzien van de behandeling op een zorgkaart vast te leggen en daarnaast ook een zelfbindingsverklaring op te stellen. Een ander nieuw element is dat de zelfbindingsverklaring vergezeld moet gaan met een zorgplan. De strekking van het wetsvoorstel is dat zelfbinding, en ook de zorgkaart, een instrument is dat actief door de zorgverantwoordelijke wordt benoemd in overleg met de patiënt en zijn familie.

In een zeer beperkt aantal gevallen heeft de rechter de afgelopen jaren een uitspraak gedaan met betrekking tot een zelfbindingsverklaring in samenhang met een zelfbindingsmachtiging. In de meeste gevallen werd de machtiging verleend. Hierbij werd onder andere verwezen naar de criteria van proportionaliteit, subsidiariteit en doelmatigheid.

In juridische commentaren wordt zelfbindingsregeling van de Wet BOPZ nogal eens als een vorm van 'juridisering' getypeerd, vanwege de complexiteit en omslachtigheid van de wettelijke regeling.¹²¹ Een terugkerende vraag in de literatuur is dan ook of niet een betere balans gevonden had kunnen worden tussen rechtsbescherming enerzijds en effectiviteit en uitvoerbaarheid in de praktijk anderzijds.¹²² Onduidelijk is of de vele formaliteiten waarmee de regeling is omkleed het gebruik van het zelfbindingsinstrument belemmeren of zelfs ontmoedigen. Indien dat laatste geval het geval zou zijn, dreigt de regeling zijn doel voorbij te schieten.¹²³

4.1.3.3 Empirische gegevens

De inspectie houdt een register bij van alle zelfbindingsverklaringen (inclusief wijzigingen) en ontvangt een afschrift van de afgegeven zelfbindingsmachtigen. Hieruit blijkt dat in een periode van 4 jaar (2008-2011) 126 verklaringen zijn gedeponneerd, waarvan circa 30 tot een machtiging heeft geleid, de meeste betreffende dwangbehandeling in combinatie met RM.

Een onderzoek van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) naar de eerste bevindingen met het instrument zelfbinding laat zien dat de zelfbindingsregeling complex is en nog relatief onbekend. Ook

120 *Kamerstukken II 2009/10*, 32 399, nr. 3, pp. 4 en pp.59-62.

121 Zie o.a. Dorscheidt en Berghmans 2009.

122 Berghmans, R.L.P 'Zelfbinding: bijna 20 jaar later', *Journal Ggz en recht* 2010, 86.

123 Dorscheidt en Berghmans 2009.

komt naar voren dat het opstellen van een zelfbindingsverklaring en het regelen van een geneeskundige verklaring een tijdrovende klus is. Het onderzoek laat echter ook zien dat de ondervraagden (patiënten en psychiaters die een zelfbindingsverklaring hebben opgesteld in 2008) tevreden zijn over de zelfbindingsregeling. Deze geeft de patiënt meer autonomie, meer regie, meer vertrouwen in de zorg, meer verantwoordelijkheid voor de eigen behandeling en kan de patiënt behoeden voor ernstige ontregeling en schade.¹²⁴

In ons empirisch onderzoek zijn interviews afgenomen en focusgroepen gehouden met diverse zorgverleners, familie en naasten, PVP'en en met patiënten met ervaring met zelfbinding. De voordelen van een zelfbindingsverklaring zijn volgens betrokkenen evident. De cliënt heeft de mogelijkheid om ervoor te zorgen dat ernstige ontregeling wordt voorkomen door een tijdige opname. Hij heeft meer regie over allerlei zaken die van invloed kunnen zijn op hoe goed de opname verloopt, bijvoorbeeld of er wel of niet gesepareerd moet worden, of wel of niet een telefoon gehouden mag worden en welke medicatie gegeven mag worden.

Een verklaring waarom zelfbindingsverklaringen weinig gebruikt worden is volgens de geïnterviewden dat ze bij potentiële gebruikers nauwelijks bekend zijn. Cliënten weten vaak niet van deze mogelijkheid. Sommige behandelaren hebben het idee dat de procedure te ingewikkeld is (te bureaucratisch) en stellen dat een IBS of RM sneller geregeld is. Een andere verklaring is dat zelfbinding vertrouwen van de patiënt vereist in zijn behandelaar, in de GGZ en ook in de rechtspraak. Een goede verhouding tussen de cliënt en de behandelaar is noodzakelijk voor het opstellen en uitvoeren van een zelfbindingsverklaring. Een zelfbindingsverklaring blijft bij toepassing immers dwang. Cliënten zijn vaak huiverig om een zelfbindingsverklaring op te stellen. Volgens cliënten in de focusgroep kan een zelfbindingsverklaring voelen alsof je zeggenschap uit handen geeft. Tot slot is een vereiste voor een zelfbindingsverklaring dat er ten tijde van het opstellen sprake is van volledig ziektebesef. De cliënt moet de gevolgen kunnen overzien ten aanzien van wat er gebeurt indien zijn of haar psychiatrische stoornis zich opnieuw manifesteert. Men moet in staat zijn de vaak kleine signalen te herkennen en nauwkeurig te beschrijven. Het is mogelijk maar een hele kleine groep die hiertoe in staat is.

Een alternatief voor de zelfbindingsverklaring is de crisiskaart of het signaleringsplan. Daarbij wordt in overleg met de cliënt, en vaak ook de naasten, vastgelegd hoe er bij een (dreigende) crisis gehandeld moet worden door alle betrokkenen om de problemen het hoofd te bieden en erger te voorkomen. Net als bij zelfbinding wordt met de cliënt wanneer hij in goede doen is besproken wat er moet gebeuren als het minder goed gaat. De hulpverlening ervaart het werken met signaleringsplannen als meer flexibel. Het gaat om behandelafspraken, zonder juridische procedure. Het nadeel is dat de afspraken minder goed juridisch zijn gewaarborgd.

4.1.3.4 Dimensies van zelfbeschikking

In de context van een thematische wetsevaluatie over zelfbeschikking springt het onderwerp zelfbinding zeer in het oog. Deze wettelijke maatregel combineert de drie dimensies van zelfbeschikking. Opmerkelijk is dat zelfbeschikking als afweerrecht, anders dan bij veel andere dwanginterventies op het gebied van de geestelijke gezondheidszorg, niet voorop staat. De maatregel van zelfbinding biedt de patiënt eerst en vooral keuzemogelijkheden, en wel op twee niveaus: waar

124 IGZ, *Verlag van bevindingen met het instrument zelfbinding*, Den Haag, 2009.

het gaat om de vormen van dwang die de patiënt met betrekking tot zichzelf in toekomstige situaties wenselijk/toelaatbaar acht en waar het gaat om de gronden waarop dat gebeurt. Wat dat laatste betreft: de huidige wettelijke zelfbindingsregeling laat toe dat de patiënt in een zelfbindingsverklaring ervoor kiest dat dwang ook al mogelijk is als nog niet aan het algemeen in de wet geldende gevaarscriterium is voldaan.

Zelfbinding is tevens gericht op zelfontplooiing. Door de zelfbindingregeling kan de patiënt (indirect) de regie houden in moeilijke situaties en wordt voorkomen dat hij of zij zichzelf ernstig in de problemen brengt. Zelfbeschikking als afweerrecht zien we terug in de procedure die nodig is om de eerdere zelfbindingsverklaring om te zetten in een daadwerkelijke rechterlijke zelfbindingsmachtiging. Die procedure heeft duidelijke kenmerken van bescherming tegen ongerechtvaardigde dwangtoepassing. Dit levert met betrekking tot de maatregel van zelfbinding een enigszins paradoxale en in de praktijk zeer moeilijk te hanteren situatie op: in 'goede tijden' biedt de wet een psychiatrische patiënt door middel van de zelfbindingsverklaring belangrijke keuzemogelijkheden, gericht op zelfontplooiing, maar de effectuering daarvan in 'slechte tijden' is juridisch gezien met zoveel stappen en voorwaarden omgeven, dat de wal het schip lijkt te keren.

Het lijkt erop dat door de complexe regeling inzake het omzetten van een zelfbindingsverklaring in een zelfbindingsmachtiging de maatregel van zelfbinding is 'doodgereguleerd'. Waarschijnlijk is hierin een belangrijke oorzaak gelegen waarom de wettelijke maatregel van zelfbinding in de praktijk zo weinig wordt toegepast. Een andere reden lijkt te zijn dat zelfbinding van de patiënt, in de 'goede periode' van een fluctuerende stoornis bepaalde competenties vereist, tezamen met doorzettingsvermogen en bereidheid om vooruit te kijken naar toekomstige situaties. Dat is voor veel patiënten mogelijk teveel gevraagd, en slechts voor zeer weinigen effectief en haalbaar. Ondanks de voordelen van zelfbinding, kunnen bij de huidige wettelijke regeling van zelfbinding vraagtekens worden geplaatst. Deze regeling is gebaseerd op een conceptueel model dat in termen van zelfbeschikking bijzonder fraai is te noemen, maar dat in de praktijk van de GGZ maar weinig betekenis lijkt te hebben voor de positie van de patiënt waar het gaat om mogelijkheden tot zelfbeschikking. De regeling biedt voor een zeer kleine groep meer regie over periodes van crisis.

4.1.4 Langdurige dwangtoepassing

4.1.4.1 Context en vraagstelling

In de psychiatrie is sprake van dwangbehandeling wanneer de patiënt of de vertegenwoordiger (indien de patiënt wilsonbekwaam ter zake is) zich verzet tegen de toepassing van (onderdelen van) het behandelingsplan. Dwangbehandeling kenmerkt zich verder door een langdurige en/of structurele interventie die alleen tegen de wil van de patiënt mag worden uitgevoerd als voldaan is aan het gevaarscriterium. Daarnaast zijn ook de aard, de omvang en de gevolgen van de toegepaste dwang bepalend voor de beoordeling of een interventie beschouwd moet worden als dwangbehandeling.¹²⁵ Het veld verstaat onder langdurige dwangbehandeling 'dwangbehandeling

¹²⁵ De Rechtbank 's Hertogenbosch (19 januari 2012, *JVggz* 2012/1) kwam tot de conclusie dat een kamerprogramma naar zijn aard, omvang en gevolgen onder het regime van dwangbehandeling valt.

die langer dan een week duurt'.¹²⁶

Langdurige dwangbehandeling betekent een ernstige inbreuk op de vrijheid van de patiënt. Hoe kan deze inbreuk juridisch en ethisch worden gerechtvaardigd? Hoe kan ook in dergelijke situaties, hoe beperkt ook, rekening gehouden worden met de zelfbeschikking van de patiënt?

4.1.4.2 Wetgeving en rechtspraak

De afgelopen jaren is de wettelijke regeling van dwangbehandeling tweemaal gewijzigd. In 2004 vond een eerste verruiming van de mogelijkheden tot dwangbehandeling plaats. Binnen het van oudsher geldende wettelijke criterium 'ernstig gevaar' werd het woord 'ernstig' geschrapt. Door de wetswijziging in 2008 is de mogelijkheid van dwangbehandeling verbreed. In de tot dan toe geldende regeling was dwangbehandeling pas aan de orde als de patiënt een (onmiddellijk dreigend) gevaar binnen de instelling vormde. Het gevolg was dat mensen, als zij verzet vertoonden tegen een behandeling, onbehandeld konden blijven omdat gevaar binnen de instelling niet aanwezig was. Bij de nieuwe rechtsgrond gaat het niet zozeer om een dreiging die zich actueel in het ziekenhuis voordoet (oftewel 'intern gevaar'), maar juist om de dreiging die zich *buiten* het ziekenhuis zou kunnen manifesteren (het zogenaamde 'externe gevaar': de dreiging die ten grondslag ligt aan het dwangverblijf in de instelling).

De nieuwe regeling is gestoeld op de gedachte dat een korte periode van dwangopneming en dwangbehandeling te prefereren is boven een langere periode van dwangopneming zonder dwangbehandeling. In de parlementaire stukken wordt letterlijk gesproken over het kiezen tussen twee kwaden. Het gaat om een kortere, maar meer ingrijpende inbreuk op de vrijheid van de patiënt, met als doel zijn situatie op korte termijn te verbeteren of om een langdurige dwangopname waarbij een patiënt steeds minder perspectief heeft op een leven buiten de instelling.¹²⁷ Hier heeft de wetgever een keuze gemaakt: een kortere stapeling van dwang (dwangopneming en dwangbehandeling) is minder erg dan een langere periode van dwangopneming zonder behandelingsperspectief.

Op het punt van de wilsbekwaamheid hebben de genoemde wetswijzigingen van 2004 en 2008 geen wijzigingen gebracht. Ook na 2008 maakt de Wet BOPZ geen onderscheid tussen het verzet van een wilsbekwame dan wel wilsbepaalde patiënt. In beide gevallen mag het verzet worden genegeerd als aan de materiële criteria voor dwangbehandeling is voldaan.

De wetswijziging van 2008 heeft geleid tot het wettelijk verankeren van zorgvuldigheidseisen, als het gaat om dwangbehandeling ter voorkoming van extern gevaar. Na een duur van drie maanden is interne consultatie in de vorm van een *second opinion* verplicht. De geneesheer-directeur moet toestemming geven voor een eventuele verlenging van dwangbehandeling. Een vergelijkbare consultatie is nog niet wettelijk vastgelegd als het gaat om dwangbehandeling in relatie tot intern gevaar. De IGZ concludeerde in december 2011 dat het terugdringen van separaties stagneert.¹²⁸ Dit was voor de IGZ reden om een strengere norm te formuleren. Bij separaties die langer dan zeven

126 van Tilburg, W. et al. *Richtlijn besluitvorming dwang: opname en behandeling*, Utrecht: de Tijdstroom (de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie) 2008.

127 *Kamerstukken II 2006/07*, 30 492, nr. 7, pp. 21-23.

128 IGZ, *Terugdringen separeren stagneert, normen vereist rondom insluiting psychiatrische patiënten. Uitkomsten inspectieonderzoek naar de preventie van separeren 2008-2011*, Utrecht, 2011.

dagen duren, moet de instelling de IGZ aantonen dat er een interne consultatie van een onafhankelijke collega-behandelaar (= psychiater of geneesheer-directeur niet bij de behandeling betrokken) heeft plaatsgevonden. Vooralsnog geldt de consultatie alleen voor separatie. Opvattingen van de IGZ vullen op dit punt dus de wettelijke regels aan. De vraag is of dit niet beter in de wet zelf kan worden geregeld.

De NVvP heeft in 2008 een richtlijn over dwang ontwikkeld waarin een aantal thema's uitvoeriger wordt uitgewerkt dan in de huidige wet- en regelgeving het geval is. Volgens de wet mag na de wijziging van 2008 dwang worden ingezet om het gevaar voor de patiënt zelf of anderen weg te nemen. Dit betekent dat ook middelen als separatie en ook afzondering in het behandelingsplan mogen worden opgenomen. De NVvP richtlijn is op dit punt zeer terughoudend met betrekking tot de inzet van separatie, aangezien wordt benadrukt dat separatie niet uitsluitend mag worden aangewend voor het bieden van rust en structuur dan wel vanwege de noodzaak van beveiliging. Volgens de NVvP is op dat moment sprake van een vastgelopen behandeling en is een second opinion op zijn plaats. De NVvP besteedt in haar richtlijn ook aandacht aan de duur van dwangbehandeling. Volgens de richtlijn is van langdurige dwangbehandeling sprake als deze behandeling langer dan 1 week duurt. In een dergelijke situatie moet volgens de richtlijn een onafhankelijke consultatie (second opinion door een onafhankelijk psychiater of geneesheer-directeur) over mogelijkheden van de-escalatie en bekorting van separatieduur gevraagd worden. Al met al is de NVvP-richtlijn strenger dan de wet met betrekking tot het afwijzen van separatie en de duur van dwangbehandeling. De wetwijziging in 2008 biedt weliswaar psychiaters meer handelingsruimte, dit betekent nog niet dat de zorgvuldigheidseisen overal in acht worden genomen. Uit BOPZ-jurisprudentie en tuchtrechtspraak blijkt dat psychiaters niet altijd de vereiste zorgvuldigheid betrachten. De (tucht)rechter acht het van belang dat patiënten geïnformeerd worden over dwang. Een ander belangrijk aspect is dat hoe langer de beperking van zelfbeschikking duurt, hoe meer zorgvuldigheid in acht genomen moet worden. Tenslotte valt op de waarde die in rechtspraak, blijkens expliciete vermeldingen, wordt gehecht aan de juridische kernbeginselen waar het gaat om dwangbehandeling: subsidiariteit, proportionaliteit en doelmatigheid.

4.1.4.3 Empirische gegevens

Sinds enkele jaren worden binnen GGZ instellingen dwangtoepassingen geregistreerd in het Argus-systeem. Hierin wordt ook de duur van dwang geregistreerd. Op basis van de gegevens is bepaald hoe vaak in Nederland langdurige separaties plaatsvinden. De gegevens zijn gebaseerd op 69% van de GGZ-instellingen in Nederland. Geëxtrapoleerd naar heel Nederland zou het in 2009 gaan om 65 separaties die langer dan drie maanden duren. In 2010 is het landelijk geëxtrapoleerde cijfer voor separaties langer dan drie maanden gedaald naar 23.

Om de ontwikkelingen rond langdurige dwangbehandeling verder in kaart te brengen is een focusgroep georganiseerd met geneesheer-directeuren van GGZ-instellingen. Daarnaast is het onderwerp langdurige dwangbehandeling besproken in de focusgroep met familie en naastbetrokkenen en in de focusgroep met PVP'en, en is een afdelingspsychiater geïnterviewd. Volgens de geneesheer-directeuren heeft de verruiming van ernstig gevaar naar gevaar niet tot wezenlijke veranderingen geleid. Het heeft wel een belangrijk psychologisch effect. Men kan nu eerder ingrijpen, mits men daarvoor goede argumentatie geeft. De introductie van het criterium extern gevaar heeft een duidelijke verandering voor de praktijk betekend. Patiënten blijven nu niet

meer zolang op een afdeling als voorheen, men past dwangmedicatie nu sneller toe om ontslag mogelijk te maken. Het aantal klachten is wel toegenomen omdat extern gevaar te betwisten valt. Het externe gevaar moet goed beargumenteerd worden. Cliënten wordt ook gewezen op de mogelijkheid om een klacht in te dienen.

De geneesheer-directeuren achten externe toetsing van groot belang bij langdurige dwangbehandeling. Er worden drie vormen van externe toetsing onderscheiden: de geneesheer-directeur, de IGZ en de klachtencommissie. De geneesheer-directeur speelt een centrale rol in het beoordelen van de noodzaak van dwangbehandeling. Een vast onderdeel van de beoordeling is uit te vinden waarom de patiënt zich verzet tegen medicatie en te proberen ruimte te creëren voor instemming. Ook als gedwongen medicatie niet te vermijden is, wordt onderzocht of er ruimte is voor keuzevrijheid ten aanzien van het soort medicatie, de vorm van medicatie, en andere wensen, zoals afspraken met behandelaren. Ook kan er onderhandeld worden over vrijheden, verlofmogelijkheden, andere medicatiewensen, activiteiten. Ook door de PVP'en wordt aangegeven dat binnen het kader van dwangbehandeling onderhandelingsruimte blijft bestaan. Er blijven onderwerpen waarover een gesprek gevoerd kan worden en waar de cliënt regie kan houden. Daar ligt ook een rol voor de PVP. Het is van belang te zoeken naar datgene wat voor een patiënt de moeite waard is. De familieleden waarmee is gesproken hebben behoefte aan meer toezicht en zorgvuldigheid als het gaat om dwangbehandeling. Tevens benadrukt men het belang van ruimte geven door cliënten, binnen de gegeven kaders van de dwangbehandeling, keuzes aan te bieden.

4.1.4.4 Dimensies van zelfbeschikking

Dwangbehandeling druist in tegen zelfbeschikking als afweerrecht. Dit geldt *a fortiori* voor langdurige dwangbehandeling. De verruiming van de criteria voor dwangbehandeling impliceert een verdere inperking van zelfbeschikking als afweerrecht met als doel om zorgverlamming tegen te gaan. De invoering van het criterium extern gevaar is erop gericht de terugkeer van de patiënt in de samenleving mogelijk te maken. Dit draagt indirect bij tot versterking van zelfbeschikking als zelfontplooiing, aangezien thuis wonen een voorwaarde is voor het greep krijgen op het eigen leven. Bij dwangbehandeling is er in beginsel geen keuze meer ten aanzien van het al dan niet een ingreep moeten ondergaan. Zelfbeschikking impliceert echter dat ook als een patiënt op dat moment minder in staat is om zijn recht zelf uit te oefenen, de hulpverlener moet proberen de patiënt zoveel mogelijk erbij te betrekken. Zelfbeschikking als keuzevrijheid kan worden gethematiseerd door met de patiënt te bespreken wat hij wenst, bij voorbeeld om dwang te kunnen plaatsen in het perspectief van de wensen van de patiënt om uiteindelijk de instelling te kunnen verlaten. Keuzevrijheid kan al tijdens het toepassen van dwang worden versterkt door rekening te houden met de wensen van de patiënt ten aanzien van de te gebruiken middelen. Dit is wettelijk voorzien doordat dwangbehandeling deel uit dient te maken van een (met de patiënt of diens vertegenwoordiger overeengekomen) behandelplan. Het kan versterkt worden via het gebruik van een signaleringsplan of crisiskaart en evaluatiegesprekken met de cliënt.

4.1.5 Conclusies

Bevindingen

Zelfbeschikking door de patiënt in de GGZ is vanouds problematisch. De belangrijkste wetten op dit terrein, de Wet BOPZ en de WGBO, trachten zelfbeschikking door de patiënt maximaal te waarborgen. Dit gebeurt bovenal door het stellen van strikte voorwaarden aan het maken van inbreuken op de lichamelijke en geestelijke integriteit, alsmede aan de bewegingsvrijheid. Daarnaast tracht de wetgeving, inclusief de toekomstige WvGGZ, zelfbeschikking in de dimensies van keuzevrijheid en zelfontplooiing te versterken.

Bemoeizorg

Geconstateerd werd dat bemoeizorg wordt aangeboden in een juridisch schemergebied. Er is geen wet die letterlijk verbiedt dat hulpverleners een patiënt ongeraagd (blijven) bezoeken en hulp aanbieden. Er is evenmin duidelijk wettelijk kader dat bemoeizorg rechtvaardigt en reguleert. Vanuit zowel de WGBO als de Wet BOPZ is een rechtvaardiging voor 'zachte' dwang dat ingrijpende beperkingen van zelfbeschikking kunnen worden voorkomen. Volgens de rechtspraak mag van de hulpverlener worden verwacht dat hij hier sterk op inzet. Verleiden tot zorg is geoorloofd als dwang daarmee kan worden vermeden. Hulpverleners zien hierin eveneens een belangrijke rechtvaardiging voor bemoeizorg. Zij benadrukken daarnaast ook het positieve doel van bemoeizorg, namelijk betrokkene in zorg te krijgen om hem te helpen zijn leven op orde te brengen.

De huidige wetgeving is niet toereikend om bemoeizorg en in het bijzonder gegevensuitwisseling te normeren. De WBP en ook de WGBO hanteren uitgangspunten die niet stroken met de intentie van bemoeizorg. Een optie kan zijn om in het toekomstige juridische kader (WvGGZ) expliciet aandacht te besteden aan bemoeizorg in de vorm van ambulante drang. Nu beperkt het wetsvoorstel zich tot ambulante dwang.

Dit neemt niet weg dat binnen het huidige juridische kader wel aanknopingspunten te vinden zijn die invulling geven aan goed hulpverlenerschap en de wijze van gegevensuitwisseling. Belangrijke voorwaarden zijn dat hulpverleners altijd moeten proberen om toestemming te krijgen van betrokkene en er daadwerkelijk sprake moet zijn van een crisissituatie. Wetgeving is niet het enige instrument om meer invulling te geven aan bemoeizorg. Richtlijnen voor besluitvorming en zorgvuldigheidseisen zijn ook relevant. De in 2005 door GGD Nederland, GGZ Nederland en de KNMG ontwikkelde Handreiking gegevensuitwisseling in de bemoeizorg is een voorbeeld. Het verdient aanbeveling hierin de motieven en overwegingen van hulpverleners meer te verdisconteren. Indien bemoeizorg beredeneerd en zorgvuldig wordt ingezet, en in de motivering aansluiting wordt gezocht bij het doel van de interventie in termen van vermijden van ernstiger ingrijpen en versterken van de regie van de cliënt kunnen daaruit voortvloeiende beperkingen van zelfbeschikking worden 'gecompenseerd'.

Zelfbinding

Zelfbinding is juridisch gezien een interessante mogelijkheid voor patiënten om vooraf aan te geven hoe ze in een periode van crisis willen worden behandeld. De cliënt heeft de mogelijkheid te

regisseren dat er eerder ingegrepen kan worden als de psychiatrische stoornis opbloeit en veel ellende kan voorkomen worden doordat men niet hoeft te wachten totdat er aan het gevaarscriterium voldaan wordt. Zelfbinding komt in de praktijk echter weinig voor. Dit hangt samen met de veelheid aan waarborgen en stappen die genomen moeten worden alvorens een patiënt zijn eigen keuze kan laten gelden. Andere redenen die zijn genoemd betreffen de onbekendheid en de beperkte groep patiënten die ervoor in aanmerking komen. De regeling stelt hoge eisen aan het vermogen tot reflectie en zelfinzicht van patiënten. Zelfbinding vereist een hoge mate van vertrouwen tussen patiënt en hulpverlener.

Voor zover zelfbinding ertoe strekt een juridische betekenis te geven aan wensen en preferenties van patiënten, kan de vraag worden gesteld of daarvoor geen betere alternatieven bestaan. Zoals gezegd is het bereik van de huidige zelfbindingsregeling gering. De in deze regeling besloten liggende keuzemogelijkheden staan alleen ter beschikking van patiënten in wier situatie het proces van 'zelfbindingsverklaring + zelfbindingsmachtiging' wordt voltooid. Vanuit het perspectief van zelfbeschikking lijkt het verstandiger om een meer algemene wettelijke insteek te kiezen, op basis waarvan aan een brede groep van patiënten een juridische basis wordt geboden om met zorgverleners over hun wensen en preferenties te spreken en afspraken te maken hoe gehandeld moet worden in een situatie van crisis.

Het bovenstaande is geen reden om te bepleiten dat de wettelijke zelfbindingsregeling moet komen te vervallen. In het voorstel van WvGGZ keert deze regeling, in aangepaste vorm, ook terug. Een punt van zorg bij dit wetsvoorstel is evenwel dat ook nu de toetsing door de rechter vooraf plaatsvindt, hetgeen tot vertraging kan leiden en waardoor het gevaar dat de patiënt veroorzaakt groter wordt en de beperking van zelfbeschikking uiteindelijk omvangrijker zal moeten zijn. In het algemeen is aan te bevelen dat de procedure voor omzetting van een zelfbindingsverklaring in een zelfbindingsmachtiging (voorstel WvGGZ: zorgmachtiging) wordt vereenvoudigd. Als aanvaard wordt dat een psychiatrische patiënt op een 'goed moment', en dus wilsbekwaam ter zake, een op toekomstige zorgverlening gerichte verklaring maakt, is er veel voor te zeggen om de uitvoeringsfase niet zo complex en omslachtig te maken, dat zelfbinding er eerder door wordt ontmoedigd dan gestimuleerd.

Dwangbehandeling

Dwangbehandeling levert een ernstige inbreuk op van de zelfbeschikking van de patiënt, aangezien deze tegen zijn wil een maatregel moet ondergaan. Vanuit zelfbeschikking als afweerrecht heeft de patiënt het recht om behandeling te weigeren. Dit recht was in de Wet BOPZ van meet af aan prominent aanwezig. Enkel bij acuut of ernstig gevaar mocht de weigering van behandeling worden doorbroken. In de loop van de tijd is de wet op dit punt verruimd. Eerst is het criterium ernstig gevaar veranderd in gevaar. Vervolgens is naast intern gevaar ook extern gevaar ingevoerd als criterium voor dwangbehandeling. Dit betekent dat dwangbehandeling is toegestaan bij een patiënt die geen gevaar vormt in de instelling, maar vanwege zijn stoornis opgenomen moet blijven, omdat zijn of haar gedrag buiten de instelling wel gevaar oplevert.

Vanwege de ingrijpendheid van dwangbehandeling worden door de wetgever strenge eisen gesteld. In de rechtspraak worden de beginselen van proportionaliteit, subsidiariteit en doelmatigheid benadrukt. Vanuit deze beginselen kunnen vraagtekens gezet worden bij separatie als vorm van dwangbehandeling. Separatie wordt over het algemeen als zeer ingrijpend ervaren en therapeutisch

effect is niet aangetoond. In de wetgeving zou een duidelijker onderscheid gemaakt kunnen worden tussen separatie en andere vormen van dwang, zoals dwangmedicatie. Tegelijkertijd moet daarbij ook het perspectief van de cliënt worden meegenomen.

Cliënten kunnen verschillend denken over de mate van ingrijpendheid van een maatregel. In het algemeen dient de voorkeur van de patiënt meer aandacht te krijgen. Dit kan worden verdisconteerd in het door de cliënt of de vertegenwoordiger te ondertekenen behandelplan. Relevant is hier ook de bespreking van de visie van de cliënt op dwang in het kader van een crisiskaart. Hier kan ook de visie van de familie en de naasten een rol spelen. Een positief gegeven is dat de IGZ maar ook GGZ Nederland notie heeft genomen van de duur van een maatregel, die ook van invloed is op de mate van ingrijpendheid van een maatregel. De ernst van dwangbehandeling maakt toetsing van groot belang. Hoe langer de maatregel duurt, des te meer zorgvuldigheidseisen in acht genomen moeten worden. Daarbij kan onderscheid gemaakt worden tussen toetsing door de geneesheer-directeur, externe consultatie, de IGZ en het klachtrecht. De aard en onafhankelijkheid van consultatie zou nader mogen worden gespecificeerd. Van belang is tevens dat de beslissing tot dwangbehandeling kenbaar wordt gemaakt aan de patiënt, zodat deze zich ertegen kan verweren door middel van het klachtrecht. Hierbij verdient ook de rechtspositie van de wilsbekwame patiënt nader aandacht.

Beschouwing

Deze drie studies over grenzen aan zelfbeschikking in de psychiatrie hebben laten zien dat de relevante wetgeving tal van legitimaties bevat voor dwangtoepassing of vrijheidsbeperking. Deze rechtvaardigingen zijn in het belang van de patiënt zelf of in het belang van anderen. Geconcludeerd kan worden dat in deze gevallen het afweerrecht wordt beperkt om erger te voorkomen.

Bij bemoeizorg is geen op deze problematiek afgestemde wettelijke context voorhanden en handelt men zo goed en zo kwaad als dat gaat op grond van de WGBO. Bij zelfbinding leidt het perspectief van het afweerrecht in de wet tot een overjuridisering van de regeling. Bij langdurige dwangbehandeling is het afweerrecht gaandeweg ingeperkt, door verruiming van de criteria in 2004 en 2008, om zorgverlamming te voorkomen. Inperking van zelfbeschikking als afweerrecht vereist zorgvuldigheid. Dat is bij elk deelthema terug te vinden, op basis van richtlijnen of wetgeving. Zorgvuldigheid moet enerzijds (wettelijk) adequaat worden vormgegeven, anderzijds in de praktijk goed worden geïmplementeerd gericht op het creëren van vertrouwen en 'shared decisionmaking' binnen de context van een bepaalde mate van begrenzing van zelfbeschikking.

In wisselende mate zijn op het gebied van de psychiatrie keuzevrijheid en zelfontplooiing zichtbaar. Zelfbeschikking als keuzevrijheid verdient meer aandacht van hulpverleners. Bij bemoeizorg is het zaak uit te vinden wat de betrokkene 'echt' wil, door op subtiele wijze keuzemogelijkheden aan te bieden. Bij zelfbinding is keuzevrijheid een belangrijk uitgangspunt, maar blijkt dit niet altijd eenvoudig in te vullen. Als dwangbehandeling in bepaalde situaties onvermijdelijk is, dient niettemin zoveel mogelijk ruimte voor keuzevrijheid te worden geboden, waar het gaat om de aard van de toe te passen vormen van dwang en de omstandigheden waaronder de dwang wordt toegepast. Patiëntenpreferenties (bijvoorbeeld: liever separatie dan medicatie, of omgekeerd) dienen zoveel mogelijk te worden gehonoreerd.

De dimensie zelfontplooiing is aan de orde in gevallen, zoals bij bemoeizorg, waarin bepaalde interventies worden geïnitieerd om erger (bijvoorbeeld dwangopneming of dwangbehandeling) te voorkomen en in gevallen waarin de dwang er nadrukkelijk toe dient om een wilsbekwame patiënt

weer in een situatie van bekwaamheid en autonomie te brengen (herwinnen van zelfbeschikking). Dit laatste is in het voorstel WvGGZ expliciet als doel geformuleerd. Artikel. 3.4 van het wetsvoorstel bepaalt dat verplichte zorg (onder meer) kan worden verleend om “de geestelijke gezondheid van betrokkene dusdanig te herstellen dat hij zijn autonomie zo veel mogelijk herwint”. Dat is in feite ook de ratio van de wijziging van de wettelijke regeling van dwangbehandeling in 2008. Hieraan ligt de gedachte ten grondslag dat een recht van patiënten om behandeling te weigeren op zichzelf gezien een nogal eendimensionale, en op de korte termijn gerichte invulling van zelfbeschikking is, als uitoefening van dat recht leidt tot langdurige gedwongen opsluiting. Zelfbeschikking kan dan gediend zijn met een intensivering van dwang (behandeling) op een relatief vroeg moment, teneinde te bereiken dat de patiënt zo snel mogelijk weer de competenties voor zelfbeschikking heeft. Vanuit die optiek gezien is het verruimen van criteria voor dwangtoepassing niet per definitie nadelig voor de uitoefening van zelfbeschikking, mits zorgvuldig wordt omgegaan met aanvullende criteria uit het veld (duur van de dwang toepassing, openheid naar buiten toe en regelmatig evaluaties en consultaties waarbij ook externen worden betrokken).

4.2 Genetische onderzoek en gegevensverstrekking aan familieleden¹²⁹

4.2.1 Inleiding

Naast beperking van de zelfbeschikking van de patiënt in relatie tot zijn psychische stoornis (zie het vorige hoofdstuk) zijn er diverse andere situaties aan te wijzen in de zorg waarin de mogelijkheden van een individu tot zelfbeschikking worden begrensd. Deze beperkingen hangen samen hetzij met de belangen van anderen, hetzij met sociale en maatschappelijke belangen en overwegingen, zonder dat, zoals bij de psychiatrie, sprake is van een eventuele ziekte of aandoening van de patiënt. In deze paragraaf wordt op deze thematiek ingegaan aan de hand van twee actuele voorbeelden. Het eerste betreft genetisch onderzoek en het verstrekken van gegevens aan familieleden, het tweede toegang tot in-vitrofertilisatie (IVF).

De twee voorbeelden worden als volgt besproken. Eerst worden hun context en vraagstelling aangegeven. Hierna volgen de belangrijkste bevindingen. Dan wordt ingegaan op de verschillende dimensies van zelfbeschikking. Tot slot worden de conclusies en aanbevelingen beschreven.

4.2.2 Genetisch onderzoek en het verstrekken van gegevens aan familieleden

4.2.2.1 Context en vraagstelling

Binnen de geneeskunde wordt de positie van genetisch onderzoek steeds belangrijker. Bij medisch handelen, of dit nu in het kader van de patiëntenzorg, screening of wetenschappelijk onderzoek plaatsvindt, gaat het in toenemende mate om het verzamelen en analyseren van erfelijkheidsinformatie en het uitvoeren van genetische tests bij patiënten. Langs die weg kunnen erfelijke ziekten of gezondheidsrisico's worden vastgesteld en kunnen (op de patiënt) gerichte

129 Auteurs: Corrette Ploem (AMC), Rien Janssens (VUmc), Johan Legemaate (AMC/UvA) en Guy Widdershoven (VUmc).

behandelingen worden gestart en/of preventieve strategieën worden ingezet.

Uitgangspunt bij genetisch onderzoek is dat de hulpvrager (ook wel: indexpatiënt) in principe beslist over: de uitvoering van de genetische analyse (informed consent), het kennismaken van eventuele neven- of niet gezochte bevindingen (recht op informatie en niet-weten), het (laten) verwijderen van genetische informatie uit het medisch dossier (recht op vernietiging) en het informeren van bloedverwanten over de uitslagen/bevindingen (recht op geheimhouding). Patiënten die genetisch onderzoek ondergaan, bepalen dus in principe zelf welke informatie op tafel komt, of die wordt bewaard en met wie deze wordt gedeeld; ze hebben, met andere woorden, recht op *informatieele* zelfbeschikking (zie hierna). Maar iemands (informatieele) zelfbeschikking is niet onbegrensd: een algemeen belang of belangen van anderen kunnen een beperking van die vorm van zelfbeschikking in bepaalde situaties rechtvaardigen. In deze paragraaf gaat het om een begrenzing van zelfbeschikking vanwege de belangen van familieleden. In hoeverre biedt het juridische/ethische kader ruimte voor het verstrekken van informatie over (kansen op) erfelijke aandoeningen aan familieleden indien de oorspronkelijke hulpvrager hiermee problemen heeft en zich daartegen verzet? Anders gezegd: zijn er situaties denkbaar waarin het zelfbeschikkingsrecht van de hulpvrager moet wijken voor de (gezondheids)belangen van familieleden? Een vervolgvraag is dan: levert toepassing van het normatieve kader volgens de literatuur en ervaringen van experts in de klinisch-genetische praktijk knelpunten op, en welke oplossingen dienen zich hiervoor aan?

4.2.2.2 Wetgeving en rechtspraak

De ruimte die de klinisch geneticus¹³⁰ heeft om in uitzonderlijke gevallen tegen de wens van de patiënt in contact te zoeken met familieleden en hen van een bij de indexpatiënt gevonden (genetische) afwijking op de hoogte stellen, wordt in de kern bepaald door de regels van het medisch beroepsgeheim.¹³¹ Hieruit volgt dat de hulpverlener aan 'derden' (hieronder vallen ook de partner van de patiënt en zijn andere familieleden) geen mededelingen doet of inlichtingen verstrekt over de patiënt (zwijgplicht), tenzij de patiënt daarvoor toestemming heeft gegeven (art. 7:457 lid 1 BW). Indien de hulpvrager niet bereid is zijn nabije bloedverwanten van relevante uitslagen op de hoogte te brengen, en ook geen toestemming geeft voor rechtstreekse informatieverstrekking aan de familieleden, kan alleen het zogenaamde 'conflict van plichten' uitkomst bieden.¹³² Dit komt er op neer dat de hulpverlener zijn geheimhoudingsplicht mag (en behoort) te doorbreken indien dat noodzakelijk is om een belang te dienen dat zwaarder weegt dan het belang dat door geheimhouding wordt beschermd (overmacht of noodtoestand). Er is dan sprake van een situatie waarin spreken voorrang moet krijgen boven zwijgen. Dit kan bijvoorbeeld het geval zijn wanneer bij de indexpatiënt een erfelijke afwijking naar voren komt die een sterk verhoogde kans geeft op kanker of een plotselinge hartdood en waarbij reële behandelopties (zoals frequente screening, verwijdering van

130 Wij gaan ervan uit dat de klinisch geneticus in principe eindverantwoordelijk is voor het uitgevoerde genetische onderzoek en alles wat daar bij komt kijken (inclusief het eventueel informeren van familieleden), tenzij met de patiënt en diens behandelend (huis)arts anders is afgesproken (bijv. dat die verantwoordelijkheid bij de aanvrager blijft rusten).

131 Wettelijk verankerd in art. 272 Wetboek van Strafrecht, art. 88 Wet BIG en art. 7: 457 BW.

132 Zie Leenen, H.J.J., Gevers, J.K.M. & Legemaate, J., *Handboek gezondheidsrecht. Deel I: Rechten van mensen in de gezondheidszorg*, Houten: Bohn Stafleu van Loghum 2007, pp.82-87 en pp.239-241.

een lichaamsdeel of het plaatsen van een defibrillator) voorhanden zijn. Niettemin zal de arts in zulke situaties altijd eerst moeten trachten de betrokkene van de noodzaak van het in kennis stellen van zijn familieleden te overtuigen. En overigens dient de hulverlener er alles aan te doen om dergelijke dilemma's te voorkomen, bij voorkeur door de indexpatiënt goed over de gevolgen van genetisch onderzoek voor zijn familieleden op de hoogte te stellen en over het informeren van bloedverwanten over uitslagen duidelijke afspraken te maken.

Over de positie van familieleden nog het volgende: zij hebben weliswaar mogelijk (groot) belang bij het verkrijgen van informatie over erfelijke afwijkingen die in de familie voorkomen, maar ze hebben niet de mogelijkheid gekregen om duidelijk te maken dat ze daarvan liever geen kennis willen nemen. Tegen die achtergrond ligt in de rede om familieleden alleen in kennis te stellen van onderzoeksresultaten die voor hen van belang zijn en waarvan mag worden aangenomen dat zij die – indien voor de keus gesteld – zouden willen ontvangen. Met informatie die meer kwaad dan goed zou doen, mag een familielid nooit worden lastig gevallen; evenmin mag informatie worden opgedrongen. Kortom, eventuele besluitvorming in die richting dient zorgvuldig tot stand te komen. Vanuit ethisch perspectief geldt eveneens dat een beperking van zelfbeschikking weliswaar verdedigbaar is, maar dat met die ruimte terughoudend moet worden omgegaan. Tegen de wil van de indexpatiënt informeren is enkel te overwegen wanneer sprake is van ernstige en behandelbare risico's. Bij (zeer) ernstige aandoeningen, die in de nabije toekomst spelen en waarvoor preventieve opties beschikbaar zijn bestaat er eerder verantwoordelijkheid voor het informeren van familieleden dan wanneer het om een milde, *late onset* aandoening gaat waarvoor (nog) niet of nauwelijks preventieve strategieën kunnen worden ingezet.¹³³ In het eerste geval gaat het slechts om een kleine groep mutaties. Er kunnen dan nog steeds praktische belemmeringen zijn die het voor de geneticus onmogelijk maken om, als ware hij een politieagent, (adressen van) familieleden op te sporen. In beginsel dient dan ook te worden ingezet op meer en intensievere begeleiding van de indexpatiënt, en in de meeste gevallen zal dat ook volstaan. De Richtlijn 'Het informeren van familieleden bij erfelijke aanleg voor kanker' van de Vereniging Klinische Genetica Nederland sluit hierop aan. Hierin wordt als uitgangspunt gehanteerd dat de zeggenschap over het verstrekken van genetische informatie aan familieleden in principe bij de indexpatiënt ligt; via ondersteuning en voorlichting aan de indexpatiënt moet worden bewerkstelligd dat de familieleden worden geïnformeerd. De richtlijn laat alleen ruimte voor directe benadering van familieleden zonder tussenkomst van de indexpatiënt wanneer blijkt dat deze zijn familieleden niet wil of niet (meer) kan benaderen. In die situatie kan de klinisch geneticus een bloedverwant rechtstreeks benaderen mits dat in het directe gezondheidsbelang van het familielid is.

4.2.2.3 Empirische gegevens

Uit onze interviews met experts en vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen kwam naar voren dat binnen de klinische genetica in toenemende mate wordt onderkend dat familieleden er (groot) belang bij hebben om te worden geïnformeerd over uitslagen van genetisch onderzoek bij 'hun' indexpatiënt. Ook werd door een aantal experts aangegeven dat de verantwoordelijkheid van de geneticus jegens familieleden is toegenomen en dat zelfbeschikking als afweerrecht van de

133 Zie ook Elger, B., Michaud, K. & Mangin, P. 'When Information can save lives. The duty to warn relatives about sudden cardiac death and environmental risks', *Hastings Center Report* 2010-3, pp. 39-45 (pp. 42).

indexpatiënt hierdoor onder grotere druk van de belangen van zijn familieleden is komen te staan. Het gaat echter te ver hieruit te concluderen, zo meenden de meeste geïnterviewden, dat de belangen van de genetisch verwanten moeten bepalen wie toegang heeft tot de uitslagen van genetisch onderzoek (het zogenaamde 'familiemodel')¹³⁴.

Geen enkele respondent pleitte voor een standaardpraktijk waarin de geneticus de familieleden informeert. Vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen waren wel in hogere mate voor een waarschuwingsplicht dan de experts. Één vertegenwoordiger sprak in dit verband over een informatieplicht aan de kant van de behandelaars. Zijn argument hierbij was dat ernstige schade bij familieleden kan worden voorkómen. Een informatieplicht voorkomt immers dat iemand kanker krijgt.

Omdat bij genetisch onderzoek de persoonlijke levenssfeer van de indexpatiënt op de meest indringende wijze in het geding is, ligt volgens de meeste respondenten bij hem primair het recht op informatiele zelfbeschikking.¹³⁵ Wel is duidelijk dat naast zelfbeschikking als afweerrecht steeds meer aandacht ontstaat voor zelfbeschikking als keuzevrijheid en zelfontplooiing in het proces van counseling van de indexpatiënt, gericht op het informeren van familieleden over genetische risico's en het overtuigen van de indexpatiënt van het belang hiermee rekening te houden. (Zeer) directieve counseling werd genoemd als mogelijkheid. Ook zou de familiebrief op meerder momenten ter sprake moeten komen. Meerdere respondenten wezen op de noodzaak van betere begeleiding van de indexpatiënt.

In de interviews werd bovendien de suggestie gedaan de indexpatiënt te ondersteunen door een speciale professional, zoals een *genetic field-worker* of zorgcoördinator die, door regelmatig contact te zoeken met patiënt en familie, kan bijdragen aan goede communicatie binnen de familie. Een dergelijke rol zou wellicht ook door de huisarts van de indexpatiënt kunnen worden vervuld. Het verhogen van *awareness* onder het publiek kwam eveneens als suggestie uit de interviews naar voren.

4.2.2.4 Dimensies van zelfbeschikking

Welke dimensies van zelfbeschikking zijn bij (regulering van) het verstrekken van medische gegevens van de (index)patiënt aan familieleden aan de orde? Het gaat hier eerst en vooral om zelfbeschikking in de eerste dimensie – zelfbeschikking als afweerrecht. Via het medisch beroepsgeheim/recht op geheimhouding van de indexpatiënt wordt in beginsel voorkomen dat privacygevoelige bevindingen van uitgevoerd genetisch onderzoek bij personen terechtkomen die geen rechtstreekse bemoeienis hebben met zijn behandeling ('derden'). Ook bloedverwanten behoren tot die categorie. Het medisch beroepsgeheim dient (naast een algemeen belang: het toegankelijk houden van de zorg) een – onder zelfbeschikking als afweerrecht te rangschikken – individueel privacybelang van de betrokken patiënt: bescherming van zijn privésfeer en zijn geestelijke integriteit. In het kader van zelfbeschikking als

134 Zie o.m. Knoppers, B.M. 'Towards a reconstruction of the "genetic family": new principles?', *International Digest of health Legislation* 1999 (49), pp. 241-253; Knoppers, B.M. 'Genetic information and the family: are we our brother's keeper?', *Trends in Biotechnology* 2002 (20), pp. 85-86.

135 Gevers, J.K.M. 'Omgaan met genetische informatie ten aanzien van bloedverwanten: juridische overwegingen, in: Gordijn, B. *Spreken of zwijgen? Over de omgang met genetische tests*, Nijmegen: Uitgeverij Vlakhorst Pers 2004, pp. 29-50 (pp. 47-48).

afweerrecht kan een indexpatiënt ook aanspraak maken op niet-weten, dat wil zeggen verzoeken om van bepaalde informatie verschoond te blijven.

Hiernaast zijn ook de twee andere dimensies van zelfbeschikking (keuzevrijheid en zelfontplooiing) aan de orde. Zelfbeschikking als keuzevrijheid is in het geding omdat de indexpatiënt zelf kan bepalen welke informatie hij krijgt (recht op weten). Tevens kan hij – door ermee in te stemmen dat de behandelaar zijn informatie aan een derde verstrekt, dan wel door de informatie zelf aan een derde te verstrekken – bepalen in hoeverre hij zijn genetische informatie wil delen met de ‘buitenwereld’.

Zelfbeschikking als zelfontplooiing speelt vooral een rol in het proces van counseling rond het informeren van familieleden. Hierin wordt de indexpatiënt gestimuleerd na te denken over en rekening te houden met de belangen van derden, of anders gezegd: om zijn verantwoordelijkheden jegens bloedverwanten (voorkomend uit genetisch onderzoek) te onderkennen en te nemen.

Zelfbeschikking in deze derde dimensie impliceert overigens ook dat de indexpatiënt die zich niet in staat acht zelf zijn familieleden van gevonden erfelijke afwijkingen op de hoogte te stellen ervoor kan kiezen dit aan de klinisch geneticus over te laten.

En *last but not least* is ook de zelfbeschikking van bloedverwanten van de indexpatiënt in het geding. Hun keuzevrijheid wordt vergroot wanneer zij informatie betreffende de gezondheidstoestand van hun familielid krijgen die hen in staat stelt om – tijdig – voor behandeling of preventieve maatregelen te kiezen. Het kan echter ook zijn dat zij die genetische informatie om persoonlijke redenen niet willen vernemen (zelfbeschikking als afweerrecht). Zolang de benadering van familieleden door de indexpatiënt of de klinisch geneticus voorzichtig is (en maximale ruimte laat voor het recht op niet-weten van bloedverwanten) komen beide dimensies van zelfbeschikking voldoende tot hun recht.

4.2.3 Conclusies

Bevindingen

Op grond van het recht op (informatie) zelfbeschikking bepaalt de indexpersoon in beginsel zelf of familieleden in kennis worden gesteld van (genetische) afwijkingen. Of, en zo ja in hoeverre, een hulpverlener deze gegevens zonder toestemming aan de familieleden mag of moet verstrekken, en daarmee inbreuk mag maken op de zelfbeschikking van de indexpersoon, wordt bepaald door de regels van het medisch beroepsgeheim, rekening houdend met – voor zover bekend – de zelfbeschikking van de familieleden (recht op informatie, recht op niet-weten, etc.).

Geconcludeerd wordt dat het uitgangspunt van de VKGN-Richtlijn ‘Het informeren van familieleden bij erfelijke aanleg voor kanker’, te weten om bij het informeren van familieleden over erfelijke aandoeningen in eerste instantie zoveel mogelijk in te zetten op ondersteuning van (de uitoefening van het recht op) informatie zelfbeschikking door de indexpatiënt, navolging verdient. Dit zou ook kunnen worden opgenomen en verder kunnen worden uitgewerkt in een (nog door de beroepsgroep op te stellen) algemene richtlijn over het informeren van familieleden over erfelijke aandoeningen. Dergelijke richtlijnen spelen in de zorgpraktijk een belangrijke rol omdat ze uniforme besluitvorming door beroepsbeoefenaren bevorderen terzake van het waarschuwen van familieleden (tegen de wens van in de indexpatiënt), al rust de verantwoordelijkheid hiervoor natuurlijk op de schouders van de behandelend arts. Belangrijke onderdelen van een dergelijke richtlijn zijn dat klinisch-genetische centra zorgdragen voor goede informatieverstrekking aan en praktische en psychosociale ondersteuning van de indexpatiënt.

De huidige praktijk is in dit opzicht voor verbetering vatbaar aangezien belangwekkende informatie in veel gevallen niet bij belanghebbende familieleden terecht komt. Indexpatiënten dienen op verschillende momenten (en zo nodig herhaaldelijk), te beginnen vóór uitvoering van de genetische test, gewezen te worden op het belang dat familieleden kunnen hebben bij informatie over genetische risico's, het ondergaan van een test en eventuele behandel- of preventieve mogelijkheden. Wanneer de patiënt zelf aangeeft dit niet (meer) te kunnen, kan hij de geneticus toestemming geven om zijn familieleden rechtstreeks te benaderen. Voor een harde begrenzing van het zelfbeschikkingsrecht van de indexpatiënt is alleen ruimte indien de hulpverlener zich ziet geplaatst voor een 'conflict van plichten'.

Zelfregulering lijkt voorsnog de meest voor de hand liggende weg om de in dit hoofdstuk geconstateerde problemen en dilemma's rond (beperking van) informatiele zelfbeschikking van de patiënt bij genetisch onderzoek het hoofd te bieden. Een specifiek aandachtspunt is de ruimte die het conflict van plichten biedt voor doorbreking van het beroepsgeheim vanwege de geconstateerde ontwikkeling dat belangen van familieleden meer en meer worden onderkend. Te overwegen is vanuit de VKGN een multidisciplinair samengestelde commissie in te stellen die zich nader zal buigen over de toepasselijke criteria in dit verband. Helderheid hierover is niet alleen van belang voor de direct bij erfelijkheidsonderzoek betrokken zorgverleners en hulpvragers, maar ook voor het algemene publiek, dat zich een zo goed mogelijk beeld moeten kunnen vormen van wat het aan inspanningen ten aanzien van het informeren van bloedverwanten bij erfelijke ziekten mag verwachten.

Die criteria zouden ook deel kunnen uitmaken van de hierboven al gesuggereerde algemene richtlijn over het informeren van familieleden in geval van erfelijke aandoeningen. Overwogen kan worden om de zojuist genoemde commissie een permanente status te geven en bij haar de taak neer te leggen advies uit te brengen over complexe dilemma's rond het informeren van familieleden; een advies van deze commissie doet echter, zoals al gezegd, niet af aan de uiteindelijke verantwoordelijkheid van de behandelend arts, mocht die besluiten zijn beroepsgeheim te doorbreken.

4.3 Toegang tot in-vitrofertilisatie (IVF)¹³⁶

4.3.1 Context en vraagstelling

IVF biedt bij subfertiliteit (het gedurende meer dan 12 maanden uitblijven van een zwangerschap bij onbeschermde, op conceptie gerichte coïtus) een belangrijke kans om een bestaande kinderwens toch te realiseren. Niet alle hulpvragers komen voor deze behandeling in aanmerking. Aan de gezondheidstoestand van met name de vrouw en de maatschappelijke positie van de wensouder(s) worden door de (vergunningsplichtige) IVF-centra nadere eisen gesteld die van centrum tot centrum verschillen. In alle centra wordt bij de besluitvorming over toegang tot IVF ook rekening gehouden met de belangen van het toekomstige kind. Artsen voelen zich daarvoor ook, zij het tot op zekere hoogte, verantwoordelijk. Het komt er dus kort gezegd op neer dat de zelfbeschikking van hulpvragers bij toegang tot IVF op verschillende gronden aan beperkingen onderhevig is.

136 Auteurs: Corrette Ploem (AMC), Rien Janssens (VUmc), Johan Legemaate (AMC/UvA) en Guy Widdershoven (VUmc).

In hoeverre biedt het juridische/ethische kader ruimte om het recht op toegang tot IVF van hulpvragers te begrenzen? Laat dit bijvoorbeeld toe dat vrouwen met fors overgewicht worden geweigerd? En hoe hard is de leeftijdsgrens? Maar ook: treden artsen in de verantwoordelijkheid en het zelfbeschikkingsrecht van hulpvragers door het welzijn van het toekomstige kind mee te wegen in de beslissing een vrouw (en haar partner) toe te laten tot een vruchtbaarheidsbehandeling? Voorts: hoe kijken hulpverleners en andere betrokkenen vanuit hun professionele rol tegen de problematiek aan? En ten slotte: verschaft de regelgeving rond de positie van de vrouw en haar partner in relatie tot toegang tot IVF voldoende houvast voor hulpvragers en hulpverleners?

4.3.2 Wetgeving en rechtspraak

De aanspraak op IVF is, juridisch-ethisch beschouwd, niet onbegrensd; zij ontmoet langs twee wegen beperkingen. In de eerste plaats is de financiële vergoeding vanuit de ziektekostenverzekering gelimiteerd; iedere vrouw krijgt drie IVF-pogingen vergoed.¹³⁷ Eventuele vervolghandelingen komen ten laste van de hulpvragers of komen in aanmerking voor vergoeding via een aanvullende verzekering. De overweging die hieraan ten grondslag ligt, is dat de overheid bij schaarse middelen niet alle zorg in het basispakket kan opnemen en (onder andere) bij dit soort kostbare behandelingen keuzes moet maken.

Vrouwen van 43 jaar en ouder maken sinds 1 januari 2013 geen aanspraak meer op vergoeding van IVF vanuit het basispakket. Die hulpvragers moeten de behandeling zelf betalen, of – voor zover beschikbaar – hiervoor een aanvullende verzekering hebben afgesloten. Blijkens het modelreglement Embryowet hanteert de beroepsgroep van gynaecologen een hogere maximum leeftijd voor een vrouw die – via IVF – een donoreicel mag ontvangen, namelijk 45 jaar. Waarom die grens op 45 jaar is gesteld, is overigens niet helemaal duidelijk. Zou de grondslag hiervoor zuiver medisch zijn (bijvoorbeeld: het zou gelet op de gezondheid van de vrouw onverantwoord zijn om na 45 jaar nog – via IVF – zwanger te worden), dan roept dat de vraag op waarom artsen in andere landen daar anders over lijken te denken en waarom de maximum leeftijd om voor IVF in aanmerking te komen niet regelmatig wordt geëvalueerd. Zou vanuit zuiver biologisch standpunt de maximumleeftijd niet zelfs bij voorkeur per individueel wensouderpaar dienen te worden bepaald?

Een tweede wijze waarop de toegang tot IVF wordt beperkt, is gelegen in de verantwoordelijkheid van de bij IVF betrokken arts (gynaecoloog) te handelen als ‘goed hulpverlener’ (zie voor een nadere invulling daarvan met name het Modelreglement Embryowet, de richtlijn ‘In Vitro Fertilisatie’ en het modelprotocol ‘Mogelijke morele contra-indicaties bij vruchtbaarheidsbehandelingen’ van de NVOG).¹³⁸ Hieruit volgt dat de verantwoordelijke beroepsbeoefenaar alleen een IVF-behandeling aanbiedt en uitvoert als die ook volgens zijn professionele oordeel geïndiceerd is. Vice versa: in geval van een ‘contra-indicatie’ mag een arts (een) wensouder(s) die verzoekt om een IVF-behandeling deze daartoe geen toegang te verlenen. Een morele contra-indicatie voor IVF kan aan de orde zijn wanneer een groot risico op ernstige schade voor het kind wordt gevreesd. Men denke daarbij niet alleen aan psychosociale problematiek binnen het gezin (waaraan het toekomstige kind zal worden blootgesteld), maar ook aan een aanzienlijk risico op medische schade bij het kind, zoals een kans op

137 Overigens hangt van de afgesloten verzekering (spolis) af of de vrouw het IVF-centrum van haar keuze kan kiezen dan wel alleen in haar regio kan worden behandeld.

138 *Modelreglement Embryowet* (versie 1.0), Utrecht: Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO 2008.

een ernstige ziekte die bij de biologische vader of moeder aanwezig is. In het modelprotocol 'Mogelijke morele contra-indicaties bij vruchtbaarheidsbehandelingen' wordt gewezen op het belang van een multidisciplinaire beoordeling. Hierdoor wordt gewaarborgd dat de besluitvorming zo transparant mogelijk is, zoveel mogelijk wetenschappelijk onderbouwd en gebaseerd op argumenten die ten overstaan van betrokkenen kunnen worden verantwoord (het mag niet zo zijn dat een behandelweigeringsberust op een particulier oordeel van een individuele hulpverlener). Het modelprotocol beveelt in dit verband aan een zogenoemde 'multidisciplinaire beraadsgroep' in te stellen, waarbij te denken is aan een commissie die bestaat uit een arts, verpleegkundige, psycholoog en maatschappelijk werker, jurist en ethicus.

4.3.3 Empirische gegevens

In het kader van het onderzoek naar de IVF-praktijk is een focusgroep gehouden met professionals, een vertegenwoordigster van de patiëntenvereniging, een jurist en een ethicus. Uit de focusgroep bijeenkomst kwam naar voren dat er binnen de instellingen verschillen bestaan in het toelatingsbeleid dat in verband met IVF wordt gehanteerd, en dat er een grote diversiteit aan overwegingen is om het zelfbeschikkingsrecht van hulpvragers in individuele gevallen te begrenzen. Over enkele grenzen bestond een ruime mate van consensus, zoals de situatie waarin de gezondheid van de vrouw in gevaar komt door een zwangerschap: dan weegt voor IVF-artsen het niet-schadenprincipe zwaarder dan de zelfbeschikking van de vrouw. Ook was er overeenstemming over de dubbele verantwoordelijkheid die op de schouders van hulpverlener rust; daarbij werd impliciet of expliciet uitgegaan van de redelijke welzijnsstandaard. Deze standaard houdt volgens de beroepsbeoefenaars in dat niet wordt meegewerkt aan het tot stand brengen van een zwangerschap wanneer het toekomstige kind niet een redelijke kans heeft op een redelijke kwaliteit van leven. Te denken valt hierbij aan ouders die niet goed voor zichzelf kunnen zorgen vanwege bijvoorbeeld verslavingsproblematiek, sociale problematiek of mentale retardatie. Als uitsluitingsgrond werd voorts genoemd de situatie waarin de potentiële ouders niet voor het kind kunnen zorgen. Het werd in dit verband wel als problematisch ervaren dat het toegangsbeleid bepaald zou kunnen worden door het oordeel van de individuele dokter. Wanneer met andere woorden toegang geweigerd wordt, dient dit zorgvuldig verantwoord te kunnen worden. Met name de patiëntenvertegenwoordigster pleitte voor duidelijkheid naar de patiënt toe. Men vond dat het belang van het toekomstige kind in het gedrang zou kunnen komen wanneer een van de ouders (risico)drager is van een ernstige genetische aandoening. Wanneer dragerschap in alle gevallen leidt tot een ernstige progressieve en onbehandelbare ziekte moeten artsen de ruimte hebben om bij de wensouder sterk aan te dringen op een PGD-traject. Maar over de gevallen waarin er behandelingsopties zijn of de ziekte niet 100 % penetrant is, werd in de focusgroep verschillend gedacht. Binnen de redelijke welzijnsstandaard kunnen dus verschillende afwegingen gemaakt worden met betrekking tot de toekomstige kwaliteit van leven van het kind. Evenwel was men het er over eens dat alleenstaande vrouwen en lesbische paren niet moeten worden uitgesloten. Naast het verwachte welzijn van het kind kan ook de effectiviteit van de behandeling een reden zijn om hulpvragers uit te sluiten, zo stelde men. Over BMI als contra-indicatie werd verschillend gedacht. Instellingen die een BMI-grens hanteren lijken ervan uit te gaan dat de slagingskans van een IVF-poging bij vrouwen met een hoog BMI zo laag is dat uitvoering van de behandeling bij overgewicht weinig zin heeft, maar in hoeverre zij gebaseerd is op 'hard evidence' en in hoeverre vrouwen

daadwerkelijk erin slagen af te vallen, is onduidelijk.

Ook leeftijdsgrenzen¹³⁹ bij de vrouw variëren per instelling, evenals leefstijlcriteria zoals roken en alcoholgebruik. In tegenstelling tot BMI kunnen deze laatste criteria verdoezeld worden hetgeen volgens een deelnemer iets onrechtvaardigs in zich had voor te zware vrouwen. De patiëntenvertegenwoordigster gaf ook in dit verband te kennen dat duidelijkheid naar de patiënt toe nog te wensen overlaat.

Kortom, op dit moment lijkt het toegangsbeleid voor IVF voor een belangrijk deel af te hangen van het instellingsbeleid en van de individuele beoordeling door hulpverleners die over de toegang tot IVF besluiten.

4.3.4 Dimensies van zelfbeschikking

In het geval van IVF zijn alle drie de dimensies van zelfbeschikking relevant. Allereerst mag de samenleving zich niet bemoeien met eenieders (grondrechtelijk verankerde) recht zich voort te planten, en met het maken van persoonlijke keuzen op dit terrein. Hier is zelfbeschikking als afweerrecht aan de orde. Dat wil overigens niet zeggen dat vruchtbaarheidsbehandelingen onder alle omstandigheden aan hulpvragers moeten worden aangeboden, maar wel dat wanneer dit geschieht, gelijke toegang dient te worden gewaarborgd. De toegang tot een IVF-kliniek mag niet worden belemmerd: wanneer sprake is van vruchtbaarheidsproblemen behoort het voor ieder(e) wensouder(paar) mogelijk te zijn zich tot een IVF-kliniek te wenden en hulp en bijstand bij voortplanting te zoeken.

Hiernaast dienen stellen met vruchtbaarheidsproblemen ook de keuzevrijheid te hebben al dan niet een beroep te doen op de hulpverlening en van IVF gebruik te maken. Zij moeten er ook voor kunnen kiezen te leren omgaan met kinderloosheid of om een adoptietraject in te gaan. In de praktijk informeren IVF-artsen hulpvragers ook over alternatieven voor IVF en stellen de betekenis van een genetisch eigen kind aan de orde. Voorts worden hulpvragers uitgebreid voorgelicht over de slagingskansen van de IVF-procedure en zien hulpverleners erop toe dat de keuze voor IVF niet wordt gezien als een garantie op het krijgen van een kind. Het feit dat IVF duur is en ook bij drie behandelingen een matige effectiviteit kent, stelt bijzondere eisen aan de informatieverstrekking en de counseling. Voor optimale zelfbeschikking op het terrein van dit soort behandelingen is zorgvuldige informatieverstrekking en counseling een 'sine qua non'.

Toegang tot IVF raakt ten slotte aan de derde dimensie van zelfbeschikking, in die zin dat individuen in hun zelfontplooiing worden ondersteund. Zelfbeschikking als zelfontplooiing is in het geding wanneer potentiële ouders worden gewezen op het belang van goed ouderschap. Overigens dient het dan vooral te gaan om het begeleiden van potentiële ouders. Het aan de orde stellen dat het bij het ingaan van een IVF-traject niet om een lichtvaardige keuze gaat en eventueel het stellen van voorwaarden aan de IVF-behandeling kan hen stimuleren om over hun verantwoordelijkheid na te denken.

Dat sprake is van zelfbeschikking in de drie de dimensies betekent dat de arts enerzijds geen onnodige beletselen dient op te werpen, en anderzijds de hulpvragers dient te begeleiden in het maken van keuzen en in het nemen van verantwoordelijkheid. De hulpverlener kan (en moet) hulpvragers soms

139 Te verwachten is dat de recente ingevoerde leeftijdsgrens in het Besluit zorgverzekering (IVF wordt tot leeftijd van 43 jaar vergoed) gevolgen heeft voor het instellingsbeleid terzake.

toegang tot IVF ontzeggen. Het spreekt vanzelf dat dergelijke beslissingen moeten worden genomen binnen de grenzen van het recht,¹⁴⁰ maatschappelijke normen¹⁴¹ en de op fertiliteitsartsen rustende medisch-professionele verantwoordelijkheid.

4.3.5 Conclusies

Bevindingen

Diverse wetten reguleren de toegang tot IVF voor hulpvragers met een zwangerschapswens. In beginsel wordt de toegang tot IVF geregeerd door de regels van de WGBO. Of hulpvragers uiteindelijk in aanmerking komen voor een IVF-behandeling, en zo ja voor hoeveel behandelingen, is sterk afhankelijk van de wijze waarop de behandelaren hun verantwoordelijkheden zien (inkleuring van professionele standaard, oordeel over de aanwezigheid van medische en sociale indicatie etc.) en de mate waarin de hulpzoekenden zijn verzekerd tegen de kosten van de behandeling. Gezien is dat iedere vrouw, mits geïndiceerd, in beginsel drie IVF-behandelingen vergoed krijgt uit het basispakket van de verplichte ziektekostenverzekering. Meer behandelingen zijn voor eigen rekening, tenzij de hulpvragers daarvoor aanvullend zijn verzekerd.

Gezien is dat bij toegang tot IVF alle drie de dimensies van IVF relevant zijn. De legt een grote verantwoordelijkheid bij de arts. Hij mag enerzijds geen onnodige beletselen opwerpen, en anderzijds moet hij de hulpvragers begeleiden bij het maken van keuzen en het nemen van verantwoordelijkheid. Dit laat onverlet dat de hulpverlener toegang tot IVF soms moet weigeren, beslissingen waaraan vanuit juridisch, ethisch en professioneel oogpunt strenge eisen kunnen worden gesteld.

140 Dit betekent bijv. dat het categorisch uitsluiten van bepaalde groepen hulpvragers (denk aan lesbische paren en alleenstaande vrouwen) in strijd is met het discriminatieverbod.

141 Vgl. Veerman, T. & Hendriks, A. 'Recht op toegang tot IVF', *Nemesis* 1996, pp. 136-145.

5

Zelfbeschikking en organisatie van zorg

Inleiding

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de invloed van de organisatie van zorg op zelfbeschikking, in verhouding tot de daarbij relevante wet- en regelgeving. De vraag staat centraal hoe de organisatie van zorg invloed heeft op zelfbeschikking. Nu is 'organisatie van zorg' een nogal breed begrip, dat zich niet als geheel laat analyseren. De organisatie van zorg bestaat uit een veelheid van aspecten. Om bij deze diversiteit aan te sluiten is gekozen drie van deze aspecten bij wijze van casus te bestuderen. In de eerste studie wordt ingegaan op de toegenomen hoeveelheid en het groeiende belang van informatie die in de gezondheidszorg over patiënten wordt vastgelegd. Die informatie is nodig als onderdeel van het behandelingsproces. Eenmaal vastgelegd wordt die informatie een gegeven op zich, dat ook los van de behandelrelatie een betekenis heeft en relevantie voor het begrip zelfbeschikking. Relevante wet- en regelgeving zijn de Wet bescherming persoonsgegevens (WBP), de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) en de Gedragscode Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg (EGiZ).

Van een heel andere aard zijn de structuurmaatregelen in de gezondheidszorg rond het verzekerings- en vergoedingstelsel in de gezondheidszorg. Deze maatregelen zijn vormgegeven door middel van de Zorgverzekeringswet (Zvw), de Wet marktordening gezondheidszorg (Wmg) en de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Deze wetgeving is in de periode 2006/2007 van kracht geworden. Zij heeft directe betekenis voor de financiële toegankelijkheid van de zorg en is daarmee van invloed op zelfbeschikking. Immers, een slechte financiële toegankelijkheid van zorg beperkt de mogelijkheden tot zelfbeschikking aanzienlijk. Daarbij besteden we ook aandacht aan de mogelijke consequenties van de toegenomen concentratie van ziekenhuizen op zelfbeschikking.

De derde studie betreft de zelfbeschikking van een specifieke patiëntengroep, te weten chronisch zieken. Daarbij gaan we in op twee voor deze groep belangrijke aspecten van de organisatie van zorg: het persoonsgebonden budget (PGB) en zelfbeschikking in relatie tot zorg of afstand. Hierbij zijn vooral de Wmo en de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) relevant.

Deze drie studies geven een exemplarisch inzicht in de mogelijke effecten van de organisatie van zorg op zelfbeschikking in relatie tot de relevante wet- en regelgeving. Ieder van de drie studies eindigen wij met een paragraaf 'conclusies'. Daar vatten we onze belangrijkste bevindingen samen, met aandacht voor het relevante wettelijk kader en de in het geding zijnde dimensies van zelfbeschikking. De hierop gebaseerde zijn opgenomen in Hoofdstuk 8.

5.1 Informatieele zelfbeschikking¹⁴²

5.1.1 Inleiding

Het begrip ‘informatieele zelfbeschikking’ is nauw verwant aan het ‘recht op privacy’ of ‘eerbiediging van de persoonlijke levenssfeer’ (art. 10 Grondwet), en het ‘recht op respect voor privé-leven’ (art. 8 EVRM). Reeds in 1859 pleitte John Stuart Mill voor een bescherming van het domein van individuele vrijheid tegen inmenging door overheden, maatschappelijke instellingen en andere burgers. In navolging daarvan formuleerden de Amerikanen Samuel D. Warren en Louis D. Brandeis in 1890 het ‘right to privacy’ als een afweerrecht: ‘the right to be let alone’.

In het door de Eerste Kamer verworpen wetsvoorstel voor een landelijk EPD was voor alle burgers een opt-out mogelijkheid opgenomen: het recht om niet mee te doen met de uitwisseling van de eigen patiëntgegevens via de landelijke infrastructuur. Ook dat recht kan als een afweerrecht worden gezien. Na de verwerping van het wetsvoorstel is in de praktijk – mede daartoe gedwongen door de geldende wetgeving – gekozen voor uitdrukkelijke toestemming vooraf (opt-in). De informatieele zelfbeschikking veranderde als het ware van een afweerrecht in een uiting van keuzevrijheid. Als keuzevrijheid sluit het aan bij de definitie die Westin in 1967 aan het recht op privacy gaf: ‘the claim of individuals ... to determine for themselves when, how and to what extent information about them is communicated to others’. Ook sluit informatieele zelfbeschikking als keuzevrijheid dicht aan bij het ‘informationelles Selbstbestimmungsrecht’ dat in 1983 door het Duitse Bundesverfassungsgericht werd erkend en dat zich daarbij mede baseerde op een ‘allgemeines Persönlichkeitsrecht’.

De hier bedoelde problematiek vertoont overeenkomsten met de vraag naar de zeggenschap over het patiëntendossier. Patiënten hebben zeggenschap over hun gezondheidsgegevens door middel van een recht op inzage en afschrift, (originele) stukken daarbij inbegrepen, recht op informatie over de gegevensverwerking en recht op aanvulling en verzet. Ook deze zeggenschapsrechten zijn te beschouwen als uiting van keuzevrijheid.

In het kader van de informatieele zelfbeschikking is het element zelfontplooiing minder van belang, maar hangt dit wel enigszins samen met de keuzevrijheid. Deze beide dimensies van zelfbeschikking zijn te vinden in de ontwikkelingen rond PGD’s. Het recht op privacy heeft niet alleen een waarborgfunctie, maar tevens een beschermingsfunctie die met name tot uitdrukking komt in de eisen die de WBP stelt aan het mogen verwerken van persoonsgegevens. De eisen die de WBP stelt vloeien voort uit artikel 10, tweede en derde lid, van de Grondwet en dienen mede het recht op eerbiediging van de persoonlijke levenssfeer te waarborgen uit het eerste lid van artikel 10 Grondwet.

5.1.2 Informatieele zelfbeschikking in wet- en regelgeving

Bestaande en toekomstige wet- en regelgeving bevatten zeggenschapsrechten die patiënten en burgers in het algemeen hebben over hun gezondheidsgegevens. Het recht op informatieele zelfbeschikking treffen we aan in zowel de internationale als nationale juridische context.

142 Auteurs: Sjaak Nouwt (KNMG) en Johan Legemaate (AMC/UvA).

Internationale wet- en regelgeving

Het recht op privé-leven wordt in artikel 8, eerste lid van het Europees Verdrag tot bescherming van de Rechten van de Mens en de fundamentele vrijheden (EVRM) als volgt omschreven:¹⁴³
“Everyone has the right to respect for his private and family life, his home and his correspondence.”

Het EVRM is een mensenrechtenverdrag van de Raad van Europa. Artikel 8 is gebaseerd op artikel 12 van de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens (Verenigde Naties, 1948).

Artikel 8 EVRM is voor het Nederlandse recht vooral van betekenis geweest in de periode voorafgaande aan de inwerkingtreding van artikel 10 van onze Grondwet. Het begrip ‘persoonlijke levenssfeer’ heeft door de internationale en Nederlandse rechtspraak met betrekking tot artikel 8 EVRM concrete vormen gekregen. Daarbij is ook nadere invulling gegeven aan het begrip ‘informatieprivacy’. Artikel 8 EVRM is echter nog steeds van belang voor Nederland. Met name de rechtspraak van het Europees Hof voor de Rechten van de Mens (EHRM) geeft in ons land nadere invulling en richting voor de praktijk aan het omgaan met persoonsgegevens.¹⁴⁴ De Nederlandse rechtspraak heeft mede op basis van artikel 8 EVRM erkend dat in beginsel een rechtstreeks medisch inzage-recht voortvloeit uit het recht op eerbiediging van het privéleven.¹⁴⁵

Met het “Handvest van de grondrechten” heeft de Europese Unie een reeks persoonlijke, burgerlijke, politieke, economische en sociale rechten van burgers en ingezetenen van de EU erkend en in het EU-recht opgenomen.¹⁴⁶ Hoofdstuk II van het handvest bevat een aantal ‘vrijheden’, waaronder het recht op eerbiediging van het privéleven (art. 7) en het familie- en gezinsleven en het recht op bescherming van persoonsgegevens (art. 8).¹⁴⁷ Waarvoorheen het recht op bescherming van persoonsgegevens als

143 Zie hierover ook: S. Nouwt, *Zorg voor privacy. Informatietechnologie en informatieprivacy in de gezondheidszorg*. Diss. Tilburg 1997. Den Haag: Sdu uitgevers, 1997, hoofdstuk 2: Internationale bescherming van informatieprivacy.

144 Zie bijvoorbeeld: EHRM 26 maart 1987, NJCM-Bulletin 13-2 (1988), p. 148 e.v., m.nt. Th.L. Bellekom (*Leander*); EHRM 7 juli 1989, NJ 1991, 659 (*Gaskin*); EHRM 6 september 1978 (*Klass e.a. t. Duitse Bondsrepubliek*), zie hierover E.A. Alkema, *Klass e.a. tegen de Duitse Bondsrepubliek*. *Ars Aequi* 1979, p. 327 e.v.; EHRM 25 februari 1997, nr. 22009/93, (*Z. t. Finland*); EHRM 10 oktober 2006, nr. 7508/02, (*L.L. t. Frankrijk*); EHRM 17 juli 2008, nr. 20511/03, (*I. t. Finland*); EHRM 25 november 2008, nr. 36919/02, (*Armoniène t. Litouwen*) & nr. 23373/03, (*Biriuk t. Litouwen*). Zie voor een overzicht van recente uitspraken: A.C. Hendriks, *Kroniek rechtspraak rechten van de mens*. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 2012, i.h.b. over art. 8 EVRM: p. 579-584.

145 Bijvoorbeeld in: Pres. Rb. Amsterdam, 13 juni 1985, KG 1985, 188; Pres. Rb. Utrecht in kort geding, 26 augustus 1986 en de uitspraak in hoger beroep van Hof Amsterdam, 6 augustus 1987, NJ 1988, 567; HR 2 december 1988, NJ 1989, 752.

146 Bron: EUROPA, Handvest van de grondrechten. Op internet:
http://europa.eu/legislation_summaries/justice_freedom_security/combating_discrimination/l33501_nl.htm (laatste wijziging 06-05-2010).

147 Artikel 7 luidt: “Eenieder heeft recht op eerbiediging van zijn privé-leven, zijn familie- en gezinsleven, zijn woning en zijn communicatie.” Artikel 8 luidt: “1. Eenieder heeft recht op bescherming van zijn persoonsgegevens. 2. Deze gegevens moeten eerlijk worden verwerkt, voor bepaalde doeleinden en met toestemming van de betrokkene of op basis van een andere gerechtvaardigde grondslag waarin de wet

een element van het grondrecht op eerbiediging van de persoonlijke levenssfeer of het privéleven werd beschouwd (art. 8 EVRM, art. 10 Gw), geldt de bescherming van persoonsgegevens sinds de inwerkingtreding van dit handvest uitdrukkelijk als een zelfstandig grondrecht. Op 25 januari 2012 publiceerde de Europese Commissie een voorstel voor een grondige hervorming van de Europese regels ter bescherming van persoonsgegevens.¹⁴⁸ Het voorstel omvat een algemene verordening gegevensbescherming die een aanvulling is op de bescherming van persoonsgegevens, zoals verankerd in artikel 8 van het Handvest van de grondrechten van de EU. De algemene verordening gegevensbescherming moet richtlijn 95/46/EG vervangen en zal één set regels bevatten die rechtstreeks zal gelden in alle EU lidstaten. De verordening moet daarmee een einde maken aan de te zeer uiteenlopende implementatie van Richtlijn 95/46/EG. De verordening zal het onder andere gemakkelijker maken voor burgers om toegang te krijgen tot de eigen persoonsgegevens. Voorts zal in die gevallen waarin de toestemming nodig is voor het verwerken van persoonsgegevens, niet kunnen worden volstaan met veronderstelde toestemming, maar zal die toestemming uitdrukkelijk moeten worden gegeven.¹⁴⁹ Voor 'gegevens over iemands gezondheid' bevat het voorstel een aantal bijzondere voorwaarden, mede ter waarborging van het belang van continuïteit van (grensoverschrijdende) zorg. Aldus krijgen alle burgers in de EU bijvoorbeeld een recht op toegang tot gegevens in hun medische dossiers. Voorts krijgen betrokkenen een nieuw "recht om vergeten te worden". Zorginstellingen zullen moeten kunnen aantonen dat zij persoonsgegevens op een adequate wijze beschermen. In het verlengde daarvan worden zij verplicht om een 'datalek' zo spoedig mogelijk te melden bij de nationale privacytoezichthouder (c Tot slot krijgen alle nationale privacytoezichthouders dezelfde onderzoeksbevoegdheden, zoals het recht op informatie van (zorg)organisaties en de bevoegdheid om hun panden te betreden. Tevens krijgen zij meer bevoegdheden om boetes op te leggen.

Nationale wet- en regelgeving

De zeggenschapsrechten van burgers met betrekking tot de verwerking van hun persoonsgegevens, zijn geregeld in de Wet bescherming persoonsgegevens (WBP). De WBP kent een algemeen verbod op het verwerken van bijzondere persoonsgegevens, zoals persoonsgegevens over iemands gezondheid (art. 16 WBP). Van dat verbod bestaan ontheffingen, onder specifieke voorwaarden, bijvoorbeeld voor hulpverleners, instellingen en voorzieningen voor gezondheidszorg, zorgverzekeraars, e.d. (art. 21 WBP). Hulpverleners die onder de ontheffing vallen dienen vervolgens wel aan de algemene voorwaarden voor rechtmatige gegevensverwerking te voldoen (art. 6 t/m 15 WBP). Zo moet er een

voorziet. Eenieder heeft recht van inzage in de over hem verzamelde gegevens en op rectificatie daarvan. 3. Een onafhankelijke autoriteit ziet erop toe dat deze regels worden nageleefd."

148 Voorstel voor een Verordening van het Europees Parlement en de Raad betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens (algemene verordening gegevensbescherming). Brussel, 25.1.2012. COM(2012) 11 final. 2012/0011 (COD). Op internet: http://ec.europa.eu/justice/data-protection/index_en.htm (laatst bezocht op 2 april 2012). Zie ook 'Themanummer Hervorming Europese gegevensbeschermingsregels'. *Privacy & Informatie*, 2012 nr. 3.

149 'Commissie stelt grondige hervorming van gegevensbeschermingsregels voor: meer controle over de eigen persoonsgegevens, minder kosten voor bedrijven'. Persbericht Europese Commissie, 25 januari 2012.

aanwijsbare rechtmatige grondslag bestaan voor het mogen verwerken van persoonsgegevens. Die grondslagen zijn de volgende:

- a de betrokkene heeft voor de verwerking zijn ondubbelzinnige toestemming verleend;
- b de gegevensverwerking is noodzakelijk voor de uitvoering van een overeenkomst waarbij de betrokkene partij is, of voor het nemen van precontractuele maatregelen naar aanleiding van een verzoek van de betrokkene en die noodzakelijk zijn voor het sluiten van een overeenkomst;
- c de gegevensverwerking is noodzakelijk om een wettelijke verplichting na te komen waaraan de verantwoordelijke onderworpen is;
- d de gegevensverwerking is noodzakelijk ter vrijwaring van een vitaal belang van de betrokkene;
- e de gegevensverwerking is noodzakelijk voor de goede vervulling van een publiekrechtelijke taak door het desbetreffende bestuursorgaan dan wel het bestuursorgaan waaraan de gegevens worden verstrekt, of
- f de gegevensverwerking is voor de behartiging van het gerechtvaardigde belang van de verantwoordelijke of van een derde aan wie de gegevens worden verstrekt, tenzij het belang of de fundamentele rechten en vrijheden van de betrokkene, in het bijzonder het recht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer, prevaleert.

In de regel zal het verzamelen en vastleggen van persoonsgegevens door hulpverleners kunnen worden gebaseerd op de onder b, c, d of f genoemde grondslagen. Veelal zal de grondslag zijn dat het verzamelen en vastleggen van persoonsgegevens over iemands gezondheid noodzakelijk is ter uitvoering van een overeenkomst tot geneeskundige behandeling (art. 8 sub b) of dat dit voortvloeit uit de dossierplicht (art. 7:454 BW) en dus noodzakelijk is om een wettelijke verplichting na te komen (art. 8 sub c). Daarnaast is de 'ondubbelzinnige toestemming' van de betrokkene (art. 8 sub a) ook een mogelijke grondslag, maar die toestemming is niet nodig als een beroep op een van de andere grondslagen mogelijk is.

Andere algemene voorschriften voor het verwerken van persoonsgegevens betreffen bijvoorbeeld de verplichting om persoonsgegevens te allen tijde 'op behoorlijke en zorgvuldige wijze' te verwerken (art. 6), om persoonsgegevens alleen te gebruiken als dat in overeenstemming is met de doeleinden waarvoor ze zijn verkregen (art. 9), om persoonsgegevens niet langere in tot personen herleidbare vorm te bewaren dan noodzakelijk is voor het doel waarvoor ze zijn verzameld of vervolgens worden verwerkt (art. 10) en om passende technische en organisatorische maatregelen te treffen om persoonsgegevens te beveiligen tegen verlies of andere vorm van onrechtmatige verwerking, zoals onrechtmatige toegang tot gezondheidsgegevens (art. 13).

De zeggenschapsrechten met betrekking tot medische dossiers zijn opgenomen in de WGBO.¹⁵⁰ De WGBO kent in artikel 7:448 BW een plicht voor de hulpverlener om de patiënt te informeren over het voorgenomen onderzoek, de voorgestelde behandeling en over ontwikkelingen over het onderzoek,

150 Zie hierover bijvoorbeeld ook Hustinx, P.J.: *Informatietechnologie in de gezondheidszorg. Preadvis voor de jaarvergadering van de Vereniging voor Gezondheidsrecht*, 1999, die o.a. drie juridische concepten bespreekt in het licht van ICT in de zorg, te weten privacy, gegevensbescherming en informatiele zelfbeschikking. Zie ook de weergave van de discussie die naar aanleiding van dit preadvies is gevoerd in Ploem, M.C. 'Verslag van de jaarvergadering van de Vereniging voor Gezondheidsrecht d.d. 23 april 1999', *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 1999, pp. 301-305.

de behandeling en de gezondheidstoestand van de patiënt. Deze informatie heeft de patiënt nodig om geïnformeerde toestemming ('informed consent') te kunnen geven voor verrichtingen ter uitvoering van een behandelingsovereenkomst (art. 7:450 BW). Daarnaast bevat de WGBO een dossierplicht voor hulpverleners (art. 7:454 BW). In het dossier moeten gegevens over de patiënt en andere stukken tenminste vijftien jaar bewaard blijven. Als ultieme zeggenschapsrecht hebben patiënten het recht om te verzoeken om vernietiging van (gegevens uit) het medisch dossier (art. 7:455 BW). De hulpverlener hoeft aan het verzoek tot vernietiging niet te voldoen als het informatie betreft die van belang is voor een ander dan de patiënt, zoals informatie over erfelijke ziekten. Patiënten hebben ook een recht op inzage en afschrift van de inhoud van hun medische dossiers (art. 7:456 BW). Patiënten hebben voorts een recht op geheimhouding (medisch beroepsgeheim: art. 7:457 BW). Behoudens uitzonderingen mag een hulpverlener alleen met toestemming van de patiënt informatie aan anderen verstrekken. Tot slot kent de WGBO een blokkeringsrecht toe aan patiënten die een keuring hebben ondergaan in opdracht van een werknemer, verzekeraar of opleiding (art. 7:464 BW). Na kennisneming van de uitslag van die keuring heeft de keurling het recht om de doorgifte daarvan aan de opdrachtgever tegen te houden. Het blokkeringsrecht geldt alleen voor nieuw te sluiten arbeidsovereenkomsten, nieuwe verzekeringen of nieuwe opleidingen. De ingewikkelde materie van het blokkeringsrecht heeft tot nu toe veel 'mist' opgeleverd, welke door de voorgestelde Wet cliëntenrechten zorg niet lijkt te worden weggenomen.

Op basis van bestaande wet- en regelgeving is momenteel een Gedragscode Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg (EGiZ) in ontwikkeling. Deze gedragscode is bedoeld als handvat om in de praktijk te kunnen voldoen aan de ingewikkelde en met elkaar samenhangende wettelijke voorschriften uit de WBP en WGBO. Met name informatieverstrekking en toestemming blijken lastige onderwerpen in de praktijk. Oorzaak is de diversiteit aan, vaak door elkaar lopende, voorzieningen, de diversiteit aan behandelrelaties en de schijnbare onmogelijkheid om alle betrokkenen over alle vormen van uitwisseling begrijpelijk te blijven informeren. Zo kunnen patiëntgegevens op verschillende manieren elektronisch worden gedeeld tussen huisartsen, apothekers, ziekenhuizen en laboratoria. De Gedragscode EGiZ geeft praktische richtlijnen voor zorgaanbieders en samenwerkingsverbanden om aan geldende regelgeving te kunnen voldoen. Bij de Tweede Kamer is op dit moment het wetsvoorstel cliëntenrechten zorg (Wcz) aanhangig alsmede een wetsvoorstel cliëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens. Deze wetsvoorstellen bevatten een aantal cliëntenrechten met betrekking tot informatiele zelfbeschikking. Deze komen in plaats van of naast de bestaande informatierechten voor patiënten in de WGBO en WBP. De informatierechten staan in hoofdstuk 3 van de Wcz, dat als titel heeft: "Informatie, toestemming, dossier en bescherming van de persoonlijke levenssfeer". Daarnaast heeft de minister van VWS in december 2012 het wetsvoorstel cliëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens bij de Tweede Kamer ingediend teneinde nog enkele aanvullende patiëntenrechten in de Wcz en in de Wet gebruik burgerservicenummer in de zorg op te nemen.¹⁵¹ De Wcz is nog niet aangenomen door het parlement. Er is bovendien veel kritiek geuit op het wetsvoorstel.¹⁵² Het is dus

151 Wijziging van de Wet cliëntenrechten zorg, de Wet gebruik burgerservicenummer in de zorg, de Wet marktordening gezondheidszorg en de Zorgverzekeringswet (cliëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens). *Kamerstukken II 2012/13*, 33 509.

152 Zie Gevers, J.K.M. 'De Wcz: achtergrond, opzet en reikwijdte'. *TvGR 2010*, pp. 589-597. Daarin verwijst Gevers o.a. naar ten Hoopen, R. 'Wet cliënt en kwaliteit van zorg: een heilzame operatie?' *NJB 2008*, pp. 1990-1994;

nog niet zeker of en zo ja in hoeverre de Wcz ook daadwerkelijk tot nieuwe wetgeving zal leiden. Het voorstel Wcz kent een 'recht op dossiervoering' (art. 19), hetgeen duidelijk iets anders is dan de dossierplicht uit de WGBO. Voor de wetgever lijkt de formulering als recht of plicht geen verschil uit te maken, maar het is niet ondenkbaar dat patiënten afzien van het recht op dossiervoering en liever zelf een persoonlijk gezondheidsdossier (PGD) aanleggen. De vraag is dan of in dat geval de hulpverlener niet langer verplicht is een dossier van die patiënten bij te houden. De Wcz hanteert een bewaartermijn voor medische dossiers van twintig jaar (art. 20) maar bepaalt ook dat gegevens langer bewaard kunnen blijven, bijvoorbeeld op verzoek van de cliënt. Nieuw is het recht op inzage en afschrift voor nabestaanden (art. 23). Nabestaanden hebben recht op inzage of afschrift van een dossier van de overledene als die daar schriftelijk toestemming voor heeft gegeven of als er sprake is van een zwaarwegend belang voor de nabestaanden.

In het wetsvoorstel cliëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens stelt de minister van VWS voor om in de Wcz en ook in de Wet gebruik burgerservicenummer in de zorg een aantal nieuwe informatierechten in verband met elektronische gegevensuitwisseling op te nemen. Zo stelt de minister voor dat cliënten het recht krijgen om (een) bepaalde (categorie van) hulpverleners op voorhand uit te sluiten van elektronische gegevensuitwisseling. Tevens wil de minister hulpverleners expliciet verplichten om toestemming te vragen aan cliënten voor het mogen opvragen en verstrekken van patiëntgegevens uit elektronische uitwisselingssystemen. Ook krijgen cliënten een recht op elektronische inzage en afschrift van hun patiëntendossiers, inclusief elektronische inzage in het logbestand van elektronische raadplegingen van hun dossiers. De minister wil voorts hulpverleners verplichten om toestemming aan cliënten te vragen voordat medische gegevens opvraagbaar worden gemaakt voor elektronische uitwisseling (opt-in). Tot slot wil de minister generieke functionele, technische en organisatorische eisen voor elektronische gegevensverwerking opnemen in een AMvB op basis van artikel 26 WBP.

5.1.3 Rechtspraak

Hoe in de praktijk met de wet- en regelgeving op het onderhavige terrein wordt omgegaan blijkt onder andere uit de rechtspraak. In de rechtspraak zijn voorbeelden van alle drie de verschijningsvormen van informationele zelfbeschikking terug te vinden.

Het afweerrecht is bijvoorbeeld terug te vinden in het *Lindqvist*-arrest van het HJVEG. Het Hof oordeelde dat het publiceren van gezondheidsgegevens van anderen op een website verboden is, tenzij dat is toegestaan op grond van een ontheffing van het verbod of met de uitdrukkelijke toestemming van de betrokkenen. Volgens de Hoge Raad in de zaak Santander is toestemming evenwel niet voldoende, maar moet tevens worden voldaan aan de eisen van proportionaliteit en subsidiariteit. Het afweerrecht is ook te vinden in de uitspraak van het EHRM in de zaak I. tegen Finland. Een Fins staatsziekenhuis overtrad artikel 8 EVRM doordat het onvoldoende maatregelen trof ter beveiliging van medische dossiers tegen kennisneming door ongeautoriseerde raadplegers en doordat het geen logbestanden van de raadplegingen aanlegde. Ook in een uitspraak van het

Gevers, J.K.M. 'Wetgeving inzake de positie van de cliënt in de zorg: op koers of op drift?' *TvGR* 2009, pp. 70-78; van Wijmen, F. 'Simpeler en beter: over vereenvoudiging en verbetering van wetgeving betreffende patiëntenrechten', *NJB* 2009, pp. 2338-2344.

Regionaal Tuchtcollege te 's-Gravenhage (5 juli 2011) was het afweerrecht aan de orde. Een arts kreeg een waarschuwing omdat zij het originele huisartsendossier had vernietigd voordat, zoals de bedoeling was, dit was ingescand om aan het elektronische patiëntendossier te koppelen. Keuzevrijheid vinden we terug in de beschikkingen van de Hoge Raad inzake *Dexia* en *Hollandische Bank-Unie*. Hierin bepaalt de Hoge Raad dat de banken verplicht zijn aan betrokkenen toegang te verschaffen tot persoonsgegevens die op hen betrekking hebben opdat deze zich van de juistheid en de rechtmatigheid ervan kunnen vergewissen. Keuzevrijheid is ook aan de orde in een uitspraak van het Centraal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg van 26 januari 2010. Daarin ging een arts ten onrechte van de veronderstelling uit dat tegenover de verplichting aan de zijde van de arts om een afschrift van het dossier te verstrekken, de verplichting van de patiënt staat om de rekening voor de ingreep te betalen. Ook in de uitspraak van de Afdeling bestuursrechtspraak van de Raad van State van 30 november 2011 is de keuzevrijheid aan de orde. De afdeling oordeelde dat het UMC Groningen, in reactie op het verzoek van een patiënt om verstrekking van de namen van de zorgverleners die inzage in haar elektronisch patiëntendossier hebben gehad, niet mocht volstaan met het verstrekken van een overzicht van 'categorieën van ontvangers' (groepen van interne gebruikers).

Zelfontplooiing vinden we onder andere terug in een uitspraak van het Regionaal Tuchtcollege te Groningen van 8 mei 2012. Het college oordeelde dat de regie door een patiënt over zijn behandeling en communicatie daarover niet zover mag gaan dat de huisarts op medisch vlak volkomen buitenspel komt te staan en slechts als postbus fungeert. Een ander voorbeeld is een uitspraak van het Regionaal Tuchtcollege Zwolle waarin een internist een waarschuwing kreeg omdat die aan het UWV had doorgegeven dat er volgens hem geen bezwaren waren tegen het stapsgewijs hervatten van werkzaamheden door diens patiënt. Een derde voorbeeld betreft een uitspraak van het College bescherming persoonsgegevens (CBP) d.d. 11 juli 2010 over Verzuimreductie. Daarin wees het CBP er op dat Verzuimreductie in strijd met de wet handelde door de wijze waarop zij medische gegevens van zieke werknemers verzamelde ten behoeve van zijn opdrachtgevers, de werkgevers. Daarbij werd meer informatie gevraagd dan nodig was voor verzuimbegeleiding. Ook wees het CBP op het feit dat binnen een gezagsverhouding niet snel sprake kan zijn van toestemming (vrije wilsuiting) door een werknemer.

5.1.4 Zelfbeschikking en het EPD

De maatschappelijke en politieke discussie die is gevoerd rond het wetsvoorstel tot invoering van een landelijk EPD heeft ook gevolgen gehad voor het denken over informatiele zelfbeschikking in de gezondheidszorg. In relatie tot elektronische patiëntendossiers kan worden geconcludeerd dat de informatiele zelfbeschikking voor burgers sinds het verwerpen van het wetsvoorstel door de Eerste Kamer is versterkt. Konden burgers volgens het wetsvoorstel hun recht op informatiele zelfbeschikking uitoefenen door bezwaar te maken (opt-out) tegen de uitwisseling van hun gezondheidsgegevens via het LSP, na de doorstart van het LSP moet de burger vooraf uitdrukkelijk toestemming (opt-in) daarvoor geven. Dit kan derhalve als een versterking worden gezien van het recht op informatiele zelfbeschikking. Het informatiele zelfbeschikkingsrecht heeft hiermee vooral gestalte gekregen als afweerrecht (recht om niet mee te hoeven doen met het LSP) en als keuzevrijheid (de vrijheid om te kiezen voor de uitwisseling van gezondheidsgegevens via het LSP). Voorts heeft de dossierraadpleger dan nog wel de uitdrukkelijke toestemming nodig om die gegevens

te mogen opvragen.

De verschuiving van opt-out naar opt-in, voor zover het gaat om de beschikbaarstelling van gezondheidsgegevens van patiënten voor raadpleging door andere zorgaanbieders, kent ook doorwerking in de uitwisseling van gezondheidsgegevens op lokaal en regionaal niveau. Zo wordt ook in de concept-gedragscode EGIZ de uitdrukkelijke toestemming verlangd alvorens patiënten mogen worden opgenomen in de verwijzindex van het LSP. Dit geldt althans voor het uitwisselen van gegevens via pull-verkeer¹⁵³. De uitwisseling via push-verkeer is toegestaan zonder uitdrukkelijke toestemming als de persoonsgegevens uitsluitend worden verzonden aan een of meer zorgaanbieders die een behandelrelatie hebben met de patiënt of als persoonsgegevens worden verzonden aan een groep van zorgverleners (bijvoorbeeld een maatschap) waarbij de zorgverlener die de behandelrelatie met de patiënt heeft is aangesloten.

5.1.5 Verhouding ‘WGBO-dossier’ en PGD

Het tweede subthema dat centraal staat in dit hoofdstuk is de verhouding tussen WGBO-dossier en persoonlijk gezondheidsdossier (PGD). Een PGD kan een nuttige rol vervullen voor patiënten die zelf een overzicht van hun patiëntgegevens willen beheren. Daarin vallen de dimensies van keuzevrijheid en zelfontplooiing te herkennen. Zolang de WGBO een wettelijke dossierplicht voor artsen kent zal een PGD veelal slechts een aanvulling kunnen zijn op het dossier dat de hulpverlener beheert. Een patiënt kan wel verzoeken om een afschrift van het volledige dossier en vervolgens om vernietiging van het dossier bij de hulpverlener. In dat geval heeft het PGD de rol van het dossier van de hulpverlener overgenomen. Wel wordt er op gewezen dat er aan het beheren van een PGD ook privacyrisico's bestaan. Zo is het medisch beroepsgeheim er bijvoorbeeld niet op van toepassing. Een ‘patiëntengeheim’ (wettelijk recht voor patiënten op geheimhouding van gegevens uit hun PGD) lijkt wenselijk om te voorkomen dat patiëntgegevens toegankelijk worden voor derden, zoals de PGD-serviceprovider en diens zakenpartners of voor opsporings- en inlichtingendiensten.

5.1.6 Conclusies

De afgelopen jaren is de informatisering in de gezondheidszorg enorm toegenomen, en daarmee ook de hoeveelheid vastgelegde informatie van en over patiënten. Het wettelijk kader hierbij wordt gevormd door de WBP (Wet bescherming persoonsgegevens), de WGBO en de EGIZ (Gedragscode Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg).

Zelfbeschikking in relatie tot vastgelegde patiënteninformatie heeft primair de functie van afweerrecht. Dit afweerrecht stelt patiënten in staat zelf te bepalen wie wel en wie geen toegang heeft tot op hem betrekking hebbende gegevens. Ook het recht tot het (laten) vernietigen van informatie in een medisch dossier is te zien als een afweerrecht. Recente ontwikkelingen, rond het EPD en met name rond het Persoonlijk Gezondheidsdossier (PGD) introduceren ook elementen die meer verwantschap hebben met keuzevrijheid.

Een ‘recht op informatiele zelfbeschikking’ in de gezondheidszorg bestaat niet in absolute zin. Patiënten hebben geen exclusieve rechten, zoals een absolute beschikkingsmacht, over de in hun

¹⁵³ In het geval van pull-verkeer haalt een derde informatie op die door een tweede, bijvoorbeeld de arts van een patiënt, is opgeslagen. In het geval van push-verkeer verstuurt de tweede zelf informatie naar een derde.

patiëntendossier vastgelegde gegevens. Er is sprake van een combinatie van bevoegdheden en verantwoordelijkheden van hulpverleners en zeggenschapsrechten van de patiënt. Dit uit zich onder meer in formele (wettelijke) uitzonderingen op informatiele zelfbeschikking voor patiënten, zoals de uitzonderingen die bestaan op het recht op niet-weten, op het recht op vernietiging van medische gegevens (art. 7:455 BW) en op het recht op geheimhouding (art. 7:458 BW).

In de praktijk wordt regelmatig gehoord dat het onmogelijk is om elektronisch vastgelegde medische gegevens van patiënten te vernietigen of voldoende vooraf te beveiligen tegen onrechtmatige kennisneming door onbevoegden. Het bestaan van deze problemen werd bevestigd in de workshops die in het kader van deze deelstudie zijn gehouden. Zo ontvangt de NPCF wel eens klachten van patiënten die stellen dat hun huisarts hun gegevens niet kan afschermen tegen raadpleging door andere huisartsen uit dezelfde huisartsgroep. Een ander gehoord probleem is dat patiëntgegevens in bepaalde ziekenhuizen toegankelijk zijn voor alle medisch specialisten en verpleegkundigen, ook wanneer zij niet betrokken zijn bij de behandeling van deze patiënt. Ook is het nog maar de vraag hoe veilig de elektronische toegang is voor patiënten tot de patiëntendossiers bij hun hulpverleners.

In vergelijking met de WGBO bevat het wetsvoorstel Wcz op dit moment nog weinig tot geen versterkingen voor de informatiele zelfbeschikking van cliënten. Wel heeft de Minister van VWS voorgesteld om een aantal 'versterkingen' op te willen nemen in de Wcz en in de Wet gebruik bsn in de zorg. Zo wil de minister daarin het recht opnemen voor cliënten om (een) bepaalde (categorie van) hulpverleners op voorhand uit te sluiten van de gegevensuitwisseling. Tevens wil de minister hulpverleners expliciet verplichten om uitdrukkelijke toestemming te vragen aan de cliënt voor het mogen verstrekken en opvragen van patiëntgegevens uit een elektronisch uitwisselingsysteem. Omdat de patiënt nog niet kan eisen dat inzage in en afschrift van het medisch dossier op elektronische wijze plaats vindt, wil de minister een bepaling invoeren die dit mogelijk maakt.

Naast deze toekomstige informatierechten voor patiënten wil de minister enkele nieuwe verplichtingen voor hulpverleners invoeren. Het betreft bijvoorbeeld de plicht van de hulpverlener om toestemming aan de patiënt te vragen voordat medische gegevens opvraagbaar worden gemaakt ten behoeve van elektronische uitwisseling (opt-in). Deze benadering is te verklaren in het licht van de discussies de afgelopen jaren met betrekking tot het landelijk EPD. De vraag of zelfbeschikking hier teveel nadruk krijgt, verdient nog wel nadere problematisering. Juridisch gezien is de opt-in benadering de meest koninklijke weg, maar niet de enige route die denkbaar is.

Feitelijke versterkingen van informatiele zelfbeschikking worden bijvoorbeeld verwacht van de ontwikkelingen rond persoonlijke gezondheidsdossiers (PGD's), die door patiënten zelf worden opgezet en bijgehouden. Enkele voorbeelden van PGD's die in Nederland beschikbaar zijn, zijn Medlook, Patient1, MijnDVN, Medischegegevens.nl, Mijnflevoziekenhuis.nl. Het idee dat PGD's de informatiele zelfbeschikking door patiënten zullen versterken heeft echter nuancering. De gegevens van patiënten worden immers al door de hulpverlener in een medisch dossier vastgelegd en bewaard (hij is daartoe wettelijk verplicht) en de komst van het PGD verandert daar niets aan. Bovendien, en daarin is vooral een potentiële inperking van informatiele zelfbeschikking gelegen, lijken er juist nogal wat privacyrisico's te kleven aan het gebruik van PGDs.

5.2 Zelfbeschikking en structuurmaatregelen in de zorg¹⁵⁴

5.2.1 Inleiding

Artikel 22 lid 1 Gw bepaalt dat de overheid maatregelen moet treffen ter bevordering van de volksgezondheid. Een van die maatregelen is het zorgdragen voor een goed stelsel van gezondheidszorg. De daarbij behorende systeemdoelen zijn: betaalbaarheid, toegankelijkheid en kwaliteit¹⁵⁵. De overheid maakt vervolgens keuzen over de organisatie van de gezondheidszorg om die systeemdoelen te bereiken. Deze keuzen beïnvloeden ook de zelfbeschikking van patiënten. Deze keuzen krijgen hun uitwerking in wet- en regelgeving en in andere beleidsmaatregelen. De laatste jaren heeft de overheid, op grond van haar systeemverantwoordelijkheid voor de gezondheidszorg verschillende maatregelen genomen die de structuur van de gezondheidszorg veranderen, en ook voor de toekomst zijn voornemens geformuleerd voor nieuwe structuurmaatregelen. In dit hoofdstuk wordt de betekenis van deze maatregelen voor de zelfbeschikking van de patiënt geanalyseerd. We richten ons daarbij op drie voorbeelden. Allereerst twee voorbeelden die achter ons liggen: de Zorgverzekeringswet (Zvw) en de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Daarnaast zijn beleidsvoornemens geformuleerd om te komen tot een grotere concentratie van zorg, die hun basis kennen in de systeemverantwoordelijkheid van de overheid voor de kwaliteit van zorg. In dit hoofdstuk richten we ons primair op één dimensie van zelfbeschikking: die van de keuzevrijheid.

5.2.2 Keuzevrijheid en Zorgverzekeringswet

Keuzevrijheid wordt in het kader van de Zvw wel omschreven als de mate waarin patiënten zelf kunnen kiezen voor de wijze waarop men tegen ziektekosten verzekerd wil zijn en door wie of hoe de zorg wordt verleend.¹⁵⁶ Zelfbeschikking als keuzevrijheid is een doel op zich maar wordt door de wetgever ook gezien als een middel om de systeemdoelen te bereiken.¹⁵⁷ Door gereguleerde marktwerking, waarbij patiënten kiezen voor een zorgverzekeraar en zorgverzekeraars kiezen voor zorgaanbieders, is minder centrale sturing nodig terwijl, zo was de gedachte achter de Zvw, de systeemdoelen de kwaliteit van zorg en betaalbaarheid in gunstige zin worden beïnvloed. De vrijheid om te kiezen voor een zorgaanbieder is al heel lang een uitgangspunt in de Nederlandse gezondheidszorg. Met de komst van de Zorgverzekeringswet is keuzevrijheid niet meer een uitgangspunt, maar een doel geworden¹⁵⁸. Met de toename van het belang dat wordt gehecht aan de kiezende patiënt is ook veel aandacht besteed aan het recht van patiënten op keuze-informatie. Dit

154 Auteurs: Johan Legemaate (AMC/vA) en Roland Friele (NIVEL)

155 Deze systeemdoelen komen in verschillende bewoordingen voor. Een andere bewoording is 'toegankelijkheid, bereikbaarheid en kwaliteit'. Betaalbaarheid is dan aspect van toegankelijkheid.

156 Zie bijv. Huijben, M.E.M. Schaal en belangen in de gezondheidszorg. Den Haag: RVZ, 2008, pp. 9. Dit is een achtergrondstudie bij het advies Schaal en Zorg van de RVZ.

157 Aafke Victoor, Roland D Friele, Diana MJ Delnoij & Jany JDJM Rademakers Free choice of healthcare providers in the Netherlands is both a goal in itself and a precondition: modelling the policy assumptions underlying the promotion of patient choice through documentary analysis and interviews. *BMC Health Services Research* 2012, 12:pp.441

158 Victoor 2012

recht houdt in dat patiënten kunnen beschikken over de informatie die hen in staat stelt zelf te bepalen tot welke zorgaanbieder zij zich willen wenden. Het recht op keuze-informatie valt af te leiden uit artikel 38 lid 4 Wmg. Deze wetsbepaling stelt dat zorgaanbieders informatie openbaar maken “over de eigenschappen van aangeboden prestaties en diensten, op een zodanige wijze dat deze gegevens voor consumenten gemakkelijk vergelijkbaar zijn. Deze informatie betreft in ieder geval de tarieven en de kwaliteit van de aangeboden prestaties en diensten”. Dit heeft ertoe geleid dat verschillende partijen, zorgaanbieders, de overheid, maar ook marktpartijen, de afgelopen jaren veel inspanningen hebben geleverd om meer keuze-informatie beschikbaar te maken.¹⁵⁹

De keuzevrijheid in het kader van de Zvw is wel een heel andere keuzevrijheid dan die uit de WGBO. In de WGBO staat de vrijheid van keuze voor een specifieke behandeling centraal, daarbij geïnformeerd door een behandelaar die gehouden is aan zijn professionele normen. In de Zvw staat juist de vrijheid van keuze voor die behandelaar centraal. De keuze vindt dus plaats voorafgaand aan het aangaan van een behandelrelatie. Die keuze is gebaseerd op min of meer ‘objectieve’ informatie. De grotere waardering voor keuzevrijheid in het kader van de Zvw en de keuze deze vrijheid te definiëren buiten de relatie met de hulpverlener wijst ook op een andere visie op zelfbeschikking, of in dit geval keuzevrijheid. Het is niet zozeer de behandeling die centraal staat waar de keuzevrijheid zich op richt. Het is de behandelaar zelf die gekozen kan worden. Deze notie komt niet alleen voor in de Zvw. Ook in het wetsvoorstel Wcz wordt het belang benadrukt voor het kunnen maken van een keuze buiten de behandelrelatie ¹⁶⁰¹⁶¹.

Toch zitten er in de Zvw ook mechanismen die die keuzevrijheid juist beperken. Naast informatie heeft ook de soort verzekering invloed op de keuzevrijheid voor een behandeling door, in dit geval, verzekeren. Verzekerden kunnen voor het basispakket twee soorten polissen afsluiten: een restitutiepolis en een naturapolis¹⁶². De restitutiepolis geeft recht op restitutie van kosten ongeacht de vraag of de betrokken verzekeraar een contract heeft afgesloten met de zorgaanbieder waar de verzekerde voor heeft gekozen. Bij de totstandkoming van het nieuwe stelsel werd aan deze polis de maximale vrijheid voor verzekerden toegedacht en werd verondersteld dat zij bereid zouden zijn hier een wat hogere premie voor te betalen. In het geval van de naturapolis is er sprake van een ‘verstrekking in natura’. De verzekeraar heeft voor zijn verzekerden bij een beperkt aantal zorgaanbieders zorg ingekocht, waardoor de vrijheid om te kiezen voor een zorgaanbieder wordt beperkt. Om deze beperking op zich weer te beperken kent de Zvw een clausule die de vrijheid van keuze juist weer vergroot. Artikel 13 lid 1 Zvw houdt in dat verzekeraars gehouden zijn tot het tot op zekere hoogte vergoeden van zorg die een verzekerde betreft bij een niet-gecontracteerde zorgaanbieder. Artikel 13 lid 1 Zvw tracht een balans te vinden tussen het bevorderen van selectieve zorginkoop door de zorgverzekeraar en het overeind houden van de keuzevrijheid van de verzekerde. Een verzekerde mag ervoor kiezen niet-gecontracteerde zorgaanbieders in te schakelen, maar betaalt daarvoor een prijs: een deel van de rekening. Dit houdt verband met het zogenaamde ‘hinderpaalcriterium’. In de huidige situatie geldt dat de vergoeding die de zorgverzekeraar in deze

159 Zie bijvoorbeeld Friele, R. e.a., *Evaluatie Wet marktordening gezondheidszorg*, Den Haag: ZonMw, 2009, pp. 97 e.v.

160 Art.13 lid 1 Wcz.

161 *Kamerstukken II 2009/10*, 32, 402, nr. 3, pp.48 “Juist voorafgaand aan de zorgrelatie moet de cliënt kunnen kiezen en heeft hij de keuze-informatie nodig.”

162 Art. 11 lid 1 Zvw

gevallen geeft niet zo laag mag zijn dat deze vergoeding voor verzekerden een hinderpaal is om naar een niet-gecontracteerde zorgaanbieder te gaan.

In maart 2012 heeft de Minister van VWS aan de Tweede Kamer laten weten dat zij artikel 13 Zvw wil wijzigen, en wel in die zin dat het 'hinderpaalcriterium' komt te vervallen. Het 'hinderpaalcriterium' werd eertijds gekoppeld aan artikel 13 Zvw vanwege Europeesrechtelijke jurisprudentie. Het doen vervallen van het hinderpaalcriterium betekent dat het zorgverzekeraars vrij komt te staan om te bepalen dat natura-verzekerden die zich wenden tot niet-gecontracteerde zorgaanbieders een gedeeltelijke vergoeding krijgen.¹⁶³ De keuzeruimte van verzekerden neemt daardoor af. De verzekerde kan deze keuzeruimte dan slechts herkrijgen door van zijn naturapolis over te stappen naar een duurdere restitutiepolis die voorziet in een vrije keuze voor zorgaanbieders.¹⁶⁴

Kiezen voor een zorgaanbieder in de praktijk

Hoewel verwacht werd dat patiënten zich als kritische consumenten zouden gaan gedragen, blijkt in de praktijk dat zij dat (nog) niet of nauwelijks doen. Zorgvragers willen niet altijd actief kiezen en vaak zijn ze niet in staat hun weg te vinden in de keuze-informatie. Het blijkt dat veel patiënten weinig gebruik maken van objectieve en vergelijkbare keuze-informatie om te kiezen voor een zorgaanbieder,¹⁶⁵ maar veeleer van het advies van hun huisarts. Als patiënten door een huisarts worden verwezen naar een ziekenhuis, dan gaat driekwart van hen af op het advies van hun huisarts.¹⁶⁶¹⁶⁷ De anderen gaan naar het ziekenhuis waar ze al eerder zijn geweest, of waar bekenden goede ervaringen mee hadden. Daarnaast zijn er grote verschillen in de informatie die zorgvragers van belang achten voor hun keuze. Vergelijkende kwaliteitsinformatie speelt hierin vaak een onderschikte rol. Voor velen speelt de afstand tot of eerdere bekendheid met een ziekenhuis een grotere rol.¹⁶⁸ Dit betekent natuurlijk niet dat bij deze keuzes geen sprake zou zijn van een vorm van keuzevrijheid. De keuzevrijheid krijgt echter maar in geringe mate vorm buiten de relatie met een behandelaar, op basis van keuze-informatie, en veel meer binnen de relatie met een behandelaar, op basis van een advies door de huisarts, of op naar aanleiding van een reeds bestaande relatie met een bepaald ziekenhuis.

Patiënten lijken dus een ander belang toe te kennen aan de vrijheid om te kiezen voor een zorgaanbieder los van de behandelrelatie, die vorm heeft gekregen binnen de Zvw en ook voorkomt in het wetsvoorstel Wcz, ondanks dat de Zvw nu al enkele jaren van kracht is. Het lijkt erop dat zij dit recht vooralsnog vooral waarderen als een afweerrecht: zij willen een zorgaanbieder mogen weigeren als zij deze niet willen. Als keuzerecht, waarbij ze op basis van informatie over verschillende

163 *Kamerstukken II 2011/12*, 29 689, nr. 383.

164 Die keuzemogelijkheid komt overigens te vervallen als het voornemen in het regeerakkoord van VVD en PvdA (2012) om de restitutiepolis af te schaffen kracht van wet krijgt.

165 Victoor, A., Delnoij, D.M.J., Friele, R.D., Rademakers, J.J.D.J.M. 'Determinants of patient choice of healthcare providers: a scoping review', *BMC Health Services Research*, 12 (2012) pp.272

166 Reitsma, M., Brabers, A., Masman, W., de Jong, J. (2012) De kiezende burger. www.nivel.nl, NIVEL

167 Dautzenberg M, Weenink J, Faber M, Ouwens M. Kiezen borstkankerpatiënten voor kwaliteit? Borstkankerpatiënten over vergelijkende kwaliteitsinformatie borstkankerzorg. *IQ-healthcare* 2012

168 Victoor, A., Delnoij, D.M.J., Friele, R.D., Rademakers, J.J.D.J.M. 'Determinants of patients choice of a health care provider: a scoping review', *BMC Health Services Research*, 12 (2012) pp.272

ziekenhuizen dat ziekenhuis kiezen dat het beste bij hun voorkeuren past, wordt het voornamelijk weinig gebruikt. Natuurlijk moet hierbij wel worden bedacht dat Zorgverzekeraars nog volop bezig zijn met het zoeken naar een goede invulling van hun rol als zorginkoper. Mochten ze deze rol nadrukkelijker gaan spelen en ook overgaan tot meer selectieve inkoop, dan zou de situatie op dit vlak natuurlijk kunnen veranderen. Hetzelfde geldt voor de mogelijke afschaffing van de restitutiepolis, en het afschaffen van het hinderpaalcriterium, in combinatie met een meer selectieve inkoop door zorgverzekeraars. Dit zou ertoe kunnen leiden dat de keuzevrijheid van de patiënt op de zorgverleningsmarkt veel sterker wordt beperkt. Wat hiervan precies de consequenties zullen zijn voor de keuzevrijheid van patiënten, met name in welke mate patiënten dit daadwerkelijk zullen ervaren als een beperking van hun keuzevrijheid, laat zich nu nog lastig voorspellen.

5.2.3 Zelfbeschikking en de Wmo

Per 1 januari 2007 werd de Wmo ingevoerd, een jaar na de invoering van de Zvw. In de Zvw is keuzevrijheid voor een behandelaar een doel op zich.¹⁶⁹ In de Wmo wordt aan deze keuzevrijheid veel minder belang gehecht. Het belangrijkste doel van de wet is de bevordering van de participatie van alle burgers, uitgevoerd dichtbij de burger door een daarvoor goed toegeruste gemeente.¹⁷⁰ Uitgangspunt van de Wmo is niet een verzekerd recht op zorg, maar het compensatiebeginsel. Op grond van dit compensatiebeginsel dienen gemeenten burgers met een beperking een oplossing te bieden die hen in staat stelt een huishouden te voeren, zich te verplaatsen in en om de woning, zich lokaal te verplaatsen per vervoermiddel en medemensen te ontmoeten en op basis daarvan sociale verbanden aan te gaan.¹⁷¹ De Wmo moest, aldus de memorie van toelichting, een antwoord geven op twee vragen. Aan de ene kant was de vraag hoe te zorgen voor behoud van solidariteit van gezonde mensen met gehandicapten, zorgbehoevende ouderen en psychiatrische patiënten en te zorgen voor kwalitatief goede zorg en ondersteuning. Aan de andere kant was de vraag hoe die ondersteuning betaalbaar te houden.¹⁷² Het maatschappelijke doel van de Wmo werd vervolgens uitgelegd als 'meedoen': het bevorderen van de zelfredzaamheid van mensen door ze op allerlei wijzen te ondersteunen.

Gemeenten hebben een cruciale rol bij de uitvoering van de Wmo. Zij beschikken over het Wmo-budget en beslissen over de manier waarop dat wordt uitgegeven. De beslissing om gemeenten deze centrale rol te geven wordt beargumenteerd met de overweging dat gemeenten beter dan een centrale overheid in hun zorginkoop kunnen aansluiten bij de behoeftes van hun inwoners en met lokale omstandigheden. Doordat het beleid op gemeentelijk niveau wordt opgesteld en uitgevoerd is er, zo is de gedachte achter de Wmo, veel ruimte om in te spelen op de behoeftes van burgers. Op lokaal niveau is er meer kennis voorhanden over de omstandigheden en noden van burgers, zodat beter dan op centraal niveau prioriteiten kunnen worden gesteld. Hierdoor kan de kwaliteit en

169 Aafke Victoor, Roland D Friele, Diana MJ Delnoij and Jany JDJM Rademakers Free choice of healthcare providers in the Netherlands is both a goal in itself and a precondition: modelling the policy assumptions underlying the promotion of patient choice through documentary analysis and interviews. *BMC Health Services Research* 2012, 12:pp.441

170 Memorie van toelichting Wmo, pp 2

171 Op weg met de Wmo, SCP, pp. 11 (letterlijk)

172 Memorie van toelichting Wmo, pp. 6.

organisatie van de dienstverlening beter worden en kan het beleid beter worden verantwoord.¹⁷³ Ook zou er in deze gedecentraliseerde vorm van zorgbeleid meer ruimte zijn voor innovatie en inspraak. Van de gemeente wordt dus verwacht dat zij, binnen het richtinggevende wettelijke kader van de Wmo, de verantwoordelijkheid neemt om beleid te voeren.¹⁷⁴

De notie van zelfbeschikking speelt op verschillende manieren in de Wmo. Uit de memorie van toelichting kan worden afgeleid dat vooral zelfbeschikking als zelfontplooiing centraal staat. Gesteld wordt dat zelfredzaamheid en zelfstandigheid de leidende principes zijn in de Wmo. Die principes komen op twee manieren aan de orde. Allereerst is de Wmo er op gericht dat mensen zelf oplossingen bedenken voor problemen in hun eigen sociale omgeving, met een groot beroep op het eigen oplossingsvermogen en de eigen draagkracht. Zelfstandigheid is niet alleen het doel van de Wmo, maar ook het uitgangspunt. Die zaken waar mensen zelf toe in staat zijn, daarin wordt niet voorzien met de Wmo. Daarnaast is de Wmo gericht op het vergroten van de zelfstandigheid voor mensen die zonder die ondersteuning niet zelfredzaam zijn. Het gaat dan om zaken als vervoer, hulpmiddelen en hulp in de huishouding. Deze zaken kunnen voor de doelgroep van essentieel belang zijn om zelfstandig te functioneren en maatschappelijk mee te doen.¹⁷⁵

Naast zelfbeschikking als zelfontplooiing wordt ook ingegaan op zelfbeschikking als keuzevrijheid in de Wmo. Maar die keuzevrijheid is zeer beperkt, kan zelf afwezig zijn. In de memorie van toelichting wordt gesteld, dat vanwege efficiëntieredenen een bepaalde voorziening slechts in één type aangeboden kan worden. Deze afwegingen zijn aan de gemeente zelf om te maken.¹⁷⁶ In de MvT wordt in vrij algemene bewoordingen aangegeven dat als voorwaarde geldt dat gemeenten in hun plannen voor de invulling van Wmo voorzieningen aandacht moeten besteden aan deze keuzevrijheid.

De gemeente is dus niet verplicht de burger een keuze uit verschillende voorzieningen te geven, maar wel om aan dit vraagstuk aandacht te schenken. Het is dus goed mogelijk dat een gemeente slechts één type van een bepaalde voorziening levert, om redenen van efficiency. Dit moet dan worden onderbouwd en afgewogen tegen het feit dat daarmee de keuzevrijheid van de burgers in kwestie nihil is.¹⁷⁷

Zelfbeschikking in de praktijk van de Wmo

De belangrijkste doelstelling van de Wmo, zo wordt in de memorie van toelichting gesteld, is het bevorderen van participatie. In 2010 is de eerste evaluatie van de Wmo gepubliceerd. Daarin wordt uitgebreid ingegaan op de praktische invulling door gemeenten van de Wmo. Ook wordt ingegaan op de eerste mogelijke effecten van de Wmo, met de aantekening dat gezien de korte werkingsduur van de Wmo effecten lastig zichtbaar zullen zijn. In deze evaluatie is echter weinig aandacht voor het perspectief van cliënten zelf, er is weinig aandacht voor de vraag in hoeverre zij met behulp van de Wmo beter kunnen participeren. Er wordt niet gerapporteerd over de vraag of het doel van de Wmo

173 Kroneman, M., Cardol, M. & Friele, R. (2012) (De)centralization of social support in six Western European countries. *Health Policy*. 106(1), pp.76-87

174 Memorie van toelichting Wmo, pp. 2

175 Memorie van toelichting Wmo.

176 Memorie van toelichting Wmo, pp. 13

177 Memorie van toelichting Wmo, pp.13

ook is bereikt.¹⁷⁸ Het is verwonderlijk dat in deze evaluatie zo beperkt wordt ingegaan op de doelstelling van de Wmo. De onderzoekers voeren hierbij aan dat het, na drie jaar nog te kort dag is om hier geldige uitspraken over te kunnen doen. Uit ander, later, onderzoek, onder mensen met een lichamelijke beperking, komt evenwel naar voren dat hun participatie sinds de invoering van de Wmo niet is toegenomen, noch is afgenomen.¹⁷⁹ Recent hebben het Ministerie van VWS en de VNG het initiatief genomen om in artikel 9 Wmo ook de verplichting op te nemen te komen tot het komen tot een horizontale verantwoording op het punt van cliëntervaringen, wat er mogelijk toe zal leiden dat dit cliëntenperspectief in de toekomst een groter belang zal krijgen.

Uit het evaluatieonderzoek van de Wmo komt wel een aanwijzing naar voren dat het bieden van aandacht aan keuzevrijheid bijdraagt aan participatie, het beperken van aandacht voor keuzevrijheid doet af aan de participatiedoelstelling. Het blijkt namelijk dat er op gemeenteniveau en op individueel niveau een positieve samenhang is tussen vraagsturing, de mate waarin gemeenten tijdens de indicatieprocedure aandacht besteden aan iemands persoonlijke situatie en ook kijken welke andere vormen van ondersteuning nodig zijn, en de ervaren redzaamheid van deze burgers.

Bij het aanbesteden van hulp bij het huishouden namen vrijwel alle gemeenten keuzevrijheid voor cliënten als belangrijk selectiecriteria.¹⁸⁰ Vrijwel alle gemeenten hebben contracten gesloten met meer aanbieders voor eenzelfde voorziening. Echter uit onderzoek onder mensen die gebruik maken van de huishoudelijke hulp blijkt die keuzevrijheid nog wel de nodige beperkingen te kennen. Zo antwoordde meer dan de helft van de cliënten (54%) negatief op de vraag of zij konden meebeslissen wie hun hulp zou worden. In twee derde van de gevallen was er ook geen sprake van een kennismakingsgesprek met de hulp. Wel rapporteren deze cliënten dat met hulpen goede afspraken gemaakt kunnen worden over wat, hoe en ook wanneer er wordt schoongemaakt.¹⁸¹

Het compensatiebeginsel, artikel 4 Wmo, komt in plaats van een recht op een verstrekking. Met dit compensatiebeginsel worden twee doelstellingen met elkaar verenigd: enerzijds geeft het burgers een zeker recht, anderzijds geeft het de gemeente veel ruimte om te beslissen over de specifieke invulling van dit recht.¹⁸² De gemeente heeft een grote beleidsvrijheid om te bepalen op welke wijze deze compensatie wordt geboden. Vermaat e.a. betogen, op grond van een analyse van rechtelijke uitspraken, dat gemeenten niet kunnen volstaan met het bieden van een standaardoplossing.¹⁸³ Het college van burgemeester en wethouders zal per besluit moeten aangeven in hoeverre dit bijdraagt aan het bevorderen of behouden van de mogelijkheden tot maatschappelijk verkeer voor de individuele aanvrager. Het gaat hierbij dus niet om een marginale toetsing maar om individueel maatwerk.

In de Wmo heeft zelfbeschikking als keuzevrijheid een veel minder groot belang dan in de Zvw. Op verschillende plekken in de memorie van toelichting wordt als toelichting gegeven dat gemeenten de

178 de Klerk M., e.a. Op weg met de Wmo. SCP, Den Haag 2010

179 Ursum, J., Rijken, M., Heijmans, M., Cardol, M., Schellevis, F. NIVEL Overzichtstudies: zorg voor chronisch zieken: organisatie van zorg, zelfmanagement, zelfredzaamheid en participatie. Utrecht, NIVEL, 2011 (pp9)

180 Op weg met de WMO, SCP, pp.92

181 Krol M, ea. Meetverantwoording cliëntgebonden indicatoren Hulp bij het Huishouden 2010'. NIVEL, 2010.

182 Anoniem, De Wmo-compensatieplicht in de praktijk. Achtergrondstudie bij het RVZ advies 'Pikkels voor een toekomstbestendige WMO'. 2011

183 Vermaat MF, van Rooij HF., Bruggeman CWCA. Compensatie in de Wmo, de rechter als plaatsvervangend bestuurder. Tijdschrift voor gezondheidsrecht, 6, september 2010, pp. 444-451

vrijheid hebben om de keuzevrijheid te beperken tot feitelijk nihil. Gemeenten hebben de vrijheid die keuzevrijheid te beperken op grond van doelmatigheidsoverwegingen. Ze kunnen op grond hiervan besluiten tot het bieden van een collectieve voorziening. Dit hangt ook samen met de noodzaak van kostenbeheersing die mede ten grondslag lag aan de invoering van de Wmo. De hieruit voortvloeiende beperken van keuzevrijheid legt wel een verantwoordelijkheid bij de gemeente om dan ook aan te tonen dat er sprake is van doelmatigheid. Niet alleen om te laten zien dat een voorziening goedkoper is, maar ook dat die voorziening bijdraagt aan het doel: meedoen. Van een dergelijke verantwoording is voorsnog op macro niveau niet veel zichtbaar. Wellicht dat het initiatief te komen tot een horizontale verantwoording op het punt van cliëntervaringen in deze leemte kan voorzien.

5.2.4 Keuzevrijheid en concentratie van zorg

Tenslotte gaan we in op een meer recente ontwikkeling, het concentratiebeleid, die weliswaar (nog) geen wettelijke grondslag kent, maar wel voortkomt uit de systeemverantwoordelijkheid van de overheid om zorg te dragen voor de kwaliteit van zorg. In Nederland is een ontwikkeling te zien richting concentratie van zorg. In de situatie dat elk ziekenhuis in beginsel een volledig pakket van zorg aanbiedt, komt gaandeweg verandering. Concentratie van zorg was overigens ook al in het verleden aan de orde, maar daarbij ging het vooral om specialistische geneeskunde (bijvoorbeeld in de academische ziekenhuizen) of om de concentratie van arbeids- of kostenintensieve zorgvormen (bijvoorbeeld in een beperkt aantal centrumziekenhuizen). De laatste jaren is met betrekking tot een veel breder pakket van niet-spoedeisende zorg een discussie over kwaliteitsverbetering en kostenbeheersing in relatie tot concentratie van zorg ontstaan.¹⁸⁴ De beoogde eindsituatie houdt in dat ziekenhuizen minder behandelingen aanbieden dan zij nu doen, maar wel in hoger volume. Dat zou de kwaliteit moeten bevorderen en de kosten moeten drukken.¹⁸⁵

Voor patiënten betekent deze ontwikkeling, dat zij in hun keuzen worden beperkt. Waar nu nog 80 ziekenhuizen een bepaalde behandeling aanbieden, zal die behandeling in de toekomst wellicht nog maar in 40 ziekenhuizen te verkrijgen zijn. Dit roept vragen op in relatie tot de toegankelijkheid van de zorg, maar ook ten aanzien van de positie van de patiënt als kritische zorgconsument en daarmee voor de keuzevrijheid van patiënten. Enerzijds wordt in het kader van het op meer marktwerking gerichte overheidsbeleid, zoals vormgegeven in de Zvw en in het wetsvoorstel Wcz, juist gestimuleerd dat de patiënt kennis neemt van keuze-informatie en op basis daarvan zelf zijn zorgaanbieder kiest, anderzijds is er sprake van een beperking of ontmoediging van die keuzemogelijkheden.¹⁸⁶ Dit hele complex aan maatregelen heeft dus invloed op zelfbeschikking, in de zin van keuzevrijheid. De beleidsbeslissingen over concentratie van zorg stoelen op (aannames over) twee peilers: de beheersing van de kosten en de verbetering van de kwaliteit van zorg. Het gaat hierbij om onvergelykbare grootheden: het recht van de individuele patiënt op van keuzevrijheid versus de

184 Zie bijvoorbeeld het in 2011 tot stand gekomen Bestuurlijk hoofdlijnenakkoord 2012-2015 tussen de ziekenhuizen, de zorgverzekeraars en de overheid.

185 Deze aannahme staat overigens ter discussie. Zie bijvoorbeeld Wiggers, C. en Wymenga, B. Voordelen van concentratie overschat. *Medisch Contact* 2011; 66, pp.2498-2501: "Tot een bepaald volume is er sprake van een toename van kwaliteit. Daarna vlakkt die toename geleidelijk af".

186 Buijsen, M. Burger verliest invloed op zorglandschap. *Medisch Contact* 2011; 66: pp.2442-2443.

systeendoelen in de gezondheidszorg, gericht op betaalbaarheid en kwaliteit. In dit spectrum komt aan de overheid een grote mate van beleidsvrijheid toe, en zijn er in wezen geen juridische invalshoeken die a priori bepalen hoe de genoemde grootheden in relatie tot elkaar behoren te worden gewogen. Uit individuele rechten van patiënten vloeit niet voort dat zij in elk ziekenhuis elke vorm van zorg moeten kunnen krijgen; de overheid heeft een zekere beleidsruimte om concentratie van zorg te initiëren en/of te stimuleren. Dit neemt echter niet weg dat de overheid een expliciete afweging zou moeten maken tussen de beoogde effecten van dit beleid en de gevolgen voor de keuzevrijheid van individuele patiënten. Bij de beleidsvorming rond concentratie lijkt deze afweging maar beperkt aanwezig.¹⁸⁷

Een ex ante analyse van de mogelijke knelpunten van concentratie voor keuzevrijheid

We staan op dit moment aan het begin van proces van concentratie vanwege kwaliteits- en toegankelijkheids/betaalbaarheids-overwegingen. Empirische gegevens over de impact hiervan op zelfbeschikking zijn dan ook nog niet voorhanden. Wel is het mogelijk om op enkele punten een ex-ante analyse te maken over de mogelijke consequenties van concentratie op zelfbeschikking. Concentratie van zorg zou voor individuele patiënten een beperking van de keuzevrijheid voor een bepaald ziekenhuis kunnen opleveren. Bij concentratie van zorg komt de vraag op of op basis van artikel 7:453 BW (eis van goedhulpverlenerschap) ook grenzen mogen worden gesteld aan de keuzen van patiënten betreffende de kwaliteit van de zorg. Als een ziekenhuis behandeling X niet meer aanbiedt, en de daarvoor benodigde kennis en voorzieningen niet langer in dat ziekenhuis beschikbaar zijn, heeft de patiënt in zekere zin te maken met een *fait accompli*. Het is dan onvermijdelijk dat de patiënt zich laat behandelen in een (verder weg gelegen) ziekenhuis dat deze behandeling wel aanbiedt, of zich niet laat behandelen. Veel patiënten zullen de gevolgen van de concentratie van zorg 'volgen', en bereid zijn uit te wijken naar de zorginstelling die de behandeling biedt die het eerst of het meest in aanmerking komt. Keuze voor de behandelmethode en de behandelaar heeft voor veel patiënten prioriteit boven keuze voor het ziekenhuis.¹⁸⁸ Niet in alle gevallen zal de situatie zo scherp komen te liggen dat in een specifiek ziekenhuis een bepaalde behandeling helemaal niet wordt aangeboden. Bepaalde ziekenhuizen zullen zich specialiseren op een bepaalde behandeling, zonder dat andere ziekenhuizen deze niet uitvoeren. In die gevallen is het niet ondenkbaar dat sommige patiënten kiezen voor het 'eigen' ziekenhuis en genoeg nemen met de opties die in dat ziekenhuis wel beschikbaar zijn, maar die mogelijk (veel) minder effectief zijn. Een vergelijkbare situatie kan ontstaan als een reeds in het ziekenhuis opgenomen patiënt een overplaatsing naar een ander ziekenhuis, die medisch gezien in zijn belang is, weigert.¹⁸⁹ In beide gevallen kiest de patiënt er zelf voor om in medisch opzicht minder goede zorg te ontvangen dan door

187 Zuiderent-Jerak, T., Kool, T. Rademakers, J. De relatie tussen volume en kwaliteit van zorg.

Utrecht/Nijmegen/Rotterdam: Consortium Kwaliteit van Zorg, 2012

188 Zie bijvoorbeeld het advies Marktconcentraties in de ziekenhuiszorg van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg uit 2003.

189 Zie de casus die wordt behandeld in Lantos, J., Matlock, A.M. Wendler, D. Clinician integrity and limits to patient autonomy. *JAMA* 2011; 305: pp.495-499. De betreffende patiënt had een indicatie voor de intensive care, maar weigerde van de verpleegafdeling daar naar toe te worden overgeplaatst.

overplaatsing mogelijk is. Deze problematiek kan door verdere concentratie van zorg in omvang toenemen, en ertoe leiden dat voor bepaalde patiëntengroepen concentratie van zorg niet leidt tot betere zorg maar juist tot minder goede zorg.

De ontwikkelingen met betrekking tot de concentratie van zorg kan ook gevolgen hebben voor zelfbeschikking door de patiënt in relatie tot de professionele verantwoordelijkheid van de individuele hulpverlener. De patiënt kan er om hem moverende redenen voor kiezen genoeg te nemen met 'mindere' zorg: zorg die minder effectief is dan de behandeling van eerste keuze, maar die beschikbaar is in de omgeving (in termen van zorginstelling of regio) die de patiënt prefereert, bijvoorbeeld in een ziekenhuis waar hij mee vertrouwd is of wat het meest dichtbij is. Hulpverleners kunnen een dergelijke beslissing van de patiënt als 'onverstandig' typeren. De wens van de patiënt om die zorg toch te krijgen gezien worden als een aantasting van hun professionele integriteit.¹⁹⁰ Dergelijke situaties zijn op zich genomen niet nieuw. Wilsbekwame patiënten hebben immers al lange tijd het recht om behandeling te weigeren en om behandeladvies van hulpverleners naast zich neer te leggen, ook al leidt dat tot (ernstige) gezondheidsschade. De ontwikkelingen op het gebied van de concentratie van zorg kunnen aan deze reeds bestaande situaties wel dimensies toevoegen. In termen van zelfbeschikking komt dan de vraag op of hulpverleners mogen proberen de patiënt op andere gedachten te brengen, door met hem een discussie aan te gaan over de achtergrond en gevolgen van zijn beslissing. Een stringente visie op zelfbeschikking zou hulpverleners ervan kunnen weerhouden deze discussie aan te gaan. Maar hier speelt, naast het belang van zelfbeschikking, ook de professionele verantwoordelijkheid. In het algemeen wordt aangenomen dat hulpverleners een dergelijke discussie wel degelijk mogen entameren. Zelfbeschikking, zo wordt wel gesteld, "is not achieved by being protected from disagreements and contrary views."¹⁹¹ Overwogen kan worden dat de hulpverlener binnen zekere grenzen dan ook mag proberen de patiënt op andere gedachten te brengen. De grens ligt bij het voorkomen van dwang. Overtuigen mag, onder druk zetten niet.¹⁹² Zelfbeschikking in de zin van keuzevrijheid en zelfontplooiing houdt immers ook in dat een patiënt aan een minder effectieve optie de voorkeur mag geven boven een meer effectieve. Ervan uitgaande dat de patiënt niet verplicht is een behandeladvies van een hulpverlener te volgen, moet worden aangenomen dat de hulpverlener in een dergelijk geval niet zonder meer met een beroep op artikel 7:453 BW de betreffende behandeling mag weigeren uit te voeren. Die professionele verantwoordelijkheid begrenst wel de ruimte die er is. Een professional zal zijn medewerking alleen dan kunnen verlenen wanneer een alternatief past binnen of in ieder geval verenigbaar is met de professionele standaard die eigen is aan de eis van goed hulpverlenerschap. Concentratiebeleid, op grond van kwaliteits- of doelmatigheidsoverwegingen, kan op gespannen voet komen te staan met de zelfbeschikking van patiënten. Het is denkbaar dat zich de paradoxale situatie gaat voordoen dat sommige patiënten niet zullen kiezen voor zorg in een ziekenhuis dat zich in die vorm van zorg heeft gespecialiseerd. Patiënten kunnen er vanwege hun voorkeur voor kiezen om in hun 'eigen' ziekenhuis behandeld te willen worden. In die gevallen kan een spanning ontstaan tussen het belang van zelfbeschikking en de professionele verantwoordelijkheid. Bij de verdere invulling van

190 Lantos et al, o.c.

191 Lantos et al. o.c., pp. 497.

192 Quill, T.E. Brody, H. Physician recommendations and patient autonomy: finding a balance between physician power and patient choice. *Annals of Internal Medicine* 1996; 125: pp.763-769.

het concentratiebeleid is het van belang rekening te houden met dit mogelijk negatieve, en ook onbedoelde, effect.

5.2.5 Conclusies

Bij de veranderingen in het zorgstelsel en de structuur van de gezondheidszorg zijn met name de Zvw, de Wmg en de Wmo relevant. Voor artikel 22 lid 1 Gw, dat bepaalt dat de overheid maatregelen moet treffen ter bevordering van de volksgezondheid, is hierbij een belangrijke contextuele rol weggelegd. De meest centrale dimensie van zelfbeschikking die bij de veranderingen in het zorgstelsel en de structuur van de zorg aan de orde is betreft keuzevrijheid: de vrijheid van patiënten om zelf te kunnen kiezen bij welke zorgverlener zij om hulp vragen. In de Wmo is voorts sprake van zelfontplooiing in de vorm van 'maatschappelijke participatie'.

In de Zvw en het voorstel Wcz staan een specifieke invulling van het begrip keuzevrijheid centraal. Anders dan keuzevrijheid bij een behandeling, die zich doorgaans afspeelt binnen een behandelrelatie, gaat het hier om keuzevrijheid die buiten die behandelrelatie plaatsvindt. Centraal staat de patiënt die zelf kiest door welke hulpverlener hij geholpen wordt. Op basis van onderzoek naar het feitelijke keuzegedrag van patiënten kan geconcludeerd worden dat deze manier van kiezen geen massale navolging heeft gekregen. Bij de keuze voor een ziekenhuis baseren patiënten zich maar in beperkte mate op neutrale keuzeinformatie. Zij gaan veel vaker af op het, subjectieve, advies van hun huisarts of op eerdere ervaringen met een ziekenhuis. Geen keuze buiten de behandelrelatie, maar een keuze binnen de behandelrelatie.

De nadruk die in de Zvw wordt gelegd op de vrijheid om voor een zorgaanbieder te kiezen zien we niet terug in de Wmo. Gemeenten krijgen nadrukkelijk de ruimte om de keuzemogelijkheden voor een voorziening in het kader van de Wmo tot nul te reduceren. Zelfbeschikking komt in de Wmo wel terug in de doelstelling die gericht is op participatie. Niet de keuze voor een hulpverlener of de manier waarop een zorgaanbod wordt vormgegeven staat centraal, maar het ondersteunen van de mogelijkheden tot maatschappelijke participatie.

De uitgangspunten rond zelfbeschikking in de Zvw en de Wmg enerzijds en de Wmo anderzijds verschillen principiële van elkaar. In beide domeinen zien we echter mechanismen die de principiële verschillen in de praktijk minder groot maken. De keuzevrijheid voor zorgaanbidders in het kader van de Zvw blijkt begrensd. In de toekomst mogelijkster nog sterker door het concentratiebeleid, door de zorginkoop van verzekeraars of het wegvallen van het hinderpaalcriterium. Dit zijn maatregelen die voortkomen uit politieke keuze de kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van de zorg te waarborgen.

In de jurisprudentie rondom Wmo zien we dat het compensatiebeginsel geen vrijbrief is om te volstaan met het bieden van een standaardoplossing.¹⁹³ Het college van burgemeester en wethouders zal per besluit moeten aangeven in hoeverre dit bijdraagt aan het bevorderen of behouden van de mogelijkheden tot maatschappelijk verkeer voor de individuele aanvrager. Het gaat hierbij dus niet om een marginale toetsing maar om individueel maatwerk. De betekenis van deze jurisprudentie voor de praktijk is niet duidelijk. Wel blijkt uit de eerste evaluatie van de Wmo dat keuzevrijheid bijdraagt aan de ervaren redzaamheid van burgers en daarmee aan de

193 Vermaat M.F., van Rooij H.F., Bruggeman C.W.C.A. Compensatie in de Wmo, de rechter als plaatsvervangend bestuurder. Tijdschrift voor gezondheidsrecht, 6, september 2010, pp. 444-451

participatiedoelstelling. Dit gegeven, naast het meer principiële uitgangspunt van het belang van keuzevrijheid, pleit ervoor om ook bij de uitvoering van Wmo ruimte te bieden voor keuzevrijheid. Concentratie van zorg zou voor individuele patiënten een beperking van de keuzevrijheid voor een bepaald ziekenhuis kunnen opleveren. Dat dit altijd gepaard gaat met een algehele toename in kwaliteit staat niet vast.¹⁹⁴ Maar ook als concentratie van zorg wel leidt tot betere of goedkopere zorg in het algemeen, dan kunnen individuele patiënten toch geconfronteerd worden met een afname in zorgkwaliteit. Patiënten kunnen om hen moverende redenen een beroep doen op een lokaal ziekenhuis. Wanneer dit ziekenhuis niet behoort tot die instellingen waar de zorg is geconcentreerd, dan zal de patiënt geconfronteerd worden met een achteruitgang in de zorgkwaliteit.

5.3 Zelfbeschikking van mensen met een chronische aandoening: persoonsgebonden budget en zorg op afstand¹⁹⁵

5.3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de aandacht gericht op een specifieke, maar ook omvangrijke patiëntengroep, namelijk mensen met een chronische aandoening. De gezondheidsproblemen van deze groep patiënten zijn langdurig of permanent van aard, en kunnen daardoor een veel grotere impact op het leven en de keuzemogelijkheden van patiënten hebben dan het geval is bij eenmalige of tijdelijke aandoeningen. Dit leidt niet tot een principiële andere kijk op zelfbeschikking, maar vraagt wel om specifieke aandacht voor de situatie en de rechtspositie van deze patiëntengroep en de problemen die zich in dat kader kunnen voordoen. De problematiek van mensen met chronische aandoeningen is complex en veelomvattend. Dit maakte het noodzakelijk om de aandacht te concentreren op deelaspecten die in relatie tot zelfbeschikking als exemplarisch kunnen worden beschouwd. Tegen die achtergrond worden twee thema's nader belicht, namelijk zelfbeschikking in relatie tot het persoonsgebonden budget (PGB) en zelfbeschikking in relatie tot zorg op afstand. Beide thema's worden op dezelfde manier besproken. Eerst worden context en vraagstelling beschreven. Aan de hand van wetgeving, rechtspraktijk en empirische gegevens volgen daarna de belangrijkste bevindingen. Vervolgens wordt ingegaan op de verschillende dimensies van zelfbeschikking. Tot slot worden de conclusies en aanbevelingen weergegeven.

5.3.2 Het persoonsgebonden budget

5.3.2.1 Context en vraagstelling

Het persoonsgebonden budget (PGB) is een belangrijk instrument voor het behoud van eigen regie. Een PGB stelt mensen met een chronische ziekte, beperking of aandoening in staat om zelf zorg, begeleiding, hulpmiddelen of voorzieningen in te kopen. Met behulp van een PGB kan men zelf

194 Zuiderent-Jerak, T., Kool, T., Rademakers, J. De relatie tussen volume en kwaliteit van zorg.

Utrecht/Nijmegen/Rotterdam: Consortium Kwaliteit van Zorg, 2012.

195 Auteurs: Mirjam Plantinga (UMC Groningen), Johan Legemaate (AMC/UvA), Marian Verkerk (UMC Groningen) en Guy Widdershoven (VUMc)

bepalen wie de hulp levert, wanneer deze hulp wordt geleverd en welke hulp er precies wordt geleverd.

Zelfbeschikking is een belangrijk argument geweest voor introductie van het PGB. De introductie van het PGB werd vooral ingezet vanuit de idee van het bevorderen van keuzevrijheid in de zorg enerzijds en het kunnen voeren van regie over het zorgproces anderzijds. Het PGB staat ook ter discussie. Het gaat daarbij om de vraag of een afgegeven indicatie voor zorg alleen ingevuld zou moeten worden middels een zorg in natura aanbod of wanneer de invulling van een zorgbehoefte middels een PGB ook mogelijk zou moeten zijn. De vraag is in hoeverre het PGB een adequaat instrument is ter bevordering van zelfbeschikking bij chronisch zieken en hoe de discussie rond inperking in dit licht beoordeeld moet worden.

5.3.2.2 Wetgeving en rechtspraak

Met betrekking tot de wet- en regelgeving ten aanzien van het PGB moet een onderscheid worden gemaakt tussen de wetgeving die de aanspraak van verzekerden op een van deze voorzieningen regelt (i.c. de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) en de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)), en de wetgeving die direct of indirect van belang is in randvoorwaardelijke of ondersteunende zin.

Omdat de AWBZ eerst en vooral een 'aansprakenwet' is, ligt aan deze wet, anders dan bij andere regelingen die in deze evaluatie aan de orde komen, niet een (meer of minder expliciete) visie op zelfbeschikking ten grondslag. Dat betekent echter niet dat aan deze wet in relatie tot zelfbeschikking geen betekenis toekomt. De introductie van het PGB had als achtergrond dat aan cliënten meer mogelijkheden moesten worden geboden om zelf te bepalen welke vormen van zorg zij op prijs stelden. Begin jaren '90 zijn de eerste experimenten met Cliëntgebonden budgets geïntroduceerd. Sinds 1995 is het PGB opgenomen in de AWBZ.¹⁹⁶ In eerste instantie werden verschillende PGB-regelingen voor verschillende doelgroepen getroffen. Sinds 1 april 2003 zijn deze afzonderlijke regelingen vervangen door één regeling voor alle zorgvragers in de AWBZ.¹⁹⁷

De Wmo is in werking getreden op 1 januari 2007. Op grond van deze wet zijn gemeenten verantwoordelijk voor het beleid ten aanzien van de maatschappelijke ondersteuning van hun inwoners en de uitvoering daarvan. In de visie van de overheid is Wmo een zogenaamde 'participatiewet'; het uitgangspunt is 'meedoen'. Het gemeentelijke Wmo-beleid moet erop gericht zijn om alle burgers aan de samenleving mee te laten doen, dus ook burgers die om welke reden dan ook kwetsbaar zijn. Het thema participatie verwijst naar zelfbeschikking als zelfontplooiing, dat wil zeggen het eigen leven actief vormgeven in een maatschappelijk verband. De totstandkoming van de Wmo heeft geleid tot de overheveling naar deze wet van aanspraken die tot dan toe in of krachtens de AWBZ waren geregeld.

Een kernonderdeel van de Wmo is de in artikel 4 opgenomen compensatieplicht. De compensatieplicht houdt in dat de gemeente een resultaatsverplichting jegens de burger heeft: diens beperkingen moeten worden gecompenseerd opdat de zelfredzaamheid wordt verbeterd en participatie mogelijk wordt. De gemeente bepaalt in overleg met de burger op welke wijze en met

196 Breda, J., Gevers, H., van Landeghem, C. (2008), *Het persoonsgebonden budget in Nederland, Engeland en Duitsland*, Antwerpen: Universiteit Antwerpen, Departement Sociologie.

197 van den Wijngaart, M., Ramakers, C. (2004), *Monitor budgethouders PGB nieuwe stijl*, Nijmegen: ITS.

welke voorzieningen aan de compensatieplicht invulling wordt gegeven.

Artikel 6 van de Wmo verplicht gemeenten voor alle individuele voorzieningen zowel verstrekkingen in natura als PGB's aan te bieden. In december 2011 heeft de regering bij de Tweede Kamer wetsvoorstel 33127 ingediend, dat onder meer strekt tot wijziging van artikel 6 Wmo. Artikel 6 zal worden gewijzigd in een 'kan'-bepaling: de gemeente kan besluiten zorg aan te bieden in de vorm van een PGB, maar is daar dan niet langer toe verplicht. Door de voorgenomen wetswijziging neemt de keuzevrijheid van de burger af; de gemeente kan hem de keuze blijven bieden tussen zorg in natura en een PGB, maar zal daartoe niet langer verplicht zijn.

5.3.2.3 Empirische gegevens

Empirische gegevens laten zien dat zorgvragers de afgelopen jaren veelvuldig gebruik hebben gemaakt van de introductie van de mogelijkheid om te kiezen voor financiering van zorg met behulp van een PGB. Een belangrijke reden hiervoor is dat met behulp van een PGB zorg kan worden ingekocht die niet wordt geleverd door zorginstellingen. Ruim 40% van de budgethouders kiest voor het inkopen van zorg via een PGB omdat reguliere zorgaanbieders de gewenste specifieke zorg niet kunnen leveren.¹⁹⁸ Voor zorgvragers voor wie er geen alternatieve zorg in natura beschikbaar is, geldt dat de keuze voor een PGB niet altijd helemaal vrijwillig is. Wellicht wil een deel van deze groep liever zorg in natura, maar dienen ze noodgedwongen te kiezen voor een PGB omdat zorg in natura niet voor handen is.¹⁹⁹

De belangrijkste voordelen van het PGB die budgethouders noemen zijn: keuzevrijheid, eigen regievoering, invloed op de levering van zorg en zelf hulpverleners kiezen.²⁰⁰ Het hebben van eigen regie over de inkoop van zorg draagt tevens bij aan de mogelijkheid om actief invulling te geven aan het eigen leven en is daarmee van belang voor zelfbeschikking als zelfontplooiing. Behoeft aan de structuur en vastigheid van een vaste zorgverlener vormt voor 75% van de budgethouders een reden om te kiezen voor een PGB. Het PGB maakt de inkoop van deze zorg mogelijk.²⁰¹ De mogelijkheden voor de realisering van zelfbeschikking met behulp van een PGB worden begrensd door de ingewikkeldheid van het gebruik van het instrument. De ervaren ingewikkeldheid lijkt in de loop van de jaren toe te nemen.

Uit de eerste evaluatie van het PGB komt naar voren dat 30% van de budgethouders de PGB regeling ingewikkeld vindt.²⁰² Een paar jaar later is dit aantal opgelopen tot 70%.²⁰³ Belangrijke redenen voor het niet willen van een PGB zijn: te lastig of te tijdrovend om zelf hulp of een voorziening te zoeken

198 Ramakers, C., van Doorn, M., Schellingerhout, R. (2010), *Op weg naar een solide pgb, Onderzoek naar de diversiteit van budgethouders en een toekomstbestendig pgb in de AWBZ*, Nijmegen: ITS, Radboud Universiteit Nijmegen.

199 van der Zijden, Q., Israëls, F. (2011), *Onderzoek naar noodgedwongen gebruik pgb's door tekorten in het zorgaanbod Zvw en Awbz*, Hoogmade: Partners in Jeugdbeleid; Driest, P., Weekers, S. (1998), *Het persoongebonden budget: breekijzer of tijdelijke regeling?* Utrecht: NIZW.

200 Ramakers, C. et al (2010).

201 Berndsen, F.E.M.

202 van den Wijngaart, M. en Ramakers, C.

203 Ramakers, C. et al. (2007).

(51%), opzien tegen administratie (27%) en PGB bedrag te laag (3%).²⁰⁴ De administratieve lasten en het beheer van het PGB vormen de belangrijkste nadelen, gevolgd door de beperktere bestedingsruimte van het PGB.

Niet iedereen beschikt over voldoende competenties om een PGB goed uit te voeren. Voor de zorgvragers die onvoldoende competenties of voorkennis bezitten om zelfstandig de mogelijkheden van het PGB te kunnen benutten, is ondersteuning van belang. Dit maakte het ook zeer aantrekkelijk voor intermediairs om hier op in te spelen. In de loop van de jaren is een wildgroei ontstaan aan PGB-bemiddelingsbureaus die PGB-houders ondersteuning zijn gaan bieden bij de aanvraag en administratie van een PGB. Hoewel de overgrote meerderheid van de bemiddelingsbureaus een zeer waardevolle rol vervult in de ondersteuning van deze budgethouders, zijn er ook gevallen van fraude geconstateerd waar veel media aandacht voor geweest is.²⁰⁵

Bij een PGB is sprake van zorgrelaties die afwijken van de gebruikelijke relatie tussen een cliënt en een zorgaanbieder. Een zorgrelatie waar het PGB een belangrijke rol kan spelen, betreft die tussen cliënt en mantelzorg. Twee derde van het budgethouders gebruikt de PGB gelden uitsluitend of gedeeltelijk voor de betaling van mantelzorg.²⁰⁶ Het PGB biedt mensen daarmee de mogelijkheid om voor elkaar te zorgen.²⁰⁷ Dit is een belangrijke waarde voor veel mensen. Daarmee draagt de mogelijkheid van financiering van mantelzorg middels het PGB bij aan de dimensie van zelfbeschikking als zelfontplooiing. Zowel voor de mantelzorg als de zorgvrager kan betaalde mantelzorg een belangrijke bijdrage leveren aan de mogelijkheid tot het inrichten van het eigen leven. Naast voordelen kent financiering van mantelzorg met behulp van een PGB echter ook nadelen. Naast het risico op overbelasting van de mantelzorg geldt een mogelijk gebrek aan scholing van de mantelzorg en gebrek aan controle op de kwaliteit van de informele zorg.²⁰⁸ De kwaliteitswet zorginstellingen is bijvoorbeeld niet van toepassing op de zorgrelatie tussen cliënt en mantelzorg. Daarnaast kan een te grote persoonlijke betrokkenheid leiden tot een minder scherpe diagnostiserings- en signaleringsfunctie.²⁰⁹

5.3.2.4 Dimensies van zelfbeschikking

De introductie van het PGB werd vooral ingezet vanuit de idee van het bevorderen van keuzevrijheid in de zorg enerzijds en het kunnen voeren van regie over het zorgproces anderzijds. Het hebben van eigen regie over de inkoop van zorg vormt een belangrijke voorwaarde voor de mogelijkheid om actief invulling te geven aan het eigen leven en is daarmee van belang voor zelfbeschikking als zelfontplooiing.

In het PGB komen zelfbeschikking als keuzevrijheid en als zelfontplooiing samen. De mensen die voor

204 Marangas, A. M. et al (2010).

205 van Zundert, S. H.

206 Ramakers, C., van den Wijngaart, M. (2005), *Persoonsgebonden budget en mantelzorg: Onderzoek naar de aard en omvang van de betaalde en onbetaalde mantelzorg*, Nijmegen: ITS; T. Knijn; E. Grootegoed; B. Da Roit; M. Willems (2009), *De praktijk van het mantelwerk*, Utrecht, Movisie.

207 de Boer, A., Broese van Groenou, M., Timmermans, J. (2009), *Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*, Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

208 Knijn, T. et al.

209 Knijn, T. et al.

een PGB kiezen, willen graag zelf bepalen wanneer ze zorg ontvangen en door wie, in plaats van dat ze dat opgelegd krijgen. De veronderstelling hierbij is dat het PGB mensen stimuleert om na te denken over de manier waarop men het eigen leven vorm wil geven en de mogelijkheden schept de zorg in overeenstemming hiermee in te vullen.

De totstandkoming van de Wmo heeft geleid tot een beperking van mogelijkheden tot zelfbeschikking. Wat eerder een 'harde' AWBZ-aanspraak was, kan na overheveling naar de Wmo een voorziening zijn die aan (gemeentelijke) voorwaarden is gebonden, omdat de gemeente slechts een resultaatsverplichting jegens de burger heeft. De ruimte voor zelfbeschikking zal mogelijk verder beperkt worden bij een wijziging van artikel 6 van de Wmo in een 'kan'-bepaling: de gemeente kan besluiten zorg aan te bieden in de vorm van een PGB, maar is daar dan niet langer toe verplicht. Door deze wetwijziging zou de keuzevrijheid van de burger kunnen afnemen; de gemeente is immers niet langer verplicht de keuze te blijven bieden tussen zorg in natura en een PGB. Of deze wetwijziging aangenomen wordt en of gemeenten de mogelijkheid van het inkopen van zorg met een PGB af zullen schaffen zal moeten blijken.

Een nadeel van het PGB is dat de organisatie veel van de budgethouder en zijn of haar naasten vraagt. Het PGB vereist een actieve rol van de zorgvrager. Niet iedereen is daartoe in staat. Meer ondersteuning bij het gebruik van een PGB is dan ook noodzakelijk. Van belang is nader te verkennen hoe de noodzakelijke ondersteuning bij het gebruik van een PGB beter vormgegeven kan worden en in welke situaties zorg in natura een passend alternatief kan zijn.

Een tweede nadeel dat wordt toegeschreven aan het PGB, is niet-noodzakelijk gebruik. Een deel van de mensen die gebruik maken van een PGB zouden geen aanspraak hebben gemaakt op zorg in natura. De conclusie die hier vaak uit wordt getrokken is dat deze mensen de zorg dan ook niet echt nodig hebben. Feit is echter dat men pas recht heeft op een PGB als een bepaalde zorgbehoefte geïndiceerd is. Op basis van de gestelde indicatie dient door de zorgvrager, eventueel hierbij ondersteund door bijvoorbeeld het zorgkantoor, te worden besloten of de invulling van de indicatie het beste plaats kan vinden met behulp van zorg in natura of een PGB. Van belang voor zelfbeschikking als keuzevrijheid is hierbij de mogelijkheid voor het kunnen inzetten van zowel een PGB als zorg in natura. Daarnaast is in het kader van zelfbeschikking als zelfontplooiing van belang dat deze keuze zorgvuldig en weloverwogen genomen wordt, zodat de kans het grootste is dat de uiteindelijke zorg het beste aansluit op de manier waarop men het eigen leven vorm wil geven.

5.3.3 Zorg op afstand

5.3.3.1 Context en vraagstelling

Zorg op afstand is het op afstand verlenen van zorg door gebruik te maken van informatie- en communicatietechnologie.²¹⁰ De afgelopen jaren is in Nederland ingezet op zorg op afstand vanuit de veronderstelling dat deze vorm van zorg mensen de mogelijkheid kan bieden om ondanks hun fysieke of mentale beperkingen langer zelfredzaam te blijven.²¹¹ Zorg op afstand zou daarmee een belangrijke bijdrage kunnen leveren aan de beleidsdoelstelling om zo lang mogelijk zelfstandig te

210 Algemene Rekenkamer (2009), *Zorg op afstand. Een innovatie in de langdurige zorg*, Den Haag: Algemene Rekenkamer.

211 Borghuis, I. (2008), *Programmaplan Zorg op afstand 2007 – 2010*, Utrecht: Actiz.

leven, te wonen en deel te nemen aan het maatschappelijk verkeer.²¹² Zorg op afstand kan bijdragen aan de vergroting van keuzevrijheid van mensen doordat het een alternatief vormt voor thuisbezoeken van zorgverleners of een opname in een zorginstelling. Mensen kunnen door een aanbod van zorg op afstand tevens worden gestimuleerd in het versterken van de regie in het eigen leven. Tegelijkertijd is de vraag of zorg op afstand de keuzevrijheid daadwerkelijk vergroot en of de greep op het eigen leven er ook feitelijk door wordt verstrekt. Bovendien roept zorg op afstand een aantal vragen op rondom privacy en bescherming van gegevens.

De vraag is op welke manier het concept zelfbeschikking vorm krijgt in wettelijke regelingen rond zorg op afstand en hoe dit in de praktijk van de zorg uitpakt. Omdat beeldschermzorg in Nederland de meest toegepaste vorm van zorg op afstand is, zal hier de nadruk op liggen.

5.3.2.2 Wetgeving en rechtspraak

Binnen de AWBZ is vanaf 2005 vergoeding mogelijk voor zorg op afstand via de beleidsregel extramurale zorg, ook wel screen to screenregeling genoemd. De zorg geleverd via beeldschermcommunicatie is daarmee declarabel geworden. Vanaf 1 januari 2012 is de beleidsregel extramurale zorg komen ter vervallen en is de financiering voor zorg geleverd via beeldschermcommunicatie voor mensen met een zware indicatie structureel ingebed in de AWBZ. Binnen deze regeling blijft het mogelijk om, naast de via beeldschermcommunicatie geleverde declarabele uren, 4 uren extra per maand te claimen voor de inzet van zorg op afstand. Deze uren moeten echter, in tegenstelling tot het geval was bij de beleidsregel extramurale zorg, passen binnen de indicatie. De praktijk zal moeten laten zien in hoeverre zorgaanbieders hier toe in staat zijn. Het is echter te verwachten dat voor organisaties die nog moeten beginnen met de toepassing hiervan, dit zeer lastig zal zijn. Naast de kosten van de inzet van personeel voor het leveren van zorg via beeldschermcommunicatie, gaat de inzet van deze vorm van zorg op afstand gepaard met kosten ten behoeve van de techniek. Hiervoor kan de regeling zorginfrastructuur worden aangewend. Deze regeling loopt in ieder geval tot 2014. Voor de toekomst zal nagedacht moeten worden over de financiering van de zorg op afstand apparatuur.

Een deel van zorg op afstand valt in het domein van de Wmo. Beeldschermzorg vormt hier een goed voorbeeld van. Het aanbod van beeldschermzorg behelst ook laagdrempelige gemak- en welzijnsdiensten, vooral voor mensen zonder indicatie voor AWBZ-zorg, zoals het aanbieden van informatie of een boodschappendienst, de mogelijkheid tot het bijhouden van een agenda en het onderhouden van contact met familie, lotgenoten en/of mantelzorgers.²¹³ Omdat een deel van de diensten die wordt geleverd met beeldschermzorg past binnen de reikwijdte van de Wmo, zal het belang van zorg op afstand voor het leveren van Wmo zorg en de financiering ervan voor de toekomst dan ook verkend moeten worden binnen dit wettelijk kader.

Met betrekking tot het recht van cliënten die gebruik maken van zorg op afstand geldt dat, net als bij andere onderzoeken, behandelingen of voorzieningen, een patiënt/cliënt tevoren over de belangrijkste aspecten van het onderzoek, de behandeling of voorziening dient te worden

212 Ursum, J., Rijken, M. Heijmans, M. Cardol, M. Schellevis, F. (2011), *Zorg voor chronisch zieken: Organisatie van zorg, zelfmanagement, zelfredzaamheid en participatie*, Utrecht: Nivel.

213 Peeters, J.M., Francke, A. L. (2009), *Monitor Zorg op afstand. Verslaggeving van de peiling eind 2008/begin 2009*, Utrecht: Nivel.

geïnformeerd, opdat betrokkene een weloverwogen beslissing kan nemen. In de literatuur worden de bijzondere aspecten genoemd waarover in elk geval informatie moet worden verstrekt aangaande:²¹⁴

- alle bij het telegapparaat of de telegvoorziening betrokken partijen, zoals bijvoorbeeld de betrokken huisarts, de specialist, de verpleegkundige, het thuiszorgkantoor, het servicecentrum of het bedrijf dat technische storingen verhelpt;
- alle handelingen die de patiënt zelf en/of diens mantelzorger(s) moeten uitvoeren en de mogelijke problemen en risico's daarvan;
- de ruimte voor het niet-uitvoeren van handelingen en de gevolgen daarvan voor de gezondheid van de patiënt;
- (nood)situaties waarin de patiënt zelf contact moet opnemen met de hulpverlening of diens behandelaar;
- de relevante en bijzondere aspecten rond het verwerken van verkregen medische gegevens, zoals het aanleggen van een centraal gegevensbestand, de beveiliging en bewaartijd van de daarin opgeslagen gegevens, de partijen die hiertoe toegang hebben of welke medische gegevens een bepaalde partij mag inzien (art. 33 WBP);
- waar de patiënt zich moet melden indien er vragen en klachten zijn rond de telegvoorziening;
- situaties waarin de patiënt (geen) aanspraak maakt op schadevergoeding.

In de geldende wetgeving op het terrein van de kwaliteit van zorg staan algemene begrippen als 'verantwoorde zorg' (Kwaliteitswet zorginstellingen) en de 'zorg van een goed hulpverlener in relatie tot de professionele standaard' (WGBO) centraal. Met betrekking tot het 'normale' medisch handelen zijn deze begrippen reeds in belangrijke mate geoperationaliseerd, door middel van richtlijnen, protocollen e.d. Op een terrein als zorg op afstand, waar naast de interactie tussen cliënt en zorgverlener ook de techniek een belangrijke rol speelt, is dit nog niet of nauwelijks gebeurd. Ook ontbreekt hier veelal nog een goede verdeling en explicitering van (wederzijdse) verantwoordelijkheden. Dit klemt te meer, nu in veel gevallen niet alleen de cliënt, diens mantelzorgers en de zorgverleners als partij in beeld zijn, maar ook de producent van de apparatuur die in het kader van zorg op afstand wordt gebruikt.

Bij zorg op afstand wordt van mantelzorgers vaak een bijdrage in de zorg verwacht. Ploem zegt daarover het volgende: "Mantelzorgers maken – jegens de telegaanbieder – uit hoofde van hun betrokkenheid bij de zorgverlening rond de persoon aan wie zij ondersteuning verlenen, aanspraak op duidelijkheid over hun exacte rol, taken en eventuele aansprakelijkheid (vastgelegd in een protocol, richtlijn of iets dergelijks), (psychologische) ondersteuning tijdens het proces van zorgverlening en opleiding of training in relatie tot de ondersteuning van de patiënt."²¹⁵

Zorg op afstand kan zowel additionele privacy winst opleveren als privacy verlies. Van privacy winst kan sprake zijn als door middel van screen-to-screen zorg op specifieke, overeengekomen momenten wordt voorkomen dat zorgverleners bij de patiënt over de vloer komen. Van privacy verlies kan sprake zijn als screen-to-screen zorg of andere monitor- en sensorsystemen vaker of uitgebreider gegevens verzamelen en doorgeven aan de zorgaanbieder dan nodig is. Er zal sprake moeten zijn van

214 Ploem, C. 'Juridische aandachtspunten bij telegzorg', in: S. Nouwt & C. Ploem, Gezondheidsrecht en ICT, Sdu uitgevers: Den Haag 2012, pp. 119.

215 Ploem, o.c., pp. 127.

monitoring op maat, afgestemd op de specifieke situatie. Het bevorderen van op zelfredzaamheid gerichte zorg op afstand kan ook resulteren in het tegendeel en leiden tot een toenemende medicalisering van de persoonlijke levenssfeer en een thuissituatie met allerlei 'medische' apparatuur, waar de cliënt permanent mee geconfronteerd wordt (Rathenau Instituut, 2009). Er is een meer uitgewerkt normenkader nodig om de rechtspositie van de cliënt in dergelijke situaties te verduidelijken en te versterken. Daarbij hoeft het niet om wetgeving te gaan; denkbaar is ook dat de betrokken branche- en beroepsorganisaties een richtlijn of handreiking 'Zorg op afstand' opstellen. De in 2010 in Nictiz-verband tot stand gekomen 'Handreiking Zorg op Afstand – Hoe regel je het? Zo!' vormt daarbij een goed uitgangspunt.

De in relatie tot privacy te stellen eisen kunnen overigens per type zorg dat wordt geleverd verschillend zijn.²¹⁶ Voor zorg op afstand diensten die een lage afhankelijkheid kennen, zoals gemak- en welzijnsdiensten, wordt een lagere toegang tot de zorg-op-afstand-dienst wenselijk geacht. Een zelfde argumentatie kan gevolgd worden ten aanzien van betrouwbaarheid, met name in gevallen waarin het gaat om personenalarmering. Hogere eisen dienen derhalve te worden gesteld aan zorg op afstand diensten met een hoge afhankelijkheid, zoals cure-gerelateerde zorg.

In relatie tot de geldende wetgeving dient juist ook bij zorg op afstand een aantal normen en regels in acht te worden genomen.²¹⁷ Een eerste voorwaarde is dat het vastleggen van gegevens in een centrale database noodzakelijk is en proportioneel, gelet op het doel en het functioneren van de betreffende vorm van zorg of afstand: niet meer gegevens en beelden registreren en bewaren dan strikt nodig is. Een tweede voorwaarde betreft het toegangsregime met betrekking tot de centrale database. Er moet van uitgegaan dat de daarin opgenomen beelden en gegevens onder het medisch beroepsgeheim vallen en dat de daarop betrekking hebbende wettelijke bepalingen onverkort van toepassing zijn. In beginsel hebben alleen de betrokken zorgverleners en hun vervangers toegang tot de database, alsmede instanties die op basis van wettelijke bepalingen het opvragen van gegevens kunnen legitimeren (zoals een zorgverzekeraar op basis van de artikelen 87 en 88 Zorgverzekeringswet). Een derde voorwaarde hangt samen met de tweede: er moet een goede regeling van de gegevensbeveiliging zijn.

5.3.3.3 Empirische gegevens

In 2010 maken circa 1000 cliënten binnen 30 verschillende thuiszorgorganisaties gebruik van beeldschermzorg.²¹⁸ De inbedding van beeldschermzorg in het regulier zorgproces is slechts bij een enkele thuiszorgorganisatie op gang gekomen.²¹⁹ De keuze voor gebruik van zorg op afstand is op dit moment dan ook lang niet voor iedereen aanwezig. De eindgebruiker wordt over het algemeen weinig betrokken in de ontwikkelingen van zorg op afstand toepassingen en kan slechts ja of nee zeggen tegen het eindproduct.²²⁰ Dat geldt ook voor het stoppen met zorg op afstand. In theorie kunnen gebruikers op elk gewenst moment beslissen om hun deelname aan zorg op afstand te

216 van Fulpen, A. (2008), *Strategische checklist Zorg op afstand*, Utrecht: Actiz.

217 Ploem, o.c., pp. 122-124.

218 Mistiaen, P., Peeters, J.M, Francke, A.L. (2011), Kosten en financiële baten van videocommunicatie in de zorg thuis. Een systematische review, *Tijdschrift Verpleegkunde*, 26 (2), pp.19-28.

219 Peeters, J.M. en Francke, A. L.

220 Pols, J. et al. (2008).

stoppen, bijvoorbeeld door zelf handmatig de sensortechnologie uit te schakelen of geen toestemming te verlenen aan de zorgcentrale om beeldverbinding te maken. In hoeverre gebruikers in de praktijk in staat zijn om zorg op afstand toepassingen die in hun huis zijn geïnstalleerd te (laten) verwijderen, is onduidelijk.

Uit onderzoek van de CG-Raad naar de effecten van veranderingen in de AWBZ voor mensen met een chronische ziekte of lichamelijke beperking die thuis hebben geregeld dat ze op hulp terug kunnen vallen, blijkt dat mensen belang hechten aan zo lang mogelijk zelfstandig thuis kunnen blijven wonen. Dit biedt volgens de deelnemers namelijk de beste mogelijkheid om het leven in te richten zoals men dat zelf wil.²²¹ Uit het rapport van het SCP 'kwetsbare ouderen' komt ook naar voren dat ouderen zelfstandigheid hoog in het vaandel hebben.²²² Wat zelfstandigheid inhoudt, verschilt echter per persoon en van situatie tot situatie. Sommige ouderen geven aan zo lang mogelijk alles zelf te willen doen en zelfs hulp in de huishouding als een te grote stap naar afhankelijkheid te beschouwen. Daarentegen zijn er ook ouderen die in een verzorgingshuis wonen, waar ze worden geholpen met dagelijkse handelingen zoals douchen en het aantrekken van steunkousen, maar toch veel zelfstandigheid ervaren.²²³

Beeldschermzorg experimenten laten een toename van een gevoel van veiligheid, zelfredzaamheid en zelfstandigheid onder deelnemende gebruikers zien. Hierbij dient echter wel de kanttekening te worden geplaatst dat een ervaren gevoel van veiligheid niet altijd een goede maat vormt voor de mate waarin een situatie ook daadwerkelijk veilig is. Van belang is en blijft dan ook dat in de zorgpraktijk wordt nagegaan in hoeverre situaties waarin veiligheid, zelfredzaamheid en zelfstandigheid wordt bevorderd in de praktijk ook daadwerkelijk zo uitpakken.

Naast uitkomstmaten als zelfstandigheid, zelfredzaamheid en ervaren veiligheid is de manier waarop de zorg tussen cliënt, zorgaanbieder en eventueel aanwezige mantelzorgers plaats vindt van belang voor de evaluatie van de kwaliteit van zorg. Persoonlijk contact wordt vaak als belangrijk onderdeel van goede zorg gezien.²²⁴ Bij de evaluaties van beeldschermzorg staat dit aspect van zorg dan ook vaak centraal. Ervaringen met de inzet van zorg op afstand in de praktijk laten zien dat zorg op afstand persoonlijk contact niet in de weg hoeft te staan. De verschillende zorg op afstand experimenten geven eerder aanleiding tot het tegendeel, een toename van persoonlijk contact.²²⁵ Een voordeel van zorg op afstand is dat vaker contact plaats vindt.²²⁶ Zo is bijvoorbeeld vaak een goedemorgen en goedenavond service ingebouwd, waarbij contact wordt opgenomen om te horen hoe het gaat. Ook kan het contact makkelijker plaats vinden buiten kantooruren omdat de zorgcentrale vaak 24 uur per dag bezet is, bijvoorbeeld op avonden of in de weekenden als men weet dat bepaalde cliënten dan vaak eenzaam zijn. Tot slot biedt beeldschermzorg de mogelijkheid aan patiënten en hun relaties om elkaars verzorgers te worden, wat zou kunnen leiden tot nieuwe sociale rollen.²²⁷ De inzet van beeldschermcommunicatie in een revalidatiekliniek leidde bijvoorbeeld tot het ontstaan van een caring community, waarbij lotgenoten ervaringen uitwisselen waar men veel

221 CG-Raad (2011a), *Alle Handen Thuis: Baas in eigen huis? Het belang van zelfstandig wonen*, Utrecht: CG-Raad.

222 van Campen, C. (2011), *Kwetsbare ouderen*, Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

223 van Campen, C. pp. 30.

224 Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (2010b).

225 Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (2010b), pp.49.; Pols, J.

226 Pols, J.

227 Pols, J., pp. 149.

waarde aan hechtte.²²⁸

Onderzoek onder gebruikers van zorg op afstand toont aan dat de aantasting van de privacy die gepaard gaat met zorg op afstand voor hen meestal niet problematisch is.²²⁹ Door de inzet van beeldschermzorg daalt de fysieke aanwezigheid van zorgverleners. Dit wordt door sommige gebruikers als een toename van hun privacy ervaren. Beeldschermzorg wordt om deze reden door de deelnemers over het algemeen dan ook niet als een grotere aantasting van de privacy ervaren dan face-to-face zorg.²³⁰ Dat neemt niet weg dat goede waarborging van privacy aandacht verdient. In elk zorg op afstand project dienen afspraken te worden gemaakt over de manier waarop er wordt omgegaan met de medische gegevens die verzameld worden en welke (veiligheids)eisen er gesteld dienen te worden aan gesprekken tussen professional en cliënt onderling en aan gesprekken tussen cliënten en informele relaties.

Belangrijk voor een succesvolle implementatie van zorg op afstand is dat de technologie aansluit bij de omgeving waarin het gebruikt wordt. Ruimte voor maatwerk is hierbij van belang. Dat wat een woning tot een plezierige woonomgeving maakt en de mate waarin zorg op afstand hier aan bijdraagt dan wel afbreuk doet is per persoon verschillend en vereist daarom een continue afweging van hoe ver moet gaan met het toepassen van zorg op afstand technologie.²³¹ Wanneer men alleen dan zelfstandig kan blijven wonen wanneer een heel netwerk aan zorg op afstand technologie dient te worden ingezet en alle bewegingen gemonitord en gecontroleerd worden, is dat dan nog wenselijk?²³²

Van belang is wel dat de toepassing in samenspraak met de doelgroep tot stand komt. Immers de meerwaarde van zorg op afstand apparatuur wordt vooral gegeven door de mogelijkheid die de apparatuur biedt aan de gebruiker om deze in te passen in diens leven. In de ontwikkeling van het aanbod van zorg op afstand toepassingen staat op dit moment de wens van de gebruiker echter niet centraal. Het aanbod wordt bepaald door de actieve rol die verschillende partijen lokaal op zich willen nemen en de potentiële opbrengsten die het bedrijfsleven ziet in de implementatie van verschillende toepassingen.²³³

5.3.2.4 Dimensies van zelfbeschikking

Bij zorg op afstand wordt gebruik gemaakt van de invloed van technologie ter bevordering van zelfbeschikking. Daarbij zijn vooral keuzevrijheid en zelfontplooiing aan de orde. De inzet van zorg op afstand lijkt, gezien de toenemende zorgvraag, vooral gericht te zijn op zelfstandigheid en zelfredzaamheid (zelfstandig wonen). Zelfbeschikking impliceert echter dat ook andere invullingen (zoals de keuze voor het wonen in een verzorgingstehuis) ruimte krijgen. In de nadruk die er bij zorg op afstand wordt gelegd op het bevorderen van zelfstandigheid en zelfredzaamheid lijkt zelfbeschikking als ideaal van onafhankelijkheid te zijn gedefinieerd. Er dient echter onderkend te worden dat 'mensen niet alleen onafhankelijk en zelfredzaam, maar ook kwetsbaar en sterfelijk zijn,

228 Pols, J., pp. 110.

229 Mort, M.

230 Nictiz (2010), *Zorg op Afstand: Juridische aspecten vertaald naar de praktijk*, Den Haag: Nictiz.

231 Mort, M.

232 Sparrow, R., Sparrow, L.

233 Pols, J., pp.15.

en in verschillende fasen van hun leven meer of minder op zorg van anderen zijn aangewezen'.²³⁴ Ook zelfbeschikking als afweerrecht speelt een rol. Voor degenen die de keuze voor gebruik van zorg op afstand hebben, geldt dat de zelfbeschikking als afweerrecht gerespecteerd wordt doordat cliënten toestemming dienen te geven voor de installatie en het gebruik van zorg op afstand. Voor deze gebruikers geldt dat zij bovendien op elk gewenst moment kunnen beslissen om hun deelname aan deze vormen van zorg op afstand te stoppen, bijvoorbeeld door zelf handmatig de sensortechnologie uit te schakelen of geen toestemming te verlenen aan de zorgcentrale om beeldverbinding te maken. Recht op privacy is eveneens een belangrijk aandachtspunt. Alhoewel cliënten op dit punt geen grote bedenkingen koesteren, dienen professionals te beseffen dat ze voorzichtig moeten zijn met uitwisseling van gegevens.

5.3.3 Conclusies

De beide onderwerpen die in het kader van deze deelstudie zijn behandeld, het PGB en zorg op afstand, hebben grote betekenis voor de positie van (bepaalde) groepen patiënten met chronische aandoeningen. De belangrijkste in het geding zijnde wetten zijn de Wmo en de AWBZ. Het PGB werd geïntroduceerd vanuit de idee van het bevorderen van keuzevrijheid in de zorg enerzijds en het kunnen voeren van regie over het zorgproces anderzijds. Inmiddels lijkt dit perspectief op de achtergrond te raken, gezien de dominantie van financiële overwegingen in het politieke en het beleidsdebat over deze maatregel. Bij de ontwikkeling van zorg op afstand wordt relatief weinig aandacht besteed aan zelfbeschikking. Niettemin zijn ook hier belangrijke aspecten van zelfbeschikking in het geding, zoals privacy en keuzevrijheid.

Bij zorg op afstand is zelfbeschikking als afweerrecht aan de orde. Cliënten dienen toestemming te geven voor de installatie en het gebruik van zorg op afstand en kunnen die toestemming ook weigeren. Belangrijk bij beide thema's is de dimensies keuzevrijheid: aan de mogelijkheid om zorg zolang mogelijk in de eigen situatie te kunnen ontvangen, wordt door cliënten en hun omgeving zeer veel waarde gehecht. Dit is een argument om zelfbeschikking niet alleen relevant te achten in de situatie van een langdurig intramuraal verblijf, maar (juist) ook in relatie tot de mogelijkheid om zorg in de eigen omgeving te ontvangen.

Bij zorg op afstand wordt gebruik gemaakt van de invloed van technologie ter bevordering van zelfstandigheid en zelfredzaamheid (zelfstandig wonen). Zelfbeschikking impliceert echter dat ook andere invullingen (zoals de keuze voor het wonen in een verzorgingstehuis) ruimte krijgen. In de nadruk die er bij zorg op afstand wordt gelegd op het bevorderen van zelfstandigheid en zelfredzaamheid lijkt zelfbeschikking als ideaal van onafhankelijkheid te zijn gedefinieerd. Er dient echter onderkend te worden dat 'mensen niet alleen onafhankelijk en zelfredzaam, maar ook kwetsbaar en sterfelijk zijn, en in verschillende fasen van hun leven meer of minder op zorg van anderen zijn aangewezen'.²³⁵

In het PGB komen zelfbeschikking als keuzevrijheid en als zelfontplooiing samen. De mensen die voor een PGB kiezen, willen graag zelf bepalen wanneer ze zorg ontvangen en door wie, in plaats van dat ze dat opgelegd krijgen. De veronderstelling hierbij is dat het PGB mensen stimuleert om na te

234 Manschot, H., Verkerk, M. *Ethiek van de Zorg. Een discussie*, Amsterdam: Boom 1994.

235 Manschot, H & Verkerk, M. *Ethiek van de Zorg. Een discussie*, Amsterdam: Boom 1994.

denken over de manier waarop men het eigen leven vorm wil geven en de mogelijkheden schept de zorg in overeenstemming hiermee in te vullen.

Om met betrekking tot zowel PGB als zorg op afstand de dimensies van zelfbeschikking zo goed mogelijk te kunnen realiseren zijn diversiteit en maatwerk van groot belang. Het PGB blijkt hierin zeer succesvol te zijn. Bij zorg op afstand worden diversiteit en maatwerk vaak nog gefrustreerd omdat vanuit de markt doorgaans een 'one size fits all' aanbod wordt gedaan, aangezien dit is makkelijker te realiseren en te 'vermarkten' is. Ook zal hier door middel van empowerment van de cliënt meer flexibiliteit moeten worden gerealiseerd.

De totstandkoming van de Wmo heeft geleid tot een beperking van mogelijkheden tot zelfbeschikking. De ruimte voor zelfbeschikking zal verder afnemen bij een wijziging van artikel 6 van de Wmo in een 'kan'-bepaling: de gemeente kan besluiten zorg aan te bieden in de vorm van een PGB, maar is daar dan niet langer toe verplicht. Door deze wetwijziging zou de keuzevrijheid van de burger kunnen afnemen; de gemeente is immers niet langer verplicht de keuze te blijven bieden tussen zorg in natura en een PGB. Of deze wetwijziging aangenomen wordt en of gemeenten de mogelijkheid van het inkopen van zorg met een PGB af zullen schaffen zal moeten blijken.

Een nadeel van het PGB is dat de organisatie veel van de budgethouder en zijn of haar naasten vraagt. Het PGB vereist een actieve rol van de zorgvrager. Niet iedereen is daartoe in staat. Meer ondersteuning bij het gebruik van een PGB is dan ook noodzakelijk. Van belang is nader te verkennen hoe de noodzakelijke ondersteuning bij het gebruik van een PGB beter vormgegeven kan worden en in welke situaties zorg in natura een passend alternatief kan zijn.

Een tweede nadeel dat wordt toegeschreven aan het PGB, is niet-noodzakelijk gebruik. Een deel van de mensen dat gebruik maakt van een PGB zou geen aanspraak hebben gemaakt op zorg in natura. De conclusie die hier vaak uit wordt getrokken is dat deze mensen de zorg dan ook niet echt nodig hebben. Feit is echter dat men pas recht heeft op een PGB als een bepaalde zorgbehoefte geïndiceerd is. Op basis van de gestelde indicatie dient door de zorgvrager, eventueel hierbij ondersteund door bijvoorbeeld het zorgkantoor, te worden besloten of de invulling van de indicatie het beste plaats kan vinden met behulp van zorg in natura of een PGB. Van belang voor zelfbeschikking als keuzevrijheid is hierbij de mogelijkheid voor het kunnen inzetten van zowel een PGB als zorg in natura. Daarnaast is in het kader van zelfbeschikking als zelfontplooiing van belang dat deze keuze zorgvuldig en weloverwogen genomen wordt, zodat de kans het grootste is dat de uiteindelijke zorg het beste aansluit op de manier waarop men het eigen leven vorm wil geven.

6

Algemene factoren die de uitoefening van zelfbeschikking beïnvloeden²³⁶

6.1 Inleiding

In de voorgaande hoofdstukken is ingegaan op de vraag hoe zelfbeschikking vorm heeft gekregen bij informed consent (Hoofdstuk 3), bij vragen rond de grenzen aan zelfbeschikking (Hoofdstuk 4) en bij de organisatie van de zorg (Hoofdstuk 5). Naast aandacht voor relevante (gezondheids)wetten en rechtspraak, is gekeken naar de wijze waarop in de praktijk invulling wordt gegeven aan zelfbeschikking. Daarbij hebben wij tevens stilgestaan bij de gevolgen van het feit dat zelfbeschikking zich op drie manieren kan manifesteren.

Uit de deelstudies komen enkele gemeenschappelijke thema's en algemene factoren naar voren die de realisatie van zelfbeschikking in belangrijke mate beïnvloeden. Dit betreft (1) de competenties die patiënten nodig hebben om zelfbeschikking te kunnen uitoefenen; (2) de relatie tussen zelfbeschikking en de belangen van derden; (3) de rol van naasten en vertegenwoordigers bij het vormgeven aan zelfbeschikking; (4) de aan- of afwezigheid van vertrouwen in de zorg(aanbieder) bij gebruikmaking van zelfbeschikking en (5) de effecten van de professionele standaard en protocollering van zorg op zelfbeschikking.

Deze factoren betreffen de via wetgeving en flankerend beleid geschapen randvoorwaarden voor zelfbeschikking. Zelfbeschikking veronderstelt competenties, die kunnen worden versterkt door steun van anderen, in het bijzonder van naasten en vertegenwoordigers. Wetten kunnen daarnaast bescherming bieden tegen misbruik van gebrekkige competenties. Zelfbeschikking veronderstelt ook vertrouwen in de hulpverlener en de garantie van goede zorg volgens professionele standaarden. Tegelijkertijd zorgen deze thema's ook voor spanningen. Anderen, bijvoorbeeld een dominante ouder of kind, kunnen (de competenties voor) zelfbeschikking bedreigen. Competenties kunnen (te) strikte eisen stellen, zodat zelfbeschikking in de praktijk illusoir dreigt te worden of hieraan anderzijds gemakkelijk kan worden voorbij gegaan. Derden hebben eigen belangen, die soms moeten worden afgewogen tegen de belangen en de zelfbeschikking van de patiënt. Wetgeving en flankerend beleid gericht op versterking van vertrouwen in de hulpverlener kunnen door jurisdisering een averechts effect hebben. Voor hulpverleners geldende standaarden kunnen tot slot de ruimte voor individuele

236 Auteurs: Aart Hendriks (Universiteit Leiden/LUMC), Guy Widdershoven (VUmc), Roland Friele (Nivel) en Johan Legemaate (AMC/UvA).

zelfbeschikking verkleinen.

In dit hoofdstuk gaan we nader in op deze randvoorwaarden en de daarmee samenhangende spanningen wat betreft zelfbeschikking door patiënten, ter verbreding en verdieping van de bevindingen in de afzonderlijke deelstudies. Dit biedt een opmaat naar de conclusies van deze thematische wetsevaluatie. Deze conclusies vormen de basis voor de beantwoording van de onderzoeksvragen (Hoofdstuk 7) en de conclusies en aanbevelingen (Hoofdstuk 8).

Bij de bespreking van de genoemde factoren is gekozen voor een uniforme opzet en een eenvormige uitwerking van de vraagstelling in de verschillende paragrafen. Na een eerste verkenning van het betreffende thema, beschrijven we de wettelijke verankering van de randvoorwaarden voor zelfbeschikking op basis van de in de deelstudies onderzochte gezondheidswetten. Vervolgens gaan we nader in op de bevindingen van de verschillende deelstudies met betrekking tot de te onderzoeken randvoorwaarden en de spanningen die hierbij kunnen ontstaan. Daarna kijken wij naar strategieën ter versterking van zelfbeschikking gebruikmakend van de betreffende randvoorwaarden met oog voor zowel wetgeving als flankerend beleid, gevolgd door conclusies met aandacht voor wettelijke en niet-wettelijke maatregelen om deze versterking daadwerkelijk te kunnen realiseren.

6.2 Randvoorwaarden en spanningen

6.2.1 Competenties van de patiënt voor zelfbeschikking

Uit de deelstudies komt naar voren dat gebruikmaking van zelfbeschikking de aanwezigheid van bepaalde competenties bij de patiënt veronderstelt. Patiënten moeten in staat zijn druk van anderen te weerstaan, informatie te begrijpen, keuzen te maken, de eigen waarden en normen na te leven, inzicht te hebben in wat vereist is bij het voeren van regie over het eigen leven, de eigen beperkingen te onderkennen alsmede open te staan voor ondersteuning en de eigen beperkingen. Die competenties getuigen van een mensbeeld, dat niet door alle – met name de minder dominante – groepen in de samenleving zal worden herkend. Dit alles tegen de achtergrond van meer of mindere afhankelijkheid van zorg, naasten en zorgaanbieders.

De drie dimensies van zelfbeschikking vereisen verschillende competenties van patiënten.

Zelfbeschikking als afweerrecht veronderstelt het vermogen om bepaalde vormen van zorg te weigeren en de eigen beslissingsbevoegdheid naar voren te kunnen brengen. Dat is in een context van afhankelijkheid, waarin de patiënt zich vaak bevindt, niet altijd eenvoudig. Een patiënt die eerst heeft ingestemd met een bepaalde behandeling kan het, zoals gezien in Hoofdstuk 3.1, lastig vinden om later te zeggen dat hij met de behandeling wil stoppen, terwijl de hulpverlener juist vindt dat het behandeltraject zo goed verloopt. De vrees een ander teleur te stellen kan in de weg staan aan de uitoefening van rechten. Zelfbeschikking als keuzevrijheid vereist het vermogen om informatie te kunnen vergaren, eventueel ook buiten het aanbod van de hulpverlener om. In het huidige informatietijdperk zijn er daartoe veel mogelijkheden beschikbaar, maar niet iedere patiënt is in staat daarvan gebruik te maken. Tevens vereist zelfbeschikking als keuzevrijheid het vermogen om informatie te begrijpen, de juistheid daarvan te kunnen taxeren en toe te passen op de eigen situatie. Ten slotte vereist deze vorm van zelfbeschikking het vermogen om gemotiveerd toestemming te kunnen geven, op basis van de beschikbare informatie en door het maken van een afweging tussen alle relevante waarden. Zelfbeschikking als zelfontplooiing vereist het vermogen om te leren zien wat belangrijk is in en voor het eigen leven, daarbij zo nodig ondersteuning te aanvaarden en besef te

hebben van de eigen beperkingen.

In het onderstaande gaan we nader in op het belang van competenties voor het gebruik van zelfbeschikking in de verschillende dimensies. Daartoe kijken we allereerst naar de wijze waarop gezondheidswetten rekening houden met competenties (par. 6.2.1.1), gevolgd door een analyse van de bevindingen in de deelstudies op dit aspect, met de focus op randvoorwaarden en daarmee samenhangende spanningen (par. 6.2.1.2). Vervolgens schetsen we hoe competenties voor zelfbeschikking door wettelijke en niet-wettelijke maatregelen kunnen worden versterkt (par. 6.2.1.3), met tot slot de belangrijkste conclusies (par. 6.2.1.4).

6.2.1.1 Wettelijke verankering

De in het kader van dit onderzoek onderzochte gezondheidswetten gaan ervan uit dat de patiënt in de regel zelf over de noodzakelijke competenties beschikt om zelfbeschikking uit te oefenen.

Gezondheidswetten onderkennen dat zelfbeschikking in bepaalde situaties tijdelijk of duurzaam geheel of gedeeltelijk afwezig is, zoals bij minderjarigen en meerderjarige wilsonbekwamen. Voor zover gezondheidswetten trachten te verzekeren dat de belangen van deze personen niet worden geschaad door een gebrek aan competenties, voorzien zij in vertegenwoordigingsconstructies, kennen zij gewicht toe aan eerdere wilsuitingen van de betrokkene en trachten zij anderszins recht te doen aan de (veronderstelde) wil en zelfbeschikking van de betrokken persoon.

De Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) erkent dat de afhankelijkheid van de patiënt ten opzichte van de hulpverlener vraagt om randvoorwaarden opdat de patiënt daadwerkelijk zelf kan beschikken. De WGBO bepaalt daartoe dat de hulpverlener voor iedere vorm van onderzoek of behandeling de toestemming nodig heeft van de patiënt (of zijn vertegenwoordiger) (art. 7:450 lid 1 BW). Dit is alleen anders in een noodsituatie en wanneer de toestemming van de patiënt kan worden verondersteld. Door te snel uit te gaan van een noodsituatie of van veronderstelde toestemming komt het uitoefenen van zelfbeschikking onder druk te staan. Het is daarom van belang dat deze wettelijke uitzonderingen in de praktijk terughoudend worden uitgelegd.

Ter verkrijging van rechtsgeldige toestemming van de patiënt – nodig om geen afbreuk te doen aan zelfbeschikking als afweerrecht, maar feitelijk tevens noodzakelijk om de patiënt keuzen te kunnen laten maken en om hem de regie over het eigen leven te kunnen laten voeren – is de hulpverlener verplicht de patiënt ‘op duidelijke wijze, en desgevraagd schriftelijk’ te informeren over voorgenomen onderzoek of een voorgestelde behandeling (art. 7:448 lid 1 BW). Voor minderjarigen en personen boven de twaalf jaar die ter zake niet in staat zijn tot een redelijke waardering van hun belangen, lees: niet (afdoende) beschikken over de benodigde competenties voor informed consent, kent de WGBO specifieke waarborgen ter bescherming van de zelfbeschikking (art. 7:450 lid 2 BW en art. 7:465 lid 1 en 2 BW). De zelfbeschikking van deze patiënt wordt dan uitgeoefend door een vertegenwoordiger, die als ‘goed vertegenwoordiger’ moet handelen, dat wil zeggen rekening houdend met de belangen en wensen van de vertegenwoordigde.

Soortgelijke vertegenwoordigingsconstructies, bedoeld als randvoorwaarden voor zelfbeschikking door de patiënt in situaties waarin niet kan worden uitgegaan van de noodzakelijke competenties voor de uitoefening van zelfbeschikking door de betrokkene, komen we tegen in andere bestudeerde wetten (o.a. art. 5 WBP). Uitoefening van zelfbeschikking door een vertegenwoordiger wordt doorgaans juridisch niet toelaatbaar geacht bij ‘hoogstpersoonlijke beslissingen’, zoals bij euthanasie,

abortus of sterilisatie.²³⁷ Dergelijke handelingen grijpen dusdanig in op de integriteit van de betrokkene, dat het enkel aan de betrokkene is – al dan niet na toetsing van de beslissing door een rechter – om hierover te beslissen.

De verplichtingen met betrekking tot informatie en toestemming aangaande geneeskundige behandelingen zijn in het voorstel Wet cliëntenrechten zorg (Wcz) nader gepreciseerd (hoofdstuk 3 Wcz), en aangevuld met het recht op keuzeinformatie (art. 13 Wcz). De verplichting van zorgaanbieders om informatie te verstrekken over minimaal de tarieven en de kwaliteit van aangeboden prestaties volgt overigens al uit de Wmg (art. 38 lid 4).

De wetgever beoogt de randvoorwaarden voor het op rationele wijze kunnen uitoefenen van zelfbeschikking door de patiënt te versterken bij geneeskundige behandelingen die niet (primair) een therapeutisch doel dienen of anderszins niet rechtstreeks in het belang zijn van de betrokkene. Naast de eerder genoemde ‘hoogstpersoonlijke beslissingen’ kan hierbij worden gedacht aan zaken als het afstaan van een orgaan voor donatiedoeleinden, de deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek of het ondergaan van een aanstellingskeuring. De betreffende wetten, de Wet op de orgaandonatie (WOD), de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) en de Wet op de medische keuringen (WMK), stellen strenge eisen aan de te volgen informed-consentprocedure. Ook de Embryowet kent met het oog op de zeggenschap en de keuzevrijheid van betrokkenen strikte eisen aangaande informed consent (art. 6 lid 1 Embryowet). Deze strikte regels vormen (additionele) randvoorwaarden voor het respect van zelfbeschikking door de betrokkene.

Dat de patiënt voor het nemen van behandelbeslissingen soms tijd nodig heeft, blijkt niet uit de WGBO maar komt wel tot uitdrukking in enkele andere gezondheidswetten. Een voorbeeld hiervan vormt de Wet afbreking zwangerschap (WAZ).²³⁸ Deze wet introduceert een verplichte bedenktijd van (minimaal) vijf dagen voor de vrouw die overweegt een abortus te laten uitvoeren (art. 3 lid 1 WAZ). Uit de wetsgeschiedenis komt naar voren dat deze termijn is bedoeld als een beraadtermijn. De arts heeft aldus tijd om adviezen in te winnen en de vrouw is dan nog in staat om deskundige hulp in te roepen.²³⁹ Deze termijn is aldus niet enkel ter versterking van zelfbeschikking van de vrouw en wordt in de praktijk ook vooral ervaren als verplichte wachtperiode voor haar. Een conclusie van de evaluatie van de WAZ was daarom om deze bedenktijd afhankelijk te stellen van de tijd die nodig is om tot een weloverwogen besluit te komen.²⁴⁰

Een ander voorbeeld van een wet met een bedenktijd voor de patiënt vormt de WMO. Artikel 6 lid 6 van deze wet luidt als volgt: ‘...Hij [de proefpersoon] krijgt een zodanige bedenktijd dat hij op grond van deze inlichtingen een zorgvuldig overwogen beslissing omtrent de gevraagde toestemming kan geven.’ Anders dan de WAZ bevat de WMO dus geen minimale bedenktijd, maar voorziet deze wet in maatwerk, waarbij overigens aangekend dat deelname aan een medisch-wetenschappelijk onderzoek niet in alle opzichten vergelijkbaar is met onderzoek of een behandeling in het belang van de patiënt.

In de Wet BOPZ staat het ontbreken van competenties centraal. Deze wet voorziet in diverse

237 *Kamerstukken II 1991/92*, 21 561, nr. 11, pp. 36 en *Kamerstukken II 1992/93*, 21 561, nr. 15, pp. 29.

238 De WMO bevat eveneens een bepaling inzake de te bieden bedenktijd: ‘...Hij [de proefpersoon] krijgt een zodanige bedenktijd dat hij op grond van deze inlichtingen een zorgvuldig overwogen beslissing omtrent de gevraagde toestemming kan geven’ (art 6 lid 6 WMO).

239 *Kamerstukken II 1979/80*, 15 475, nr. 6, pp. 38.

240 Visser, M.R.M. e.a. *Evaluatie Wet afbreking zwangerschap*, Den Haag: ZonMw 2005, pp. 187.

maatregelen en vertegenwoordigingsconstructies indien de patiënt niet (meer) tot een redelijke waardering van zijn belangen in staat is.²⁴¹ Anders gezegd, in situaties waarin de noodzakelijke competenties voor zelfbeschikking niet (afdoende) aanwezig zijn, bevat de wet compenserende maatregelen. Dit om te voorkomen dat de betrokkene maatschappelijk ten onder gaat of van noodzakelijke zorg verstoken blijft. Deze maatregelen roepen per definitie spanningen op met de gedachte dat alleen de betrokkene zelf beslist over de uitoefening van zelfbeschikking en dat mensen 'onverstandige' beslissingen mogen nemen. Ook om deze spanning te verminderen, moet bij de inzet van deze maatregelen worden getracht de betrokkene maximaal te betrekken. Dat geldt in het bijzonder voor de rechterlijke machtiging op verzoek (art. 34 Wet BOPZ) en het gebruik van de zelfbindingsverklaring (art. 34a Wet BOPZ). Zo nodig kunnen BOPZ-maatregelen en vertegenwoordigingsconstructies overigens worden opgelegd zonder dat de patiënt daarmee instemt. De daarmee gepaard gaande inbreuk op de zelfbeschikking moet noodzakelijk, evenredig en zo beperkt mogelijk zijn en, mogelijkerwijs, zijn gericht op herstel van de zelfbeschikking. In de in voorbereiding zijnde Wet verplichte GGZ (WvGGZ) is voorzien in specifieke ondersteunende taken van de patiënten- en de familievertrouwenspersonen bij het geven van advies en raad (hoofdstuk 11 en 12 WvGGZ). Daarmee erkennen de opstellers van de WvGGZ de betrokkenheid van naasten en de belangrijke ondersteunende rol die zij kunnen spelen bij het gebruik en het vormgeven van zelfbeschikking (zie ook par. 6.2.3: Naasten en vertegenwoordigers).

De Wet mentorschap is een wettelijke regeling specifiek in het leven geroepen om te voorzien in een passende vorm van vertegenwoordiging voor meerderjarigen die als gevolg van hun geestelijke of lichamelijke toestand tijdelijk of duurzaam niet in staat zijn of bemoeilijkt worden hun belangen van niet-vermogensrechtelijke aard behoorlijk waar te nemen (art. 1:450 BW). Een mentor is verplicht degene ten behoeve van wie het mentorschap is ingesteld zoveel mogelijk bij de vervulling van zijn taak te betrekken (art. 1:454 lid 1 BW). De mentor zal het verzet van de onder mentorschap gestelde ook moeten respecteren, tenzij de handeling kennelijk nodig is teneinde ernstig nadeel voor de betrokkene te voorkomen (art. 1:453 lid 5 BW). Aldus beoogt de Wet mentorschap bij het bieden van bescherming zoveel mogelijk recht te doen aan zelfbeschikking.

De Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) beoogt de zelfbeschikking, in de zin van zelfontplooiing, te ondersteunen. Deze wet legt zelfbeschikking uit als de behoefte van een burger/patiënt aan maatschappelijke ondersteuning, waaronder wordt verstaan 'het geven van informatie, advies en cliëntondersteuning' (art. 1 onder g onderdeel 3 Wmo). Daarmee onderkent de wetgever dat zelfontplooiing in bepaalde situaties om ondersteunende en faciliterende maatregelen vraagt, en daarmee om bepaalde randvoorwaarden. Hoewel bedoeld voor personen die in hun zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie worden bedreigd, onder andere als gevolg van een psychosociaal probleem (art. 1 onder g onderdeel 6 Wmo), besteedt de Wmo geen aandacht aan vertegenwoordigingsconstructies. Door middel van voorlichting 'vooraf in duidelijke en begrijpelijke bewoordingen' moeten mensen de gevolgen kunnen overzien van een keuze tussen een individuele voorziening in natura of een persoonsgebonden budget (PGB, art. 6a lid 1 Wmo). Het in de Wmo gehanteerde compensatiebeginsel beschermt bovenal de keuzevrijheid van de patiënt ten opzichte van de gemeente. Tegelijkertijd kan die keuzevrijheid feitelijk teniet worden gedaan door diezelfde gemeente (Hoofdstuk 5.2 en 5.3).

241 Uitvoerder Akerboom, C.P.M. e.a. *Thematische wetsevaluatie wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging*, Den Haag: ZonMw 2011.

De Algemene wet bijzondere ziektekosten (AWBZ), de Zorgverzekeringswet (Zvw) en de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) beogen, tot slot, via een systeem van verplichte verzekeringen, te waarborgen dat iedere ingezetene, ongeacht competenties, verzekerd is van de aanspraak op noodzakelijke zorg. Wat betreft de keuze van zorgverzekeraar en een eventueel aanvullend pakket vertrouwt de wetgever op de competenties van de verzekerde; wat betreft de inhoud van het (verplichte) basispakket wordt aan deze competenties voorbij gegaan, overigens mede uit oogpunt van solidariteit (Hoofdstuk 5.2).

6.2.1.2 Bevindingen uit de deelstudies

Bij patiënten (en burgers) kunnen de eerdergenoemde competenties om gebruik te kunnen maken van zelfbeschikking als afweerrecht, als keuzevrijheid en als zelfontplooiing in verschillende mate zijn ontwikkeld. Sommige patiënten vinden het moeilijk om zorg te weigeren uit vrees de hulpverlener of anderen te bruuskeren of om soortgelijke redenen. Het kan dan nodig zijn dat de hulpverlener de patiënt erop wijst dat deze gewoon gebruik mag maken van zijn rechten en dat dit niet als beledigend wordt ervaren of anderszins een hypotheek legt op de arts-patiëntrelatie. Andere patiënten kunnen zorg weigeren, terwijl ze niet in staat zijn de gevolgen van keuzen te overzien dan wel het eigen leven op orde te krijgen of te houden. Patiënten die op dit punt een grote disbalans vertonen, komen in aanmerking voor bemoeizorg (Hoofdstuk 4.1). Bemoeizorg is een vorm van ondersteuning voor gevallen waar de noodzakelijke competenties voor de uitoefening van zelfbeschikking niet aanwezig zijn. Voor die situaties is bemoeizorg een randvoorwaarde voor de uitoefening van zelfbeschikking, gericht op het herstel of het versterken van de zelfstandige uitoefening van zelfbeschikking. Uit Hoofdstuk 3 komt naar voren dat de WGBO, de Wet publieke gezondheid (WPG) en de Wet op het bevolkingsonderzoek (WBO) zelfbeschikking beogen te versterken door het stellen van voorwaarden aan het maken van inbreuken op zelfbeschikking als afweerrecht. Wat betreft de curatieve gezondheidszorg, gereguleerd door de WGBO, ligt hierbij de nadruk op het verstrekken van informatie ten behoeve van toestemming, naast het toekennen van andere patiëntenrechten die uitdrukking geven aan (informatie) zelfbeschikking, zoals het inzage- en vernietigingsrecht. Drie randvoorwaarden vragen hier om bijzondere aandacht. Allereerst het tijdselement: voor sommige beslissingen hebben patiënten meer tijd nodig dan doorgaans beschikbaar is binnen een enkel consult. Bij ingrijpende beslissingen is het van belang hiervoor oog te hebben, temeer daar een grote groep patiënten van mening lijkt te zijn dat een eenmaal gegeven toestemming alleen op grond van zeer zwaarwegende overwegingen kan worden teruggedraaid. Een ander randvoorwaarde betreft de mogelijkheid naasten te betrekken bij het nemen van behandelbeslissingen. Veel patiënten willen beslissingen niet alleen nemen, zo blijkt uit ons onderzoek, maar willen daarbij hun naasten betrekken. Dit betekent dat de hulpverlener die naasten ook goed informeert en anderszins betreft bij het besluitvormingsproces, en daarvoor tijd inruimt. Een derde randvoorwaarde voor zelfbeschikking betreft de noodzaak patiënten niet alleen voorafgaand aan een behandeling of onderzoek te informeren, zoals de eis van informed consent in de WGBO lijkt te veronderstellen, maar ook gedurende de ingreep en daarna. Daarmee wordt rechtgedaan aan de zorgpraktijk, waarin behandelingen elkaar continu opvolgen, en met elkaar interacteren, en een patiënt met steeds nieuwe vragen kan worden geconfronteerd.

De WBO getuigt van weinig vertrouwen in de competentie van mensen om geen gebruik te maken van aangeboden onderzoeken waar zij geen baat bij hebben te verwachten. De regels en restricties

die de WBO bevat ten aanzien van het op de markt toelaten van onderzoeken wijzen erop dat de wetgever meer belang toekent aan het beschermen van mensen, een opdracht die ligt besloten in artikel 22 lid 1 Gw, dan aan het versterken van zelfbeschikking als keuzevrijheid en als zelfontplooiing. Dit staat op gespannen voet met het beeld van de wetgever over de competenties van de patiënt op andere terreinen van de gezondheidszorg. Een dergelijke observatie kan ook worden gemaakt met betrekking tot de wetgeving aangaande de collectieve preventie. Uit ons onderzoek blijkt dat het negeren van de behoefte aan keuzevrijheid kan inhouden dat het zorgvuldig opgebouwde stelsel van collectieve preventie onder druk komt te staan.

De WGBO en het voorstel Wcz erkennen dat patiënten soms – tijdelijk of duurzaam – ter zake niet in staat zijn tot een redelijke waardering van hun belangen. In Hoofdstuk 3.1 is opgemerkt dat wat betreft de uitleg en toepassing van dit criterium sterk wordt vertrouwd op het oordelend vermogen van een zorgaanbieder, met dat verschil dat de Wcz de zorgaanbieder verplicht in het dossier een aantekening te maken indien hij van oordeel is dat de patiënt ter zake van zorg niet in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen (art. 19 lid 2 Wcz). De regelgeving aangaande de GGZ (Hoofdstuk 4) staat hiermee in tamelijk schril contrast. Van psychiatrische patiënten wordt het beschikken over alle voor zelfbeschikking noodzakelijke competenties vrijwel per definitie in twijfel getrokken. In de zorgpraktijk komt de uitoefening van zelfbeschikking daardoor onder druk te staan. De Wet BOPZ voorziet daarentegen in strikte randvoorwaarden ter voorkoming dat patiënten ten onrechte worden onderworpen aan voor hun zelfbeschikking zeer ingrijpende besluiten, zoals opname, dwangbehandeling en het aanwijzen van een vertegenwoordiger wegens (gedeeltelijke) wilsonbekwaamheid.

Gezondheidswetten – met name de Wet BOPZ – staan onder voorwaarden toe dat zelfbeschikking als afweerrecht en als keuzerecht wordt beperkt. Dit staat op gespannen voet met de uitoefening van zelfbeschikking door de betrokkene, in het bijzonder zelfbeschikking in de dimensies van afweerrecht en als keuzevrijheid. Deze inperkingen worden onder omstandigheden niettemin nodig geacht omwille van het (veronderstelde) belang van de patiënt zelf of van (bekende of onbekende) anderen. Dit gebeurt veelal ter bescherming van andere belangen en om erger te voorkomen. Herstel van voor zelfbeschikking noodzakelijke competenties kan ook een belangrijk argument zijn voor een GGZ-interventie.

Bij genetisch onderzoek en het verstrekken van gegevens aan familieleden, bij toegang tot in-vitrofertilisatie (IVF) en bij concentratie van zorg (Hoofdstuk 4.2 respectievelijk 5.2) worden competenties van de patiënt om zelf te kunnen beschikken in grote mate geacht aanwezig te zijn. De betreffende gezondheidswetgeving biedt voor deze situaties weinig basis voor inperkingen van zelfbeschikking, met name in de dimensie van keuzevrijheid. Ongelimeerde uitoefening van zelfbeschikking door de betrokkene staat op gespannen voet met andere belangrijke waarden en belangen. Uit ons onderzoek naar de zorgpraktijk blijkt in aansluiting hierop dat belangen van derden – met name van familieleden en van toekomstige kinderen – ondanks de aanwezigheid van de vereiste competenties bij het individu in de zorgpraktijk soms toch prevaleren boven zelfbeschikking (zie ook par. 6.2.2: Belangen van derden). Bijzonder is dat deze inbreuken op de zelfbeschikking van het individu doorgaans zonder wettelijke basis plaatsvinden. Daarmee biedt de wet minder bescherming voor (enkel) uitoefening van zelfbeschikking, dan de wetstekst doet vermoeden. Doordat de inperkingen op zelfbeschikking niet bij wet zijn voorzien bestaat de mogelijkheid van willekeur, te meer nu ook de inkleuring van zelfbeschikking ruimte laat voor aanzienlijke variatie.

Het concentreren van zorg roept vanuit het perspectief van de competenties van de patiënt andere

vragen op (Hoofdstuk 5.2). Concentratie van zorg, mede ingegeven met het oog op de betaalbaarheid en de kwaliteit van de zorg, kan de keuzevrijheid van de patiënt beperken. Aldus kunnen zwaarwegende belangen met elkaar botsen. Daar komt bij dat het kiezen voor minder goede zorg – bijvoorbeeld omdat die zorg dichterbij huis aanwezig is – de principiële vraag oproept of dit getuigt van een goede uitoefening van zelfbeschikking. (In hoeverre) moet de arts of wellicht de overheid de patiënt wijzen op betere zorg elders, en aldus zelfbeschikking als keuzevrijheid in twijfel trekken? Of moet zelfbeschikking als zelfontplooiing omwille van bescherming zelfs worden ingeperkt door vormen van minder goede zorg te weigeren (zie ook par. 6.2.5: Professionele standaard)? De relatie tussen competenties voor zelfbeschikking en andere waarden en normen roept bij concentratie van zorg diverse vragen en spanningen op.

Uit Hoofdstuk 5, aangaande zelfbeschikking en de organisatie van zorg, spreekt dat de wetgever veel vertrouwen heeft in de competenties van de patiënt om zelf te kunnen beschikken. Het gaat daarbij in veel gevallen om beslissingen die worden genomen buiten de behandelrelatie om, zoals de keuze voor een verzekering of voor een PGB. De overgang naar een stelsel van gereguleerde marktwerking in de zorg weerspiegelt de wens van de overheid de zorg meer vraaggestuurd te maken. Doel daarvan is dat de patiënt dan zelf beter kan bepalen welke zorg – inclusief welke zorgverzekeraar en zorgaanbieder – hij krijgt. Uit ons onderzoek blijkt dat de patiënt niet altijd evenveel belang hecht aan gebruikmaking van zijn keuzevrijheid op dit vlak als de wetgever veronderstelde. Ook komt naar voren dat veel patiënten de keuze voor een behandelaar niet buiten de behandelrelatie willen maken, maar hierover geadviseerd te willen worden door, bijvoorbeeld, hun huisarts. De via wettelijke randvoorwaarden gewaarborgde zelfbeschikking wordt aldus niet altijd ingezet op de wijze zoals door de wetgever werd beoogd. Wetgeving en praktijk staan aldus op gespannen voet. Daar komt bij dat bepaalde regelingen, zoals voor het aanvragen en het gebruik van een PGB, dusdanig complex zijn (geworden), dat dit zeer hoge eisen aan de competenties van gebruikers vergt.

Gebruikmaking van informatiele zelfbeschikking doet evenzeer een beroep op de competenties van de patiënt (Hoofdstuk 5.1). Een systeem van opt-in voor systemen van elektronische uitwisseling van patiëntgegevens gaat uit van actieve gebruikmaking van zelfbeschikking als keuzevrijheid. Het introduceren van nieuwe patiëntenrechten aangaande de elektronische uitwisseling van patiëntgegevens beoogt recht te doen aan het belang van informatiele zelfbeschikking.

Tegelijkertijd getuigen deze rechten van de visie dat zelfbeschikking niet alleen een rol speelt binnen de relatie met de (bekende) behandelaar, maar ook daarbuiten. Dit vraagt veel van de competenties van mensen, ook omdat zelfbeschikking als zelfontplooiing het vermogen veronderstelt tot vooruitkijken en inschatten van de gevolgen van het eigen handelen.

Geconcludeerd kan worden dat veel wettelijke regelingen ervan uitgaan dat de patiënt beschikt over de noodzakelijke competenties voor de uitoefening van zelfbeschikking. Sommige wetten, zoals de WGBO, bevatten voorwaarden zodat de patiënt daadwerkelijk gebruik kan maken van zelfbeschikking, ook al staan bepaalde competenties onder druk. Daarentegen bestaan er ook diverse wettelijke regelingen die hoge eisen stellen aan de competenties van de patiënt. Dit is bijvoorbeeld het geval bij het PGB, waarin financiële en administratieve deskundigheid van de patiënt is vereist (Hoofdstuk 5.3). Een andere wettelijke regeling die hoge eisen stelt aan de competenties van de betrokkene betreft de zelfbindingsregeling (Hoofdstuk 4.1). Hier moet de patiënt inzicht hebben in de eigen beperkingen en de mogelijke gevolgen van een crisis. Tevens dient de patiënt goed te kunnen verwoorden wat er in zijn ogen gedaan moet worden en in staat te zijn om te overleggen met de hulpverlener. Dit vormt bij patiënten met een 'andere' culturele achtergrond of bij een gebrekkige

kennis van het Nederlands al snel een obstakel. Gewend zijn gezag en autoriteit te respecteren – hetgeen bij bepaalde groepen patiënten gewoon is – maakt het uitoefenen van zelfbeschikking als afweerrecht lastig. Deze hoge, deels impliciete eisen maken dergelijke regelingen moeilijk toegankelijk voor mensen met een lagere sociaaleconomische, allochtone of andere niet-dominante culturele achtergrond. De afwezigheid van de benodigde competenties leidt ertoe dat deze vormen van zelfbeschikking niet volledig kunnen worden uitgeoefend door alle patiënten, zonder dat er altijd compenserende mechanismen zijn in de sfeer van wetgeving of flankerend beleid. Overigens kan de culturele achtergrond er ook toe leiden dat aanwezige competenties worden misverstaan door de hulpverlener. Beleefd geuite bezwaren tegen een behandelingsvoorstel kunnen ten onrechte worden opgevat als instemming, en daarmee leiden tot het passeren van zelfbeschikking als afweerrecht. Een emotionele reactie die in een andere cultuur passend is, kan ten onrechte als onevenwichtig worden beoordeeld. In zo'n geval is het mogelijk dat de hulpverlener over het hoofd ziet dat de patiënt wel degelijk weet wat er medisch gezien aan de hand is (dus geïnformeerd is), of in staat is om te gaan met afhankelijkheid en tegenslag in zijn leven.

6.2.1.3 Strategieën ter versterking van zelfbeschikking

Uit het bovenstaande volgt dat gezondheidswetgeving in verschillende gradaties randvoorwaarden schept voor uitoefening van zelfbeschikking door de patiënt. Wetgeving voorziet ook in ondersteunende maatregelen, zoals de informatieplicht en de op de hulpverlener rustende plicht (ook) andere patiëntenrechten na te leven. Deze wettelijke normen kunnen soms steunen op flankerend beleid. Maar biedt dit voldoende waarborgen voor zelfbeschikking? Allereerst is het voor de overheid (inclusief de wetgever), zorgverzekeraars en zorgaanbieders van belang zich te realiseren dat competenties voor zelfbeschikking in verschillende mate aanwezig kunnen zijn. Het bestaan van alle noodzakelijke competenties voor zelfbeschikking in de zorg kan daarom niet altijd als vanzelfsprekendheid worden aangenomen. Deze competenties kunnen daarnaast ook verschillend worden ingezet. Die laatste verschillen hoeven niet noodzakelijkerwijs te duiden op een gebrek aan competenties, maar kunnen samenhangen met factoren als de zelfgekozen levensstijl (zelfbeschikking als zelfontplooiing), de sociaaleconomische of culturele achtergrond van de patiënt, het vertrouwen van de patiënt in de zorg(aanbieder) en het belang dat de patiënt toekent aan het actief gebruikmaken van zelfbeschikking met betrekking tot bepaalde keuzen. Wettelijke regelingen kunnen de competenties van de patiënt in diverse opzichten versterken. Hierboven werd reeds gewezen op het belang van randvoorwaarden, zoals de factor tijd, om informatie tot zich te nemen en te beslissen (vgl. art. 6 lid 6 WMO), het betrekken van naasten bij behandelbeslissingen en het ook gedurende en na een behandeling of onderzoek informeren van een patiënt. Wetten kunnen het vermogen tot het weigeren van zorg en het zo nodig weigeren van zorg (zelfbeschikking als afweerrecht) verder bevorderen. Dat is bijvoorbeeld het geval bij de WMO. In het kader van deze wet dient aan patiënten nadrukkelijk te worden gemeld dat zij zich te allen tijde zonder opgave van redenen uit onderzoek kunnen terugtrekken en dat hun behandeling hierdoor niet zal worden geschaad (art. 6 lid 9 WMO). Het uitoefenen van zelfbeschikking als keuzevrijheid kan door wetgeving worden versterkt door het opnemen van algemene verplichtingen tot het verstrekken van voor keuzen noodzakelijke informatie, zoals over de tarieven en de kwaliteit van aangeboden prestaties (vergl. art. 38 lid 4 Wmg). Het spreekt voor zich dat de effectiviteit van dergelijke maatregelen afhankelijk is van flankerende beleidsmaatregelen. De naleving van dergelijke wettelijke

normen vraagt om bekendheid met deze normen en de aanwezigheid van praktische randvoorwaarden, zoals informatiemateriaal voor verschillende doelgroepen en zo nodig tolkendiensten, om de normen in de praktijk te brengen. Via flankerend beleid kunnen ook andere beslissingsondersteunende instrumenten worden ontwikkeld en ingezet.

Voor hulpverleners is het van belang hun gedrag zoveel als redelijkerwijs mogelijk is af te stemmen op de competenties van de patiënt. Aangezien competenties niet altijd in dezelfde vorm of dezelfde mate aanwezig zijn of verschillend worden ingezet, dienen hulpverleners rekening te houden met diversiteit. Dit betekent onder meer dat de hulpverlener bij het verstrekken van informatie deze afstemmen op de competenties van de patiënt. Dat impliceert aandacht voor de cognitieve capaciteiten, maar ook voor de taalvaardigheid en de emotionele gesteldheid van de patiënt. Dit vraagt om continue aandacht, zowel gedurende de opleiding als daarna, en het gepast gebruik van folders en andere materialen die 'standaardinformatie' beschikken.

Hulpverleners dienen niet alleen rekening te houden met de competenties van de patiënt, ze kunnen ook een bijdrage leveren aan de versterking van deze competenties. De hulpverlener kan het vermogen om zorg te weigeren ondersteunen door zich terughoudend op te stellen en de patiënt niet te overrulen. De hulpverlener kan de competentie om informatie te begrijpen versterken door adequaat uitleg te geven, afgestemd op de situatie van de patiënt, en te checken of de informatie is begrepen en te controleren of de patiënt zich bewust is van de gevolgen van een keuze. De hulpverlener kan het vermogen tot inzicht in de eigen behoeften en beperkingen ondersteunen door de patiënt te stimuleren over zijn situatie na te denken. Dit vraagt niet zozeer om wetgeving als meer om flankerend beleid. Shared decision making kan daarbij een geschikt middel zijn. De hulpverlener draagt aldus bij aan zelfbeschikking als zelfontplooiing, maar ook aan zelfbeschikking in de andere dimensies van zelfbeschikking. Deze activiteiten van hulpverleners vereisen scholing. Soms kunnen ze door speciaal daartoe opgeleide professionals worden overgenomen. Zo kunnen verpleegkundig specialisten worden ingezet om patiënten voor te lichten over behandelmogelijkheden of te ondersteunen in het zicht krijgen op behoeften en beperkingen. Mondigheid kan ook worden versterkt door de inzet van patiëntvertrouwenspersonen en door het betrekken van naasten bij de besluitvorming (zie ook par. 6.2.3: Naasten en vertegenwoordigers).

Rekening houden met competenties van de patiënt betekent, zoals gezegd, zorgen voor voldoende tijd voor verwerking van informatie. De WAZ en de WMO wijzen uitdrukkelijk op het belang van voldoende bedenktijd. Door het stellen van vragen, bijvoorbeeld via motivational-gespreksvoeringstechnieken, kan ook rekening worden gehouden met de competenties van de patiënt. Deze en andere methoden, die beslag leggen op de tijd van de hulpverlener, zijn in de huidige organisatie van de zorg vaak een knelpunt. Onderzoek laat zien dat het aantal vragen dat door patiënten in huisartsenconsulten wordt gesteld, de afgelopen jaren is teruggelopen.²⁴² Dit doet mogelijk afbreuk aan de competenties van de patiënt en draagt niet altijd bij aan tevredenheid en vertrouwen. Bepaalde betalingsvormen, zoals diagnosebehandelingcombinaties (DBC's), kunnen ertoe leiden dat de tijd voor niet direct declarabele activiteiten, zoals voorlichting over alternatieven of gezamenlijk onderzoek naar de behoeften van de patiënt, onder druk komt te staan (Hoofdstuk 5.2). Competenties van de patiënt zijn niet louter individueel, ze veronderstellen ondersteuning door

242 Zie bijv. Bensing, J.M. e.a. 'Shifts in doctor-patient communication between 1986 and 2002: a study of videotaped General Practice consultations with hypertension patients', *BMC Family Practice* 2006, 7:62, doi:10.1186/1471-2296-7-62.

anderen. Naast de hulpverlener kunnen ook naasten de competenties van de patiënt versterken. Zij kunnen de patiënt helpen informatie te verwerken of behoeften te definiëren. Dit vereist aan de kant van de patiënt het vermogen om anderen bij de uitoefening van zijn zelfbeschikking te betrekken en in te zetten. Ook de overheid moet, mede gelet op haar grondwettelijke taken, het naleven van de eigen normen en waarden van patiënten ondersteunen en faciliteren, bijvoorbeeld door het aanbieden van onderwijs, gezondheidsvoorlichting en individuele ondersteuning. Tegelijkertijd moeten wet- en regelgeving er niet aan in de weg staan dat naasten desgewenst bij de besluitvorming worden betrokken (zie ook par. 6.2.3: Naasten en vertegenwoordigers). Technische middelen kunnen ook een rol spelen bij de versterking van de competenties van de patiënt (Hoofdstuk 5.3). Het vermogen om informatie te verwerken en te benutten bij keuzen in de zorg kan worden versterkt door informatie op begrijpelijke wijze vorm te geven. Zo kan men abstracte begrippen als kans en risico verduidelijken aan de hand van uitgeschreven praktijkvoorbeelden of vertalen in aanschouwelijke plaatjes. Overigens dient steeds onderzocht te worden of patiënten zich door dergelijk materiaal ook daadwerkelijk ondersteund voelen in hun keuzen. Als het gaat om het vermogen het eigen leven vorm te geven, kunnen technische hulpmiddelen nuttig zijn bijvoorbeeld bij het in stand houden van het dag- en nachtritme of het monitoren van afwijkend gedrag. Ook hier moet de vraag gesteld worden of deze hulpmiddelen de patiënt werkelijk helpen in het vergroten van zijn bewegingsruimte, of dat ze als een beperking daarvan uitwerken. Evaluatie van ondersteuningsmiddelen vanuit het perspectief van de patiënt is hier van belang.

6.2.1.4 Conclusies

Zelfbeschikking in de zorg, in alle drie de dimensies, vraagt om bepaalde competenties aan de kant van de patiënt. De wetgever lijkt zich hiervan bewust, maar miskent vaak dat patiënten in allerlei opzichten van elkaar verschillen. Door deze verschillen worden competenties soms verschillend ingezet. Door de diversiteit onder patiënten worden competenties en de verschillende inzet hiervan door hulpverleners niet altijd juist begrepen.

Met behulp van wetgeving wordt getracht gebruikmaking van competenties, en daarmee van zelfbeschikking, in diverse situaties te garanderen. De gezondheidswetgeving bevat in het bijzonder waarborgen ter verzekering van zelfbeschikking als afweerrecht. Dat patiënten in staat moeten zijn zorg te weigeren, is door de wetgever (te) weinig geproblematiseerd en onvoldoende ondervangen via flankerend beleid. De gezondheidswetgeving bevat daarnaast diverse, veelal procedurele, regels voor personen die niet (volledig) competent zijn om zelf te beschikken. Deze regels zijn bedoeld als compenserende maatregelen ingeval competenties voor zelfbeschikking al dan niet duurzaam onvoldoende aanwezig zijn. Deze maatregelen dienen evenwel zo veel mogelijk de beperkte zelfbeschikkingsmogelijkheden te respecteren.

Geconcludeerd is dat gezondheidswetten de competenties van de patiënt om zelf te beschikken in diverse opzichten kunnen versterken. Dit geldt, zo blijkt uit het bovenstaande, voor zelfbeschikking in alle drie haar dimensies. Het waarborgen van (meer) tijd voor behandelbeslissingen, het bieden van (meer) mogelijkheden om naasten bij dergelijke beslissingen te betrekken en het niet beperken van de informatieplicht tot informatie voorafgaand aan de behandeling of onderzoek, zijn belangrijke randvoorwaarden voor meer zelfbeschikking.

Uit het bovenstaande blijkt dat hulpverleners een belangrijke rol spelen bij het respecteren en versterken van competenties voor zelfbeschikking. Het stimuleren hiervan vraagt niet zozeer om

wetgeving, maar om flankerende beleidsmaatregelen, zoals door de beroepsgroepen op te stellen richtlijnen en protocollen. Ook via scholing, bijvoorbeeld over motivational-gesprekvoeringstechnieken, kan worden bewerkstelligd dat hulpverleners meer oog krijgen voor de wensen van een patiënt en de patiënt helpen zijn wensen te formuleren en te onderzoeken.

6.2.2 Belangen van derden

De deelstudies maken relaties zichtbaar tussen zelfbeschikking en de belangen van derden. Belangen van derden kunnen aanleiding zijn de zelfbeschikking van de patiënt als afweerrecht of als keuzevrijheid in te perken. Daarbij kan worden gedacht aan het stellen van grenzen aan de bewegingsvrijheid ter voorkoming van de verspreiding van een infectieziekte (Hoofdstuk 3.2), het toepassen van dwang in de psychiatrie om gevaar voor anderen te voorkomen (Hoofdstuk 4.1) en het weigeren van toegang tot IVF voor wensouders die niet goed voor kinderen kunnen zorgen (Hoofdstuk 4.3). Daarbij gaat het soms om de belangen van bekende derden, soms om de belangen van onbekende derden en dan weer om het algemeen belang.

Belangen van derden kunnen aanleiding zijn zelfbeschikking te beperken. Ze hoeven echter niet strijdig te zijn met zelfbeschikking. De eigen keuze om trouw medicatie in te nemen kan ook in het belang zijn van derden, bijvoorbeeld van gezinsleden en van de werkgever (Hoofdstuk 3.1). Het bevorderen van de maatschappelijke participatie van mensen met beperkingen, doelstelling van de Wmo, wordt geacht in het belang te zijn van de betrokkene, alsook van zijn sociale omgeving en van de samenleving als geheel (Hoofdstuk 5.2). En een PGB dient niet alleen het belang van de zorgvrager, maar kan ook in het belang zijn van een mantelzorger en dient daarnaast het algemene belang (Hoofdstuk 5.3).

Eigen keuzen, en daarmee zelfbeschikking, kunnen worden versterkt door overleg met anderen en door afstemming op hun belangen. Meer in het algemeen is het voor het vormgeven aan zelfbeschikking doorgaans relevant rekening te houden met de belangen van anderen. Het inrichten van het leven naar eigen inzicht veronderstelt immers dat de betrokkene relaties heeft met anderen. Het opbouwen en onderhouden van relaties met anderen is zelfs dusdanig essentieel voor de zelfbeschikking, dat dit wordt gerekend tot het recht op privéleven,²⁴³ een fundamenteel mensenrecht waarin zelfbeschikking als geen ander doorklinkt (zie ook Hoofdstuk 2).

In het navolgende gaan we nader in op de rol van belangen van derden in relatie tot de verschillende dimensies van zelfbeschikking. Daartoe geven we allereerst een overzicht van de belangrijkste wettelijke bepalingen waarin belangen van derden erkenning hebben gevonden in relatie tot zelfbeschikking (par. 6.2.2.1). Vervolgens onderzoeken wij hoe de belangen van derden doorklinken in de uitkomsten van de verschillende deelstudies, met aandacht voor de toenemende aandacht voor belangen van derden in recht, ethiek en samenleving die soms tot spanningen leiden (par. 6.2.2.2). Vervolgens schetsen we strategieën in verband met belangen van derden die de zelfbeschikking van

243 Zie reeds EHRM 16 december 1992, *Niemietz t. Duitsland*, nr. 13731/88, § 29: 'Respect for private life must also comprise to a certain degree the right to establish and develop relations with other human beings.' Het Hof is het recht op privéleven sindsdien alleen maar ruimer gaan uitleggen. Volgens het EHRM omvat "... "private life" ... *inter alia*, aspects of an individual's physical and social identity including the right to personal autonomy, personal development and to establish and develop relationships with other human beings and the outside world', EHRM 7 mei 2009, *Kalacheva t. Rusland*, nr. 3451/05, § 27.

de patiënt kunnen bevorderen en versterken (par. 6.2.2.3), gevolgd door de belangrijkste conclusies (par. 6.2.2.4).

6.2.2.1 Wettelijke verankering

In wetgeving komen de belangen van derden in verschillende gradaties aan de orde. Het gaat dan over het belang bij informatie, belangen van derden bij mogelijk gevaar maar ook om collectieve belangen, zoals een betaalbaar zorgstelsel. Belangen van derden vormen, soms expliciet en soms impliciet, doorgaans een grens voor de uitoefening van zelfbeschikking.

Belangen van derden spelen in de WGBO een relatief beperkte rol. Wel voorziet de WGBO in de mogelijkheid het recht van de patiënt op niet-weten (zelfbeschikking als afweerrecht) te doorbreken indien het belang daarvan niet opweegt tegen het nadeel dat daaruit voor anderen kan voortvloeien (art. 7:449 BW, vgl. art. 22 lid 1 Wcz). De patiënt kan evenmin onverkort gebruikmaken van zijn recht op vernietiging van zijn dossier indien bewaring van gegevens van aanmerkelijk belang is voor een ander dan de patiënt (art. 7:455 lid 2 BW, vgl. art. 20 lid 4 Wcz). De WGBO erkent ook het (algemene) belang van statistiek en wetenschap (art. 7:458 BW; art. 25 Wcz en art. 7:467 BW) om informatiele privacy te kunnen doorbreken. Aangezien de hulpverlener altijd is gehouden te handelen als goed hulpverlener, bestaat voor hem de mogelijkheid, en in bepaalde situaties de verplichting, de belangen van derden te betrekken bij zijn handelswijze (art. 7:453 BW). Zo is de plicht van hulpverleners om doelmatig te werken ingegeven door het algemene belang om de zorg betaalbaar en voor iedereen toegankelijk te houden. Belangen van derden zijn in deze situaties tegengesteld aan de uitoefening van zelfbeschikking door de betrokkene. Voor het overige waarborgt de WGBO in de eerste plaats de rechten en belangen van de patiënt, ook tegenover de belangen van anderen. Het verbod op het verstrekken van inlichtingen aan anderen (art. 7:457 lid 1 BW) is een voorbeeld van een recht van de patiënt dat kan botsen met de belangen van anderen, bijvoorbeeld van de politie bij het oplossen van een strafbaar feit. Daarentegen is in rechtspraak en literatuur erkend dat een hulpverlener in geval van een conflict van plichten eventueel kan overgaan tot doorbreking van de geheimhoudingsplicht. Dit moet dan nodig zijn om zwaarwegende belangen van anderen te kunnen dienen – bijvoorbeeld erfelijke gegevens die voor familieleden van groot belang zijn (Hoofdstuk 4.2).

Ook de WBP voorziet in een beperkt aantal mogelijkheden persoonsgegevens te verstrekken aan anderen, en aldus de (informatie) zelfbeschikking in te perken, indien de toestemming van de betrokkene niet kan worden verkregen. Volgens deze wet kan dat onder meer indien noodzakelijk voor de behartiging van het gerechtvaardigde belang van de verantwoordelijke of van een derde (art. 8 onder f WBP), voor wetenschappelijke doeleinden (art. 9 lid 3, art. 10 lid 2, art. 21 lid 4 en 23 lid 2 WBP) of vanwege een zwaarwegend algemeen belang (23 lid 1 onder f WBP).

Belangen van derden spelen in de WBO geen duidelijke rol, al kan worden betoogd dat het verbod van het verrichten van een vergunningplichtig bevolkingsonderzoek zonder vergunning (art. 3 juncto art. 13 WBO) mede verband houdt met het voorkomen van onnodig en kostbaar vervolgonderzoek. Des te pregnanter komen de belangen van derden naar voren in de WPG, een wet die zich nadrukkelijk richt op de gezondheid van de samenleving als geheel (publieke gezondheid). De WPG voorziet in maatregelen waarmee de rechten van de patiënt die uitdrukking geven aan zelfbeschikking, inclusief de informatiele zelfbeschikking, kunnen worden beperkt omwille van de bescherming van anderen. Voorbeelden van deze maatregelen zijn de meldingsplicht (art. 21 e.v. WPG), de opneming van een patiënt ter isolatie (art. 32 WPG), quarantaine (art. 35 WPG) en het beroepsverbod (art. 38 WPG).

Belangen van derden vormden mede aanleiding voor invoering van de Wet BOPZ. De Wet BOPZ voorziet in de mogelijkheid van een verplichte opnemng van een persoon met een geestesstoornis indien hij een gevaar vormt voor een ander. Het kan daarbij gaan om zowel een bekende of onbekende ander als de 'algemene veiligheid' (art. 1 onder f onderdeel 2 Wet BOPZ). De Wet BOPZ kent daarnaast de (aan strikte voorwaarden gebonden) mogelijkheid om over te gaan tot dwangbehandeling (art. 38c Wet BOPZ) en legitimeert het inzetten van middelen en maatregelen ter overbrugging van een noodsituatie (art. 39), (mede) in het belang van derden. Ten aanzien van het patiëntendossier bepaalt de Wet BOPZ expliciet dat dit mede geschiedt met het oog 'op de rechtspositie van de patiënt en zijn vertegenwoordigers' (art. 56 lid 5 Wet BOPZ). In Hoofdstuk 4.1 hebben wij voorts betoogd dat ook een zelfbindingsverklaring (art. 34a e.v. Wet BOPZ) (mede) kan zijn ingegeven door de belangen van naasten.

De belangen van (bekende) derden klinken door in de Wet mentorschap. Volgens deze regeling moet de rechter bij voorkeur de partner dan wel een andere naaste betrekking tot mentor benoemen (art. 7:452 lid 4 BW). Daarmee erkent de wetgever dat vertegenwoordiging ook de belangen van de partner en andere naasten raakt, en dat derden er belang bij kunnen hebben een wilsonbekwame persoon te vertegenwoordigen.

De belangen van derden zijn, impliciet, een belangrijke drijfveer geweest voor de Zvw en de Wmo. Een goede zorgverzekering en het bevorderen van maatschappelijke participatie zijn ook voor de samenleving als geheel van belang. De Wmo onderkent ook anderszins de belangen van derden. De Wmo beoogt onder andere 'het bevorderen van de sociale samenhang in en leefbaarheid van dorpen, wijken en buurten' (art. 1 onder g onderdeel 1 Wmo).

Een PGB – dat op grond van de Wmo (art. 6a lid 1) en de AWBZ (art. 44 lid 1 onder b) kan worden aangevraagd – is, tot slot, niet alleen in het belang van de betrokkene; het kan ook in het (emotionele, praktische, financiële of in een ander) belang van zijn naasten zijn dat de betrokkene langer thuis kan blijven wonen.

De tussenconclusie luidt dat in gezondheidswetten drie situaties van belangen van derden kunnen worden onderscheiden:

- De belangen van bekende derden;
- De belangen van onbekende derden;
- Het algemeen belang.

Ten aanzien van bekende derden valt te denken aan familieleden die er belang bij hebben dat een dossier niet geheel wordt vernietigd (Hoofdstuk 3.1) en mensen in de onmiddellijke omgeving van een psychiatrische patiënt die een gevaar veroorzaakt, zoals naasten, burens, zorgverleners en medepatiënten (Hoofdstuk 4.1). Een gevaarlijke psychiatrische patiënt kan ook een bedreiging vormen voor onbekende derden, zoals mensen die toevallig in dezelfde tram zitten. Veel wetten beogen te voorzien in de belangen van bekende en onbekende derden, zo bleek uit de in de deelstudies behandelde wetgeving. De meest diffuse en abstracte verschijningsvorm is het algemeen belang. Gaat het bij de eerste twee verschijningsvormen om risico's of kansen die een directe impact kunnen hebben op het leven, de gezondheid of het welzijn van een bekende of onbekende persoon, in het geval van het algemeen belang zijn de belangen van deze personen doorgaans op een meer indirecte wijze in het geding. Te denken valt aan het algemeen belang bij het voorkomen van niet specifiek op bepaalde personen gerichte risico's (bijvoorbeeld het tegengaan van de verdere verspreiding van besmettelijke ziekten; Hoofdstuk 3.2), het algemeen belang bij een betaalbaar en

kwalitatief goed stelsel van gezondheidszorg (Hoofdstuk 5.2) en het algemeen belang dat mensen zich zonder vrees voor openbaarmaking van toevertrouwde gegevens tot zorgaanbieders kunnen wenden (Hoofdstuk 5.1). Deze algemene belangen klinken door in alle onderzochte wetten, zij het dat veelal impliciet aan deze belangen wordt gerefereerd.

6.2.2.2 Bevindingen uit de deelstudies

De drie dimensies van zelfbeschikking impliceren verschillende visies op belangen van derden. Het uitgangspunt van zelfbeschikking als afweerrecht is dat de persoon mag doen en laten wat hij wil zolang de belangen van derden niet onevenredig worden geschaad. Belangen van derden vormen hier een externe begrenzing van zelfbeschikking. Omgekeerd mogen derden evenmin het leven, de gezondheid of de vrijheid van de patiënt schaden. De patiënt dient te worden gevrijwaard van ongerechtvaardigde invloed van derden, bijvoorbeeld de arts of de familie. De gedachte is dat belangen van anderen in beginsel op gespannen voet staan met de vrijheid van de patiënt. Dat is ons inziens niet juist, net zomin kan worden gesteld dat de belangen van derden altijd samenvallen. De belangen van derden kunnen intern tegenstrijdig zijn en hiervan kan een diffuse werking uitgaan op de uitoefening van zelfbeschikking door de patiënt.

Van de wetgever mag worden verwacht dat hij een kader biedt voor het maken van een afweging tussen zelfbeschikking en belangen van derden, althans voor zover tussen deze belangen een juridische spanning ontstaat. Uitgaande van zelfbeschikking als afweerrecht zullen aan belangen van derden die een beperking van de vrijheid van de patiënt met zich brengen, strikte eisen moeten worden gesteld. Dit hangt ook samen met de eisen van noodzakelijkheid, proportionaliteit en subsidiariteit. In veel gevallen heeft erkenning van een belang van derden mede als achtergrond dat de betreffende derden zich niet op risico's kunnen voorbereiden. Zij kunnen onverhoeds met dreigingen of gevaar worden geconfronteerd, op momenten en onder omstandigheden die alternatieve handelingsopties, zoals het uit de weg gaan van bepaalde situaties, (vrijwel) uitsluiten. Dit is in het bijzonder aan de orde op het gebied van de psychiatrie.

Bij zelfbeschikking in de dimensie van keuzevrijheid worden de belangen van derden niet enkel als begrenzing van de vrijheid van de patiënt gezien. Derden kunnen steun bieden bij het vormgeven van keuzevrijheid, bijvoorbeeld door te helpen bij het verwerken van informatie en het ordenen van de belangen van de patiënt (zie ook par. 6.2.3: Naasten en vertegenwoordigers). In dat geval zijn hun eigen belangen niet direct aan de orde; ze kunnen wel als mogelijk punt van overweging worden ingebracht. Belangen van derden kunnen ook in meer algemene zin onderdeel zijn van de te verstrekken informatie. Bij de keuze om wel of niet te vaccineren kan de betrokkene algemene belangen laten meewegen, naast het eigen gezondheidsbelang. In de dimensie van zelfbeschikking als keuzevrijheid worden belangen van derden niet primair als inperking gezien, maar als mogelijke factor in het besluitvormingsproces, waar de patiënt zich toe kan verhouden. Zo is het bij erfelijkheidsonderzoek aan de patiënt om te overwegen wat de uitslag voor zijn familie kan betekenen en op basis daarvan een strategie ten opzicht van het informeren van gezinsleden te ontwikkelen, bijvoorbeeld door zelf contact op te nemen dan wel de klinisch geneticus hierin een rol toe te kennen (Hoofdstuk 4.2).

Om derden de gelegenheid te bieden een ondersteunende rol te vervullen bij het vormgeven van keuzevrijheid van de patiënt, kan het nodig zijn de betreffende derde te informeren over aspecten van de gezondheidssituatie van de patiënt. Een specifieke beperking van zelfbeschikking als afweerrecht

kan dan nodig zijn om zelfbeschikking als keuzevrijheid te ondersteunen. Een voorbeeld van deze redenering is terug te vinden in de WGBO. Artikel 7:448 lid 3 BW biedt de mogelijkheid aan hulpverleners in situaties waarin de patiënt zelf bepaalde informatie nog niet te horen krijgt (therapeutische exceptie), deze informatie al wel aan familieleden te verstrekken, bijvoorbeeld als zij bij het verzorgen of opvangen van de patiënt bepaalde gedragsregels in acht moeten nemen. Dezelfde logica ligt ten grondslag aan diverse bepalingen in de Wet BOPZ (Hoofdstuk 4.1). Deze maken het mogelijk zonder toestemming van de patiënt bepaalde informatie over hem aan anderen te geven, zij het dat in dit voorbeeld niet alleen de rol van de familie als ondersteuner van de patiënt aan de orde is, maar ook het belang van de familie om te zijn gewaarschuwd voor risico's voor henzelf (zie bijv. art. 39 lid 3 Wet BOPZ: informeren familie over dwangmaatregel; art. 47 lid 2 BOPZ: informeren familie over voorwaardelijk ontslag). Ook bijvoorbeeld in de context van zorg op afstand kan het wenselijk of noodzakelijk zijn de naasten van de patiënt bepaalde informatie te geven om de slaagkans van zorg op afstand te vergroten (Hoofdstuk 5.3). Het uitgangspunt moet zijn dat de informatie wordt verstrekt met toestemming van de patiënt. De hiervoor gegeven voorbeelden maken duidelijk dat aan de toestemmingseis niet altijd kan worden voldaan.

Bij zelfbeschikking in de dimensie van zelfontplooiing worden derden niet beschouwd als externe partijen met wie noodgedwongen dan wel vrijwillig rekening gehouden wordt. Zij kunnen de persoon helpen op zicht te krijgen op belangrijke waarden en hem ondersteunen in het nastreven daarvan. In het vorm geven van het eigen leven spelen relaties met anderen een belangrijke rol; het opbouwen en in stand houden van die relaties zijn onderdeel van de eigen identiteit.²⁴⁴ Zelfontplooiing impliceert dat men leert wat in het leven van belang is, niet alleen vanuit het eigen perspectief, maar ook vanuit het perspectief van anderen. Zo beoogt bemoeizorg onder meer cliënten te laten inzien wat van ze wordt verwacht door burens en andere personen in hun directe omgeving, dat wil zeggen te leren wat het betekent een goede buur te zijn (Hoofdstuk 4.1). Indien dat werkt kan het resultaat zijn dat de relatie met anderen verbetert, waardoor mogelijkheden tot zelfbeschikking worden vergroot. Bij IVF wordt van de wensouder(s) gevraagd zich te realiseren wat goed ouderschap is (Hoofdstuk 4.3). Hulpverleners beogen in dergelijke contexten de zorgvrager te helpen inzien dat relaties tussen burens, familie, ouders en kinderen niet gekenmerkt worden door onafhankelijke en tegengestelde belangen, maar dat ze gebaseerd zijn op onderlinge verstandhouding en betrokkenheid. Dat wil overigens niet zeggen dat men geen grenzen stelt of in acht neemt. Tussen burens zijn andere relaties gepast dan binnen een gezinsverband. Het ontwikkelen van een eigen identiteit betekent ook de eigen positie ten opzichte van anderen te bepalen en af te grenzen.

We zien in de drie dimensies van zelfbeschikking een kwalitatief andere visie op de belangen van derden, mede afhankelijk van de vraag of sprake is van bekende derden, onbekende derden of het algemeen belang. Bij zelfbeschikking als afweerrecht zijn de belangen van derden een grens aan een beperking van de eigen vrijheid. Bij zelfbeschikking als keuzevrijheid zijn belangen van anderen relevante ingrediënten van het keuzeproces, en als zodanig vaak te combineren met de eigen wensen en verlangens. Bij zelfbeschikking als zelfontplooiing wordt ervan uitgegaan dat de eigen identiteit een relatie met anderen veronderstelt, waarbij belangen complementair zijn.

244 Vgl. EHRM 13 februari 2003, *Odièvre t. Frankrijk* (GC), nr. 42326/98, § 29: 'Matters of relevance to personal development include details of a person's identity as a human being and the vital interest protected by the Convention in obtaining information necessary to discover the truth concerning important aspects of one's personal identity, such as the identity of one's parents.'

Toenemende aandacht voor belangen van derden

In recht en ethiek speelt de bescherming van de patiënt tegen beïnvloeding van derden een belangrijke rol. Daarbij gaat het om het verdedigen van het zelfbeschikkingsrecht tegenover het paternalisme van de arts en de versterking van de positie van de patiënt ten opzichte van de omgeving, zoals de familie. Patiëntenrechten, zoals neergelegd in de WGBO, kwamen op in reactie op een praktijk waarin de arts bepaalde wat goed was voor de patiënt en eventueel de familie informeerde, maar de patiënt zelf onwetend hield. De WGBO en andere gezondheidswetten die aan het eind van de vorige eeuw zijn ingevoerd, kennen de patiënt het recht toe op informatie en toestemming (informed consent) en leggen op de arts een zwijgplicht, ook ten opzichte van familieleden. Het informed-consentbeginsel, dat in recht en ethiek centraal kwam te staan, legde de nadruk op de individuele arts-patiëntrelatie. Hoewel derden, zoals familie, in de praktijk een belangrijke rol bleven spelen, werd hun juridisch en ethisch een afgeleide positie verleend, die niet wezenlijk verschilde van andere derden. Hun inbreng diende gebaseerd te zijn op de instemming van de patiënt en in dienst te staan van diens belangen.

In de afgelopen jaren is er, in reactie op aanhoudende kritiek op het (te) individualistische mensbeeld in het (gezondheids)recht, meer aandacht gekomen voor het gegeven dat de patiënt onderdeel uitmaakt van een sociaal netwerk. In de context van de WGBO wordt de patiënt verondersteld in te stemmen indien de familie meekomt in de spreekkamer of bij een huisbezoek in dezelfde ruimte blijft alwaar de patiënt zich begeeft (Hoofdstuk 3.1). Bemoeizorg is erop gericht het sociale netwerk te versterken, zonder dat daarbij toestemming van de patiënt wordt gevraagd. Bij zelfbinding en signaleringsplannen heeft de familie vaak een steunende taak. De invoering van het criterium extern gevaar als grond voor dwangbehandeling betekent dat rekening wordt gehouden met de gevolgen van de ziekte voor de terugkeer in de maatschappij, in het bijzonder het sociale netwerk. In de zorg is de familie een relevante partij (Hoofdstuk 5.3). Mantelzorgers kunnen een deel van de professionele zorg overnemen (Hoofdstuk 5.3). Zoals in de casus van het PGB bleek, kunnen ze daar ook voor worden betaald. In al deze gevallen wordt ervan uitgegaan dat de familie en andere partijen in het sociale netwerk behulpzaam kunnen zijn bij het versterken van de zelfbeschikking door de patiënt. De belangen van derden worden daarbij niet als tegengesteld aan de uitoefening van zelfbeschikking gezien, maar eerder als schakel ter versterking daarvan. Dat impliceert dat ook met de belangen van deze partijen rekening moet worden gehouden. Wanneer de visie van familie op de gezondheidstoestand van de patiënt niet serieus wordt genomen, inclusief hun zorg dat ze het zelf niet meer kunnen bolwerken, wordt effectieve steun bemoeilijkt. Wanneer het sociale netwerk wordt overvraagd, komt de zorg in gevaar. In de Wmo wordt in principe uitgegaan van de bijdrage die derden kunnen leveren. Een terrein waarop de belangen van familie in het bijzonder spelen is de klinische genetica (Hoofdstuk 4.2). Informatie over de genetische aanleg van de patiënt heeft immers consequenties voor diens verwanten. Ook op dit terrein is in recht en ethiek een verschuiving waar te nemen, omdat de genetica meer dan enige andere tak van de geneeskunde de relaties tussen mensen onderling zichtbaar maakt. Terwijl van oudsher het afweerrecht van het individu hier centraal stond, zien we toenemend aandacht voor de belangen van derden – een accentverschuiving die samenhangt met veranderende opvattingen over het belang van veiligheid en efficiency alsmede de belangen van het kind. Mede met een beroep op dit laatste belang wordt selectie van wensouders bij de toelating tot een IVF-behandeling – een behandeling waarmee uitdrukking kan worden gegeven aan zelfbeschikking als keuzevrijheid en als zelfontplooiing – veelal gerechtvaardigd geacht, ook al

ontbreekt daartoe een expliciete wettelijke basis (Hoofdstuk 4.2).

Inmiddels wordt vanuit juridisch en ethisch perspectief benadrukt dat de patiënt gewezen dient te worden op de belangen van familieleden en via counseling aangespoord moet worden tot het informeren van de familie bij zaken als een erfelijke aandoening. In uitzonderlijke gevallen, waar het risico op een aandoening ernstig is en behandelingsmogelijkheden voorhanden zijn, kan de klinisch geneticus een weigering van de patiënt om familie te informeren overrulen. Sommigen pleiten voor een verdergaande perspectiefwijziging, waarbij de belangen van familie voorop komen te staan ('the patient is the family'). Een dergelijke radicale wending is niet goed inpasbaar in het huidige juridische kader en ons inziens evenmin nodig. Vanuit zelfbeschikking als keuzevrijheid en als zelfontplooiing volstaat het de patiënt te wijzen op diens verantwoordelijkheid en ondersteuning aan te bieden in het vorm geven daarvan via bijvoorbeeld de inzet van de klinisch geneticus, de huisarts of een andere gespecialiseerde hulpverlener.

Belangen van derden spelen ook een cruciale rol bij de inrichting van het zorgstelsel. Het gaat dan vooral om collectieve belangen, de toegankelijkheid, kwaliteit en betaalbaarheid van het stelsel. Het verplichte karakter van de zorgverzekering, de keuze voor eenzelfde basispakket voor iedereen en de mogelijke beperking van de verzekeringspolis tot de naturapolis worden alle gemotiveerd vanuit het belang van derden.

6.2.2.3 Strategieën ter versterking van zelfbeschikking

Uit het bovenstaande volgt dat belangen van derden op diverse wijzen in relatie staan tot zelfbeschikking. Deze belangen kunnen bijdragen aan het versterken van zelfbeschikking, maar het uitoefenen hiervan ook begrenzen of anderszins beperken. Zelfbeschikking door de patiënt kan in relatie tot de belangen van derden op meerdere, zowel wettelijke als niet-wettelijke, wijzen worden versterkt. Hierbij kan opnieuw onderscheid gemaakt worden tussen drie dimensies: afweerrecht, keuzevrijheid en zelfontplooiing.

Vanuit het perspectief van afweerrecht gaat het vooral om de vraag in hoeverre belangen van derden een aanleiding kunnen zijn om het zelfbeschikkingsrecht van patiënten in zekere mate te beperken of te begrenzen. Uit de deelstudies komen verschillende voorbeelden naar voren van wettelijke regelingen die daarvoor een basis bieden. Op een meer overstijgend niveau kan worden geconstateerd dat bij het opstellen of aanpassen van die wettelijke regelingen de rol van de belangen van derden lang niet altijd wordt geëxpliciteerd. Dat is ook een probleem in gevallen waarin meerdere belangen aan de orde zijn, en een weging van die belangen aan de orde is bij de besluitvorming over de aard en omvang van een beperking van zelfbeschikking (bijvoorbeeld dwangbehandeling in de psychiatrie, waar niet alleen aan de orde is de bescherming van derden tegen gevaar, maar ook de bescherming van de patiënt tegen zichzelf). Het niet of onvoldoende expliciteren van het aspect 'belangen van derden' bedreigt zelfbeschikking als afweerrecht. Ter versterking van zelfbeschikking als afweerrecht is het dus geboden dat motieven ter begrenzing daarvan worden geëxpliciteerd en kritisch worden bezien.

De vraag of een beperking van zelfbeschikking te rechtvaardigen valt, behoort – in laatste instantie door de rechter – te worden getoetst aan de eisen van noodzakelijkheid, proportionaliteit en doelmatigheid. Daarbij zal moeten worden verdisconteerd om welke belangen van derden het gaat, en hoe deze zich verhouden tot de positie van de persoon van wie de zelfbeschikking ter discussie staat. Denkbaar is immers dat een concrete dreiging voor een bekende of een te identificeren persoon

eerder een rechtvaardiging vormt voor een beperking van het zelfbeschikkingsrecht dan een ongespecificeerd risico voor het algemeen belang. Het gaat erom de verhouding te bepalen tussen de aard en de inhoud van het belang van derden enerzijds en de aard en de inhoud van de beperking van zelfbeschikking die overwogen wordt. Het informeren van de partner van een patiënt over een besmettelijke ziekte is van een andere orde dan het informeren van een hele dorpsgemeenschap. Aan de kant van de derde: een reëel risico op lichamelijk letsel of zelfs de dood is van een ander gewicht dan het belang dat een werknemer kan hebben bij kennisneming van bepaalde gezondheidsgegevens over een collega om het risico op werkkuitval te kunnen inschatten. En aan de kant van de patiënt: het moeten ondergaan van gedwongen opname of een dwangbehandeling is van een andere orde dan een beperking van zelfbeschikking die bestaat uit een verminderde toegankelijkheid van (bijvoorbeeld) IVF of een verminderde nabijheid van goede zorg als gevolg van concentratie van zorg. Het gewicht van het zelfbeschikkingsrecht impliceert niet dat belangen van derden geen beperking of begrenzing van zelfbeschikking kunnen rechtvaardigen, maar wel dat dergelijke beperkingen of begrenzingen berusten op een transparant debat en op doorzichtige afwegingen betreffende de relevante belangen en rechten. Dit raakt aan het fundament van de rechtstaat, waarvan beginselen betreffende individuele vrijheid nadrukkelijk deel uitmaken. Door discussies hierover niet zichtbaar te maken, bestaat het risico dat de individuele vrijheid stilaan wordt overschaduwd, bijvoorbeeld door beginselen op het vlak van veiligheid en efficiency. Dit is in enige mate zichtbaar bij een thema dat in Hoofdstuk 4.1 wordt behandeld: de verruiming, in 2004 en in 2008, van de wettelijke criteria voor dwangbehandeling. Deze wijzigingen zijn maar in zeer beperkte mate gebaseerd op geëxpliciteerde opvattingen over de relatie tussen individuele vrijheid en het belang van derden dat aan de orde is. Dezelfde ontwikkeling valt waar te nemen bij de voortplantingsgeneeskunde (Hoofdstuk 4.2) en op gebieden die in de deelstudies niet specifiek zijn onderzocht, zoals het tot stand brengen van risico- en verwijzindexen in de jeugd(gezondheids)zorg. Het daaraan ten grondslag liggende beleid beperkt zich veelal tot globale overwegingen inzake (algemene) veiligheid. Daarmee wordt onvoldoende recht gedaan aan de juridische en de maatschappelijke betekenis van het recht op zelfbeschikking als afweerrecht.

Vanuit het perspectief van zelfbeschikking als keuzevrijheid zijn belangen van derden relevante ingrediënten van het keuzeprocess. Het is gewenst dat de patiënt door de zorgaanbieder wordt geïnformeerd over de belangen van derden en wordt gestimuleerd met derden rekening te houden in zijn afwegingen bij behandelbeslissingen en, meer in het algemeen, bij het vormgeven van het eigen leven. De tegenwoordig gangbare aanpak met betrekking tot het informeren van familieleden in de klinische genetica is in dit opzicht passend. De rol van derden, zoals familie of naasten, in het ondersteunen van het keuzeprocess verdient eveneens aandacht. Om keuzevrijheid te helpen realiseren moeten derden beschikken over relevante informatie en de ruimte krijgen om de patiënt te ondersteunen in het keuzeprocess. Overigens dienen hier ook, ter bescherming van de zelfbeschikking van de patiënt, eisen gesteld te worden aan de inbreng van derden, omdat die derden de zelfbeschikking ook kunnen bedreigen. Hier valt te denken aan een nadere invulling van voorwaarden voor gezamenlijke besluitvorming in familieverband en aan een handreiking voor goed vertegenwoordigerschap (zie ook par. 6.2.3: Naasten en vertegenwoordigers).²⁴⁵ De meest vergaande keuzen ten gunste van het belang van derden als collectief belang is terug te vinden in de Wmo,

245 Akerboom, C.P.M. e.a. *Thematische wetsevaluatie wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging*, Den Haag:

ZonMw 2011.

alwaar met een beroep op efficiency de keuzevrijheid van de patiënt geheel teniet kan worden gedaan. Het juridische debat over het compensatiebeginsel geeft hierin enig tegengas, door te stellen dat gemeenten moeten kunnen aantonen oog te hebben gehad voor de individuele wensen. Vanuit het perspectief van zelfbeschikking als zelfontplooiing kunnen derden een versterkende rol spelen als onderdeel van het sociale netwerk van de patiënt. Hierbij is van belang dat wordt ingezet op samenwerking tussen professionele hulpverleners en familie of naasten. Dit dient waar mogelijk in overleg met de patiënt te gebeuren, niet achter diens rug om. Drang is te prefereren boven dwang (zie langdurige dwangbehandeling op externe gronden). Van belang is ook dat het sociale netwerk van de patiënt niet wordt overvraagd en waar nodig object is van steun en zorg.

6.2.2.4 Conclusies

Uitoefening van zelfbeschikking staat in nauw verband met de belangen van derden. Belangen van derden kunnen reden zijn de zelfbeschikking van het individu in te perken. Ze hoeven zelfbeschikking niet noodzakelijkerwijs te bedreigen, en ze kunnen ook intern tegenstrijdig zijn. Uit de in de deelstudies besproken zorgpraktijk blijkt dat zelfbeschikking, in alle drie de dimensies, versterkt kan worden door het expliciet maken van belangen van derden in het kader van beperkingen in het afweerecht, door het betrekken van familie en naasten in het keuzeprocess van de patiënt en door het verbeteren van samenwerking tussen professionele zorg en het sociale netwerk van de patiënt. De onderzochte gezondheidswetten bieden bovenal houvast voor het in zekere mate beperken of begrenzen van zelfbeschikking als afweerecht omwille van de belangen van derden. Anders gezegd, belangen van derden worden vooral als begrenzing van zelfbeschikking gezien. Voorgesteld wordt afwegingen in deze zin te expliciteren en te toetsen aan de eisen van noodzakelijkheid, proportionaliteit en subsidiariteit. Tevens wordt voorgesteld bij het nemen van beperkende maatregelen op de uitoefening van zelfbeschikking nadrukkelijker rekening te houden met de verschijningsvorm van een belang van derden – hoe dichterbij en concreter dit is, des te eerder aan de drie rechtvaardigingseisen kan worden voldaan.

Het staat juridisch niet ter discussie dat zelfbeschikking onder bepaalde voorwaarden kan worden ingeperkt vanwege belangen van derden. In het bovenstaande is betoogd dat dit vooral om transparantie vraagt, zowel wat betreft de precieze belangen, van wie (bekende of onbekende derden dan wel algemeen belang) als hoe belangen worden afgewogen. De argumenten waarom belangen van derden in bepaalde situaties een inbreuk op de zelfbeschikking van het individu rechtvaardigen, behoeven verduidelijking via een openbaar debat. Soortgelijke discussies zijn nodig om te verhelderen dat belangen van derden niet altijd een bedreiging zijn voor het individu, maar deze zelfbeschikking effectief kunnen versterken. De kosten van de gezondheidszorg zijn de afgelopen decennia fors gestegen. Velen stellen dat de solidariteit, kenmerk van ons stelsel van gezondheidszorg, hierdoor wordt bedreigd. Dit kan aanleiding zijn tot het nemen van beslissingen, die ook van invloed zijn op de zelfbeschikking van patiënten. Ook overwegingen rond de kwaliteit van zorg leiden tot het nemen van beslissingen die invloed hebben op zelfbeschikking, zowel in de curatieve zorg als in het domein van de Wmo. Dit belang van derden is een legitiem belang en het behoort tot de beleidsvrijheid van een overheid om hier rekening mee te houden bij beslissingen. Wel rust dan de verplichting op de rijks- en decentrale overheid om te verantwoorden dat de beperking van zelfbeschikking ook daadwerkelijk bijdraagt aan de beheersing van kosten of de kwaliteit van de zorg of dienstverlening. Gezondheidswetten spelen nog maar in zeer beperkte mate in op de congruente belangen van

individuen en derden en de wijze waarop belangen van derden zelfbeschikking als keuzevrijheid en als zelfontplooiing kunnen versterken. Waar dit thans al wel gebeurt, lijkt primair sprake te zijn van een situatie waarin de competenties van de betrokken patiënt voor zelfbeschikking niet (afdoende) aanwezig zijn, zoals ingeval van de therapeutische exceptie in de WGBO en diverse maatregelen op grond van de Wet BOPZ (zie ook par. 6.2.1: Competenties van de patiënt voor zelfbeschikking). Aanbevolen wordt in wetgeving en daarop aansluitend flankerend beleid meer rekening te houden met het synchroon lopen van individuele belangen en belangen van derden (zie ook par. 6.2.3: Naasten en vertegenwoordigers) en de versterking voor zelfbeschikking die uit kan gaan van het verdisconteren van belangen van derden. Tevens wordt aanbevolen handreikingen te ontwikkelen voor goede besluitvorming in familieverband en voor goed vertegenwoordigerschap.

6.2.3 Naasten en vertegenwoordigers

Naasten spelen in de regel een belangrijke rol in het leven van mensen. Dit geldt ingeval een persoon een beroep doet op of afhankelijk is van de gezondheidszorg. Deze naasten, in wie de patiënt doorgaans groot vertrouwen stelt, kunnen van grote invloed zijn op het (bevorderen van het) uitoefenen van zelfbeschikking in alle drie de dimensies. Zeer voorstelbaar is dat een patiënt zijn naasten betreft bij het verwerken van ervaringen, van informatie en bij het nemen van beslissingen. Naasten kunnen een patiënt in dat proces ondersteunen, bijvoorbeeld door zaken voor hem uit te zoeken, door feedback te geven op de (eerste) meningen van de patiënt, door te helpen beperkingen te aanvaarden of door de patiënt te steunen in zijn besluit professionele zorg af te wijzen of van zorgaanbieder te veranderen. Naasten kunnen aldus bijdragen aan het realiseren van zelfbeschikking als afweerrecht, als keuzevrijheid en als zelfontplooiing. Naasten kunnen ook bij andere zaken – gevraagd en ongevraagd – ondersteuning bieden, fysiek, emotioneel, financieel of anderszins. Wordt of is een patiënt wilsonbekwaam, dan zal het vaak een van de naasten van de patiënt zijn die de rol van vertegenwoordiger op zich neemt (zie ook par. 6.2.1: Competenties van de patiënt voor zelfbeschikking). Dat veel patiënten onderdeel uitmaken van een dergelijk sociaal systeem is aldus van groot belang, ook voor het uitoefenen van hun zelfbeschikking.

Tegelijkertijd moet erop worden gewezen dat naasten een bedreiging kunnen vormen voor de zelfbeschikking van een patiënt. De patiënt moet dan tegen zijn naasten worden beschermd. Uit de deelstudies komt naar voren dat veel gezondheidswetgeving bovenal op deze gedachte is gebaseerd. Wetgeving en daarop aansluitend flankerend beleid dreigen dan uit het oog te verliezen dat naasten zelfbeschikking ook kunnen versterken.

In het kader van deze thematische wetsevaluatie is geen onderzoek gedaan naar de relatie tussen wilsonbekwame patiënten en hun vertegenwoordigers, om overlap met de eerdere thematische wetsevaluatie op dat gebied te voorkomen.²⁴⁶ Niettemin komt de rol en de positie van naasten en vertegenwoordigers in vrijwel alle deelstudies aan de orde, en kan een reflectie op de rol van naasten en vertegenwoordigers in relatie tot zelfbeschikking niet ontbreken.

In het navolgende gaan we nader in op de rol van naasten en vertegenwoordigers in relatie tot de verschillende dimensies van zelfbeschikking. De opbouw van deze paragraaf is als volgt. Allereerst geven we een overzicht van de belangrijkste wettelijke bepalingen waarin de rol van naasten en

246 Akerboom, C.P.M. e.a. *Thematische wetsevaluatie wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging*, Den Haag: ZonMw 2011.

vertegenwoordigers in relatie tot zelfbeschikking erkenning heeft gevonden (par. 6.2.3.1). Vervolgens onderzoeken wij aan de hand van de uitkomsten van de deelstudies waaruit de bijdragen van naasten en vertegenwoordigers kunnen bestaan en op welke wijze naasten en vertegenwoordigers deze rol optimaal kunnen vervullen (par. 6.2.3.2). Aansluitend schetsen we strategieën ter versterking van zelfbeschikking gebruikmakend van naasten en vertegenwoordigers (par. 6.2.2.3). Deze paragraaf sluiten we af met de belangrijkste conclusies (par. 6.2.3.4).

6.2.3.1 Wettelijke verankering

Naasten komen we in gezondheidswetten in verschillende gedaanten tegen. De wet schept rechten en plichten voor naasten in de hoedanigheid van gezaghebbende ouder, als formele of informele vertegenwoordiger en als familielid.

De betrokkenheid van personen uit de sociale omgeving bij de zorg aan en zelfbeschikking van patiënten komt op diverse manieren tot uitdrukking in de WGBO. Dit geldt allereerst voor patiënten tot 12 jaar en patiënten van 12 jaar en ouder die ter zake niet wilsbekwaam zijn. Deze personen worden in de regel door gezagdragende ouders vertegenwoordigd (art. 7:465 lid 1 en 2 BW). Ouders moeten ook mede toestemming geven voor de behandeling van kinderen tussen de 12 en 16 jaar (art. 7:450 lid 2 BW). Het zijn evenzeer familieleden die een wilsbekwame meerderjarige persoon vertegenwoordigen, indien hij niet onder curatele staat en voor hem geen mentorschap is ingesteld, en deze persoon evenmin een zelfbenoemde vertegenwoordiger heeft (art. 7:465 lid 3 BW). De WGBO suggereert evenwel dat de patiënt zelf, zonder betrokkenheid van zijn naaste omgeving, gebruik maakt van het recht op informed consent en andere patiëntenrechten (Hoofdstuk 3.1). De WGBO staat het de wilsbekwame patiënt toe om anderen, waaronder naasten, bij de uitoefening van deze rechten te betrekken, maar zinspeelt hier niet op. Volgens de WGBO zijn familieleden evenzeer 'derden', tenzij zij een bijzonder belang kunnen aantonen op grond waarvan de betrokken patiënt een inperking van zijn patiënten moet dulden (zie par. 6.2.2.1).

De wetgeving op het terrein van de publieke gezondheid (Hoofdstuk 3.2) erkent evenzeer de rol van familieleden als vertegenwoordigers van de patiënt. Het Besluit bevolkingsonderzoek bevat in vergelijking met de WGBO strengere eisen aangaande informed consent in geval van een minderjarige of een meerderjarige wilsbekwame persoon (art. 2 en 3 Besluit bevolkingsonderzoek). Soortgelijke bepalingen ontbreken in de WPG, omdat de maatregelen waarin deze wet voorziet kunnen worden toegepast ongeacht competenties en toestemming.

De Wet BOPZ kent op verschillende plaatsen een, doorgaans bescheiden, rol toe aan naasten en andere vertegenwoordigers (Hoofdstuk 4.1). Allereerst is de burgemeester verplicht de naasten en vertegenwoordigers te informeren over een inbewaringstelling (art. 26 Wet BOPZ). Een echtgenoot, familieleden of een wettelijk vertegenwoordiger kan een verzoek indienen om een voorlopige machtiging (art. 4 lid 1 Wet BOPZ). Aan opneming op verzoek van anderen worden strengere procedurele eisen gesteld indien de ouders of de wettelijk vertegenwoordigers van oordeel zijn dat opneming niet wenselijk is (art. 2 lid 3 Wet BOPZ). De Wet BOPZ verplicht de rechter zich te doen voorlichten door naasten en vertegenwoordigers alvorens te beslissen over een verzoek om een machtiging (art. 8 Wet BOPZ). Na opneming moeten naasten en vertegenwoordigers ook worden geïnformeerd over wie de behandelend arts is (art. 36 lid 1 Wet BOPZ) en schept de Wet BOPZ tegenover naasten en vertegenwoordigers enkele andere verplichtingen (art. 37 e.v. Wet BOPZ). Bij een voorgenomen ontslag moet de geneesheer-directeur vooraf de echtgenoot, de wettelijk

vertegenwoordiger alsmede andere naaste betrekkingen informeren (art. 48 lid 3 Wet BOPZ). In vergelijking met de Wet BOPZ kent het voorstel WvGGZ een aanzienlijk grotere rol toe aan familieleden. Zij kunnen straks meer worden betrokken bij de beslissing of verplichte zorg nodig is en bij zaken als de zelfbindingsverklaring. Familievertrouwenspersonen (hoofdstuk 12 WvGGZ) zullen voorts advies en bijstand geven aan familieleden en andere directbetrokkenen van vrijwillig en verplicht opgenomen cliënten. In de WvGGZ is voorts voorzien in specifieke ondersteunende taken van de patiënten- en de familievertrouwenspersonen bij het geven van advies en raad (hoofdstuk 11 en 12 WvGGZ). Daarmee erkennen de opstellers van de WvGGZ de rol die naasten kunnen spelen bij het vormgeven van zelfbeschikking.

De WGBO maakt niet duidelijk wat de rechtspositie is van naasten in geval van genetisch onderzoek bij een patiënt (Hoofdstuk 4.2). Bij toestemming van de patiënt of, in het uiterste geval, bij een door de hulpverlener ervaren conflict van plichten wordt het informeren van naasten volgens de rechtspraak toelaatbaar geacht. De wet kent naasten evenwel geen recht op niet-weten toe. Wat betreft genetische informatie erkent ook de WBP het belang van familierelaties. Artikel 21 lid 4 WBP onderwerpt het verwerken van deze gegevens aan een extra strikt regime. Onder deze gegevens wordt informatie met betrekking tot de betrokkene en van diens familieleden verstaan.

De bijzondere positie van naasten komt ook tot uitdrukking in de Wet mentorschap. Volgens deze regeling moet de rechter bij voorkeur de partner dan wel een andere naaste betrekking tot mentor benoemen (art. 1:452 lid 4 BW). Diezelfde mentor is wettelijk verplicht degene ten behoeve van wie het mentorschap is ingesteld te betrekken bij de vervulling van zijn taken te betrekken (art. 1:454 lid 1 BW).

Naasten en vertegenwoordigers spelen in het kader van de Zvw en de AWBZ een bescheiden rol. De Zvw verplicht gezagdragende ouders of een andere vertegenwoordiger om een zorgverzekering af te sluiten ten behoeve van een minderjarige of meerderjarige wilsonbekwame persoon op straffe van een boete (art. 2 lid 3 Zvw). Daarmee zijn deze personen dan ook verzekerd krachtens de AWBZ (art. 6 lid 3 AWBZ). Voor het overige zijn het de zorgverzekeraars die volgens de Zvw, en in mindere mate de AWBZ, geacht worden de belangen van verzekerden te vertegenwoordigen jegens de zorgaanbieders (Hoofdstuk 5.2).

De Wmo erkent het belang van sociaal contact met naasten (Hoofdstuk 5.2). Zo moet de Wmo de betrokkene in staat stellen 'medemensen te ontmoeten en op basis daarvan sociale verbanden aan te gaan' (art. 4 lid 1 onder d Wmo). Als blijk van waardering voor hun ondersteuning stelt de Wmo de betrokkene in staat mantelzorgers een beloning toe te kennen (art. 19a Wmo).

Volledigheidshalve moet erop worden gewezen dat de gezondheidswetgeving ook voorziet in diverse vormen van collectieve belangenbehartiging (o.a. Wmcz en art. 33 Wcz), maar deze vorm van belangenbehartiging dient niet te worden verward met het versterken van de individuele zelfbeschikking.

Een PGB kan niet alleen door, maar ook namens een cliënt worden aangevraagd, onder andere door naasten of vertegenwoordigers (Hoofdstuk 5.3). De PGB-houder kan vervolgens familieleden voor hun zorgtaken een passende vergoeding bieden.

6.2.3.2 Bevindingen uit de deelstudies

Uit de deelstudies komt naar voren dat naasten en vertegenwoordigers verschillende rollen kunnen spelen bij het ondersteunen, bevorderen en vormgeven van zelfbeschikking. De afwezigheid van het

vermogen voor zelfbeschikking kan reden zijn om een vertegenwoordiger te benoemen. Een formele vertegenwoordiger kan een naaste zijn, maar dat is niet noodzakelijkerwijs het geval. In beide gevallen zal (ook) de vertegenwoordiger zich moeten baseren op de eigen waarden en normen van de patiënt en daarbij ondersteuning moeten bieden.

Waar het gaat om zelfbeschikking als afweerrecht kunnen naasten de patiënt steunen in beslissingen om zijn leven naar eigen inzicht in te richten. Wat betreft informed consent (Hoofdstuk 3) kan de patiënt zijn naasten betrekken bij het nemen van beslissingen. Dat kan eraan bijdragen dat voor de patiënt duidelijker wordt welke beslissing of keuze hij het best kan nemen. De naasten van de patiënt treden dan vooral op als adviseur. Dit kan ook aan de orde zijn bij de problematiek die in andere deelstudies aan de orde komt: bij beslissingen over het verstrekken van gegevens aan familieleden over genetisch onderzoek bij de patiënt en bij beslissingen omtrent IVF (Hoofdstuk 4.2) of andere kwesties op het terrein van de toegankelijkheid of concentratie van zorg (Hoofdstuk 5.2) of bij aangelegenheid betreffende de informatieve zelfbeschikking (Hoofdstuk 5.1). Ook op het terrein van de geestelijke gezondheidszorg kan voor naasten een belangrijke rol zijn weggelegd als adviseur of steunpilaar van de patiënt (Hoofdstuk 4.1). Op dat gebied kan zich echter eerder dan op andere terreinen de situatie voordoen dat een bij een patiënt betrokken naaste moet worden 'opgeschaald' naar de rol van vertegenwoordiger. Dit alles kan leiden tot de situatie dat opvang en ondersteuning die door naasten – al dan niet als vertegenwoordigers – kan worden geboden een argument oplevert om een interventie tegen de wil van de patiënt, bijvoorbeeld een dwangopneming op grond van de Wet BOPZ, (vooralsnog) achterwege te laten (Hoofdstuk 4.1). Hetzelfde is denkbaar in een situatie waarin bemoeizorg wordt overwogen. Daarbij moet worden aangetekend dat juist onder mensen met een psychiatrische aandoening een sociaal steunsysteem met personen die zij vertrouwen vaak ontbreekt. Juist dat is dan de reden om, zo nodig tegen de wil van de patiënt, vanuit de officiële hulpverlening te interveniëren.

In relatie tot zelfbeschikking als afweerrecht komt een naaste die de rol van vertegenwoordiger van een wilsonbekwame patiënt op zich neemt een bijzondere positie toe. De rol van vertegenwoordiger heeft een formeler karakter dan die van naaste. Dit kan er ook toe leiden dat spanning ontstaat in de relatie met een patiënt; bijvoorbeeld wanneer een vertegenwoordiger in het belang van die patiënt beslissingen neemt waar de patiënt het (op dat moment) niet mee eens is. In een geval van vertegenwoordiging oefent de vertegenwoordiger het afweerrecht uit namens de patiënt, en wordt hij geacht in dat kader nog zoveel mogelijk de opvattingen en waarden van de patiënt tot zijn recht te laten komen. Door dat laatste kan de impact van een noodzakelijke beperking van het afweerrecht worden verkleind, bijvoorbeeld door bij beslissingen over de duur en de aard van die beperking de preferenties van de patiënt te betrekken. Tegelijkertijd is het juist de vertegenwoordiger die vanuit zijn verantwoordelijkheid jegens de patiënt aanleiding kan zien akkoord te gaan met een door een zorgaanbieder voorgestelde vorm van vrijheidsbeperking of dwangtoepassing. Dat is een grens aan het afweerrecht van de patiënt, in gevallen waarin de patiënt wilsonbekwam is en de vrijheidsbeperking of dwangtoepassing moet worden gezien als een stap op weg naar herstel van zelfbeschikking door de patiënt zelf.

Met betrekking tot zelfbeschikking in de zin van keuzevrijheid kan eveneens een onderscheid worden gemaakt tussen naasten en vertegenwoordigers. Zoals hiervoor al is aangegeven kunnen naasten een belangrijke adviserende en ondersteunende rol spelen bij het optimaliseren van de keuzevrijheid van de patiënt. Het initiatief ligt dan nadrukkelijk bij de patiënt, maar de houding en activiteiten van zijn naasten kunnen een belangrijke steun in de rug zijn voor het maken van keuzen. De

vertegenwoordiger van een wilsonbekwame patiënt kan op andere manieren bijdragen aan de effectuering van keuzevrijheid. In de eerste plaats door in de beslissingen die hij namens een patiënt neemt zo goed mogelijk aan te sluiten bij de hem bekende wensen en opvattingen van de patiënt toen deze nog wilsbekwaam was, of deze wensen en opvattingen zo nodig te reconstrueren, maar ook, zoals eerder genoemd, door zoveel mogelijk rekening te houden met de opvattingen en uitlatingen die de patiënt in een periode van wilsonbekwaamheid naar voren brengt. Het eerstgenoemde punt, rekening houden met de wensen van de patiënt toen deze nog wilsbekwaam was, is vanzelfsprekend niet aan de orde in situaties waarin de patiënt nimmer wilsbekwaam is geweest (zeer jonge kinderen, mensen met een aangeboren ernstige verstandelijke beperking). De betekenis van naasten en vertegenwoordigers met betrekking tot zelfbeschikking in de zin van zelfontplooiing hangt samen met de adviserende en ondersteunende rol van deze personen. Een patiënt kan daaraan niet alleen de energie of de stimulans ontnemen om gebruik te maken van zijn afweerrecht of zijn keuzemogelijkheden, maar ook om over zijn waarden na te denken. Ook met betrekking tot de problematiek van mensen met een chronische aandoening (PGB, zorg op afstand – Hoofdstuk 5.3) spelen naasten in de praktijk doorgaans een belangrijke ondersteunende rol. Juist ook op dat gebied, waar het behoud van mogelijkheden tot regie door de patiënt zelf centraal staat, kunnen advies en steun van naasten het verschil maken.

De informatiebehoefte van naasten en vertegenwoordigers

Vanuit het perspectief van zelfbeschikking is het belangrijk dat naasten en vertegenwoordigers over goede informatie beschikken. Daarbij gaat het niet alleen om specifiek op de patiënt betrekking hebbende gegevens, maar ook om algemene informatie over de implicaties van de aandoening van de patiënt voor bijvoorbeeld de beroepsuitoefening of de omgang met anderen. De laatstbedoelde informatie kan voor naasten en vertegenwoordigers noodzakelijk zijn om goed te kunnen omgaan met of te anticiperen op de situatie en omstandigheden van de patiënt, of bijvoorbeeld bij de terugkeer van een patiënt naar huis.²⁴⁷

Waar het gaat om (medische) informatie over de patiënt kunnen juridische barrières in beeld komen, die verband houden met de privacywetgeving. Op dit punt is de positie van de naaste die optreedt als vertegenwoordiger van een wilsonbekwame patiënt relatief duidelijk. Uit de wettelijke regelingen inzake de vertegenwoordiging van wilsonbekwame patiënten vloeit voort dat een vertegenwoordiger recht heeft op de informatie die hij nodig heeft om zijn taak te vervullen (Hoofdstukken 3.1 en 4.1). Het kan in bepaalde gevallen onduidelijk zijn welke gegevens daartoe wel of niet noodzakelijk zijn, maar het uitgangspunt staat niet ter discussie.

De informatiepositie van naasten die niet tevens vertegenwoordiger zijn, is minder helder. Ook hier geldt overigens een concreet uitgangspunt: de patiënt zelf bepaalt over welke informatie deze naasten mogen beschikken. Is de patiënt op dat punt terughoudend, dan mogen zorgaanbieders hem wijzen op de mogelijke nadelen ervan, bijvoorbeeld door aan te geven dat een ruimere informatieverstrekking aan naasten hen beter in staat stelt een rol als adviseur of ondersteuner te vervullen. Dat naasten advies en steun kunnen geven, betekent niet dat de patiënt daarvan ook gebruik moet maken.

Ingewikkelder ligt het in het tussengebied tussen wilsbekwaamheid en wilsonbekwaamheid, dat in

247 CTG 22 januari 2013, nr. C2012/276, LNYG2618.

situaties van bemoeizorg aan de orde is (Hoofdstuk 4.2), of in situaties waarin de patiënt niet (afdoende) lijkt te beschikken over de competenties die zelfbeschikking veronderstelt (zie ook par. 6.2.1: Competenties van de patiënt voor zelfbeschikking). In dat tussengebied is er vaak nog geen vertegenwoordiger als bedoeld in de WGBO of de Wet mentorschap, of overweegt men nog slechts het instellen hiervan. Tegelijkertijd kan zonneklaar zijn dat de patiënt 'afglijdt' en mogelijk op weg is naar een situatie waarin harde dwangmaatregelen op grond van de Wet BOPZ niet zijn uitgesloten. Een adequate opstelling van naasten jegens de patiënt kan in dergelijke situaties de toepassing van dergelijke harde dwangmaatregelen voorkomen of uitstellen. Dat vergt dat deze betreffende naasten enige informatie krijgen over de patiënt en diens situatie, om te kunnen anticiperen en daardoor de patiënt te kunnen steunen. Traditionele juridische concepten voor het verstrekken van gegevens aan anderen dan de patiënt zonder diens toestemming, zoals de regeling bij wilsonbekwaamheid en het conflict van plichten dat de hulpverlener kan ervaren, bieden voor informatieverstrekking in het bedoelde 'tussengebied' geen ruimte. Hier dient zich een lastige keuze aan: interpreteert men de regels voor informatieverstrekking aan naasten zonder toestemming van de patiënt strikt (een vorm van zelfbeschikking als afweerrecht), dan kan steun van naasten als alternatief voor verdergaande beperkingen van de zelfbeschikking van de patiënt worden bemoeilijkt. Er lijkt iets voor te zeggen om zorgaanbieders in dergelijke lastige situaties enige ruimte te laten om, als goed hulpverlener en in het belang van de patiënt, naasten van enige informatie te voorzien. Een 'kleinere' inbreuk op zelfbeschikking (het, zo beperkt mogelijk, informeren van naasten zonder toestemming) kan dan een 'grotere' inbreuk op zelfbeschikking (bijvoorbeeld dwangopneming) voorkomen of uitstellen.

De draagkracht van naasten en de competenties van de vertegenwoordiger

Naasten kunnen door advies en ondersteuning de draagkracht van de patiënt vergroten en daardoor diens mogelijkheden tot zelfbeschikking in alle dimensies versterken. Voorkomen moet echter worden dat naasten daarvan zelf (gezondheids)nadelen ondervinden. Ook naasten kunnen kwetsbaar en zorgbehoefstig zijn en door de zorg die zij (moeten) besteden aan de patiënt nadelen in gezondheid of welzijn ondervinden. De belangen van de patiënt en van naasten gaan dan alsnog divergeren (zie ook par. 6.2.2: Belangen van derden). Dit is een vraagstuk waar de wetgever niet veel aan kan doen. Het vraagt wel om alertheid in de zorgpraktijk, en daarmee van hulpverleners. Waar hulpverleners zien dat de zorg voor een patiënt de draagkracht van de naasten te boven gaat, zullen alternatieven moeten worden overwogen en kunnen in het belang van de naasten interventies richting de patiënt nodig zijn die zijn zelfbeschikking meer beperken dan alle betrokkenen wenselijk vinden. Te denken valt aan de opneming in een verzorgings- of verpleeghuis omdat de situatie thuis niet langer houdbaar is. Dit kan ook aan de orde zijn als een naaste optreedt als vertegenwoordiger van een wilsonbekwame patiënt. Dat kan een indicatie zijn om op zoek te gaan naar een andere vertegenwoordiger. Hier ligt een directe link met de wetgeving, vanwege artikel 1:454 lid 1 BW (Wet mentorschap) en 7:465 lid 5 BW (WGBO): de vertegenwoordiger dient de zorg van een goed vertegenwoordiger te betrachten. Is de vertegenwoordiger door eigen kwetsbaarheid of zorgbehoefte daartoe niet meer in staat, dan mag van de zorgaanbieder worden verwacht dat hij stappen zet op weg naar een wisseling van de persoon die als vertegenwoordiger optreedt, bijvoorbeeld door te suggereren dat een andere naaste de rol als vertegenwoordiger overneemt of door het initiëren van een procedure voor het benoemen van een mentor. Dat is in het belang van de naaste die vertegenwoordiger is maar ook in dat van de patiënt. Een capabele vertegenwoordiger draagt meer

bij aan de zelfbeschikking van de patiënt dan een vertegenwoordiger die niet (meer) in staat is deze rol uit te oefenen.

Om de rol van vertegenwoordiger te kunnen vervullen op de wijze die de wetgever voor ogen heeft, zal de betrokkene over bepaalde competenties moeten beschikken die hem in staat stellen aan zijn rol invulling te geven (vergl. eerder par. 6.2.1: Competenties van de patiënt voor zelfbeschikking). Dat is ook de achtergrond van de al genoemde wettelijke bepaling dat een vertegenwoordiger de zorg van een goed vertegenwoordiger moet betrachten (art. 7:465 lid 5 BW). Dit kan niet alleen een probleem zijn door de kwetsbaarheid of zorgbehoefte van de vertegenwoordiger, maar ook door onvermogen op andere gronden om te kunnen optreden als een goed vertegenwoordiger, bijvoorbeeld kennis van de (medische) behoeften van een patiënt. Daarnaast kan het zo zijn dat een vertegenwoordiger de patiënt onvoldoende bij zijn taakvervulling betreft of bij het nemen van beslissingen ten behoeve van de patiënt teveel zijn persoonlijke opvattingen laat prevaleren en te weinig probeert om te beslissen namens of in de geest van de patiënt. De vraag is of naasten die een rol als vertegenwoordiger krijgen, zich wel voldoende bewust zijn welke rol zij geacht worden te spelen en wat dat in termen van kennis en vaardigheden van hen vraagt. Vertegenwoordiging van de patiënt schept voor zorgaanbieders een bijzondere verantwoordelijkheid de grenzen van de professionele standaard in de gaten te houden (zie ook par. 6.2.5: Professionele standaard).

6.2.3.3 Strategieën ter versterking van zelfbeschikking

Naasten kunnen vaak op relatief eenvoudige manieren een patiënt adviseren of ondersteunen. De bereidheid van naasten om als klankbord op te treden of om voor de patiënt informatie te vergaren kan een belangrijke bijdrage leveren aan diens mogelijkheden tot zelfbeschikking, in alle drie de dimensies. In andere gevallen is het wenselijk en soms zelfs noodzakelijk dat naasten, om goed te kunnen omgaan met de gezondheidssituatie van de patiënt, bepaalde algemene informatie of handelingsinstructies krijgen. Dat laatste is bijvoorbeeld aan de orde, zo bleek uit ons onderzoek, in de context van zorg op afstand (Hoofdstuk 5.3), maar doet zich ook op andere terreinen voelen. Het is belangrijk dat hulpverleners hiervoor oog hebben en dat de betreffende informatie voor naasten beschikbaar en toegankelijk is, niet gehinderd door juridische obstakels.

In situaties van wilsonbekwaamheid treedt namens de patiënt een vertegenwoordiger op. Deze persoon wordt geacht beslissingen te nemen op basis van wat de patiënt zelf zou hebben gewild (voor zover die wil bekend is of gereconstrueerd kan worden). Op beide punten hebben patiënten in de situatie waarin zij nog wilsbekwaam zijn opties om zelfbeschikking uit te oefenen met het oog op latere situaties van wilsonbekwaamheid. Dat is mogelijk door vooraf aan te geven wie hem mag vertegenwoordigen en door schriftelijk te verklaren welke beslissingen met betrekking tot zijn behandeling wel en niet mogen worden genomen. De huidige wetgeving voorziet in beide keuzeopties, maar daarvan wordt in de praktijk nog relatief weinig gebruik gemaakt, zo bleek uit de Hoofdstukken 3.1 en 4.2. Een wilsbekwame patiënt is uiteraard niet verplicht dergelijke keuzen te maken, maar het draagt bij aan zelfbeschikking als patiënten over de mogelijkheid om dat te doen goed en tijdig worden geïnformeerd. Van hulpverleners die zien aankomen dat een patiënt in een situatie van wilsonbekwaamheid terecht kan komen, mag worden verwacht dat zij de patiënt in overweging geven dergelijke keuzen te maken en te communiceren met hun naasten en hun hulpverleners. In de eerdere thematische wetsevaluatie rond wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging hebben de onderzoekers erop gewezen dat het huidige wettelijke kader in

Nederland te weinig rechtsbescherming en rechtszekerheid biedt met betrekking tot eerdere wilsuïtingen van de patiënt.²⁴⁸ Ook bepleiten zij voorlichting aan het publiek over het belang van schriftelijke wilsverklaringen. Wetgeving dient aldus samen te gaan met flankerend beleid. De huidige wetgeving gaat tamelijk expliciet in op de verantwoordelijkheden van een vertegenwoordiger, door te bepalen dat deze een goed vertegenwoordiger moet zijn, acht moet slaan op eerdere wilsuïtingen van de patiënt, de patiënt ondanks zijn wilsbekwaamheid zoveel mogelijk dient te betrekken bij zijn taakvervulling en, voor zover hij mentor is, de patiënt met raad moet bijstaan (art. 1:453 lid 4 BW). Nu de vertegenwoordiger als het ware het recht op zelfbeschikking van een wilsonbekwame patiënt tijdelijk of duurzaam 'overneemt', is de wijze waarop de vertegenwoordiger zijn taak vervult van groot belang voor het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt. Het is derhalve noodzakelijk om te expliciteren wat 'goed vertegenwoordigerschap' geacht wordt in te houden, en daarbij te onderscheiden naar de drie dimensies van zelfbeschikking. Zelfbeschikking als afweerrecht vergt dat de vertegenwoordiger eerdere wensen van de patiënt duidelijk verwoordt. Zelfbeschikking als keuzevrijheid maakt dat de vertegenwoordiger zo nodig tracht de wensen van de patiënt te reconstrueren. Zelfbeschikking als zelfontplooiing brengt mee dat een vertegenwoordiger met zorgaanbieders een dialoog aangaat over de wensen en behoeften van de patiënt. In de rechtspraktijk treden veelal niet door de rechter benoemde 'informele' vertegenwoordigers of schriftelijk gemachtigden op. Dit systeem bevordert flexibiliteit en patiëntgerichtheid, maar geeft ook belangrijke taken aan vertegenwoordigers die vaak onverhoeds met een dergelijke verantwoordelijkheid worden geconfronteerd en daarvoor geen achtergrond of training hebben. Dat maakt de 'slagkracht' van vertegenwoordigers in relatie tot de professioneel opgeleide hulpverleners nogal eens beperkt is. Niettemin is het vanuit een optiek van zelfbeschikking door de patiënt van belang zo expliciet mogelijk te zijn over hetgeen (idealiter) van een vertegenwoordiger wordt verwacht. Veel mensen zullen nogal onverhoeds in de rol van vertegenwoordiger belanden en niet weten welke rol zij geacht worden te spelen en welke kennis en vaardigheden daarvoor nodig zijn. Dat kan de wijze waarop zij hun taak vervullen, en daardoor het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt vertegenwoordigen, ondermijnen. Om aan dat probleem tegemoet te kunnen komen, is het wenselijk en noodzakelijk dat voor (potentiële) vertegenwoordigers informatie beschikbaar is over hoe zij hun nieuwe taak zo adequaat mogelijk kunnen uitvoeren. Dat is geen taak voor wetgeving, maar vraagt om flankerend beleid.

6.2.3.4 Conclusies

Naast en vertegenwoordigers spelen in de praktijk een belangrijke rol bij het ondersteunen, vormgeven en bevorderen van de zelfbeschikking van de patiënt in alle drie de dimensies. Zij kunnen ook de afname van mogelijkheden tot zelfbeschikking voorkomen of helpen vertragen. De gezondheidswetgeving gaat grotendeels voorbij aan deze rol van naasten en richt zich bovenal op het (afbakenen van) de bevoegdheden en taken van vertegenwoordigers vanwege de bedreiging die zij kunnen vormen voor de zelfbeschikking van patiënten. Dit geldt in het bijzonder wat betreft de informatievoorziening naar naasten, niet zijnde formele vertegenwoordigers. Deze wetgeving lijkt daarmee gestoeld op de gedachte dat de belangen van de patiënt en derden primair tegengesteld zijn

248 Akerboom, C.P.M. e.a. *Thematische wetsevaluatie wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging*, Den Haag: ZonMw 2011.

(zie ook par. 6.2.2: Belangen van derden) en miskent de ondersteunende rol van naasten, die door patiënten vaak wordt gewenst (zie ook par. 6.2.1: Competenties voor zelfbeschikking). Uit het bovenstaande blijkt dat de positieve rol van naasten in relatie tot zelfbeschikking door de patiënt meer erkenning behoeft van wetgever alsmede van hulpverleners. Naasten moeten, net als vertegenwoordigers, in voorkomende gevallen over de benodigde informatie (kunnen) beschikken over de patiënt en zijn gezondheid om hun verantwoordelijkheid waar te maken, maar ook over meer algemene zaken kennis krijgen, zoals behandelingsopties, relevante hulpmiddelen en vormen van praktische en financiële ondersteuning. Het is aan de wetgever om obstakels in dezen weg te nemen – bijvoorbeeld door naasten niet per definitie te kwalificeren als derden jegens wie het beroepsgeheim in volle omvang geldt – en aan de overheid op deze punten flankerend beleid te ontwikkelen. Het is aan hulpverleners om deze taak op verantwoordelijke wijze in te vullen. Richtlijnen voor goede besluitvorming in familieverband en voor goed vertegenwoordigerschap kunnen hierbij een belangrijk hulpmiddel vormen. De overheid dient patiënten aan te zetten hun wensen vooraf kenbaar te maken – bijvoorbeeld via schriftelijke wilsverklaringen – door informatie beschikbaar te stellen voor naasten en vertegenwoordigers over hun taken en bevoegdheden, en door in samenspraak met anderen duidelijkheid te scheppen over de notie van goed vertegenwoordigerschap. Hulpverleners dienen bij patiënten die zich laten bijstaan door naasten en vertegenwoordigers niet alleen oog te hebben voor (de zelfbeschikking van) patiënten, maar evenzeer op de informatiebehoefte van naasten en vertegenwoordigers alsmede op hun draagkracht en competenties.

6.2.4 Vertrouwen in de zorg(aanbieder)

Uit de deelstudies komt naar voren dat de wijze waarop en de mate waarin patiënten gebruik maken van de zorg samenhangt met het vertrouwen dat zij hebben in de zorg en in zorgaanbieders. Dit geldt bijvoorbeeld voor het opvolgen dan wel in twijfel trekken van behandeladviezen, het (willen kunnen) kiezen tussen zorgaanbieders en het ter harte nemen van gezondheidsinformatie. Dit geldt evenzeer voor de mate waarin patiënten bereid zijn privacygevoelige gegevens te delen met zorgaanbieders (Hoofdstuk 3.1) en hun toe te staan via telezorg in vergaande mate mee te kijken in hun privéleven (Hoofdstuk 5.4). Vertrouwen in de kwaliteit en veiligheid van de zorg, in de (deskundigheid en professionaliteit van de) persoon van de zorgaanbieder en in correctiemechanismen vanuit de beroepsgroep, de overheid of anderszins zijn daarmee van grote invloed op de (ervaren) zelfbeschikking door de patiënt. Dat betreft zowel de uitoefening van zelfbeschikking als afweerrecht als de mate waarin hij zorgaanbieders betreft bij het inkleuren van zelfbeschikking als keuzevrijheid en als zelfontplooiing.

In situaties van ongevraagde en onvrijwillige zorg, zoals zorg in het kader van de publieke gezondheid (Hoofdstuk 3.2) en bij vormen van bemoeizorg of dwangbehandeling bij psychiatrische patiënten (Hoofdstuk 4.1), is het vertrouwen van de patiënt in de goede intenties en de kwaliteit van de verleende zorg minstens zozeer van belang. Zonder vertrouwen zullen patiënten bijvoorbeeld minder snel geneigd zijn deel te nemen aan een vaccinatiecampagne, niet terugschrikken voor het ondergaan van een *total body scan*, ondanks waarschuwingen over het beperkte nut hiervan (Hoofdstuk 3.2), zich blijven verzetten tegen bemoeizorg (Hoofdstuk 4.1) en vaker kiezen voor een second opinion of vragen om een doorverwijzing naar een medisch specialist (Hoofdstuk 5.2) omdat zij de kwaliteit en

intenties van zorgaanbieders wantrouwen.

Vertrouwen vormt voor patiënten aldus een essentiële randvoorwaarde bij het uitoefenen van zelfbeschikking in de zorg in alle drie de dimensies. De patiënt moet erop kunnen vertrouwen dat hij zorg mag weigeren, zonder dat dit negatieve gevolgen heeft voor de behandelrelatie en de zorg die hij krijgt. De patiënt moet zich ook verzekerd weten van de uitoefening van zijn patiëntenrechten.

Vertrouwen beïnvloedt aldus de toestemming voor een inbreuk op zelfbeschikking als afweerrecht. De patiënt moet erop kunnen vertrouwen dat de informatie die de hulpverlener aandraagt juist is en niet is ingegeven door financiële prikkels van bijvoorbeeld farmaceuten of verzekeraars. Vertrouwen in de zorg(aanbieder) heeft aldus effect op de te maken keuze (keuzevrijheid). De patiënt moet er ook op kunnen rekenen dat hij als persoon, met zijn persoonlijke waarden, belangen en beperkingen, wordt gerespecteerd, goede zorg krijgt en dat de hulpverlener ook anderszins de noodzakelijke ondersteuning biedt. Niet onbelangrijk is dat een patiënt ervan verzekerd moet zijn dat adequaat wordt opgetreden tegen slechte zorg(aanbieders).

Dit alles roept de vraag op in hoeverre (het versterken van) vertrouwen in zorg(aanbieders) doorklinkt in wetten die in het kader van deze thematische wetsevaluatie zijn onderzocht (par. 6.2.4.1). Aan de hand van de uitkomsten van de deelstudies staan wij vervolgens stil bij de vraag of vertrouwen door middel van wetgeving kan worden gewaarborgd (par. 6.2.4.2). Voorts schetsen wij enkele strategieën ter vergroting van vertrouwen met het oog op het versterken van zelfbeschikking door de patiënt (par. 6.2.4.3). Het geheel ronden we af met de belangrijkste conclusies (par. 6.2.5.4).

6.2.4.1 Wettelijke verankering

Tussen wetgeving en vertrouwen bestaat een ambivalente verhouding. Wetgeving vormt vaak een reactie op situaties die als onwenselijk en als schadelijk voor het vertrouwen in het goed functioneren van de samenleving worden ervaren. Wetgeving moet dan waarborgen dat dit vertrouwen niet opnieuw wordt geschaad. Daartoe is essentieel dat ook wordt toegezien op de naleving van wetgeving. Wetgeving getuigt dan ook van enig wantrouwen in zelfregulering en het vermogen van mensen om te kiezen voor wenselijk geachte handelsopties zonder dreiging van een formele sanctie. Dit geldt zeker ook voor de gezondheidszorg.

Tot voor enkele decennia werd het aan hulpverleners overgelaten hoe zij patiënten wilden behandelen en daarbij rekening wensten te houden met zelfbeschikking door de patiënt. Lange tijd is getracht het vertrouwen van de patiënt in de zorg(aanbieders) te waarborgen via gedragsregels en andere voor en door hulpverleners opgestelde normen. In de jaren zestig en zeventig van de vorige eeuw ontstond evenwel de roep om codificatie van patiëntenrechten, ook als juridische waarborg voor een dergelijk vertrouwen van patiënten in de zorg(aanbieder) (zie ook Hoofdstuk 2).

Hulpverleners zouden geen, althans onvoldoende, acht slaan op de zelfbeschikking van patiënten en via paternalisme de eigen waarden en normen opleggen. In reactie hierop kwam de WGBO tot stand. Deze civielrechtelijke regeling aangaande de rechten van de patiënt kent een regime dat model staat voor de rechtspositie van patiënten in de hele zorg (Hoofdstuk 3.1). Getracht is 'vertrouwen' hierin juridisch te waarborgen via de eis van informed consent alsmede via andere wettelijke waarborgen, bijvoorbeeld aangaande het beroepsgeheim. Op basis van ons onderzoek kan worden gesteld dat alle gezondheidswetten die sinds de jaren negentig van de vorige eeuw tot stand zijn gekomen (mede) tot doel hebben bij te dragen aan het vertrouwen van de patiënt in de zorg(aanbieder). Wetten waarin patiëntenrechten liggen verankerd verplichten zorgaanbieders fundamentele rechten van de patiënt

te respecteren en verbieden hen bepaalde normen te overschrijden. Doen zij dat toch, dan kunnen zij te maken krijgen met civiel-, tucht-, bestuurs- en strafrechtelijke aansprakelijkheidstelling. Hierin klinkt ook enig wantrouwen door in de goede intenties van zorgaanbieders; zonder wettelijke normering zouden zij mogelijk minder goed handelen, ook wat betreft het respecteren van zelfbeschikking. Kwaliteitswetten – in het bijzonder de KWZ en de Wet BIG – normeren de kwaliteit en veiligheid van zorg, waarop een patiënt te allen tijde moet kunnen rekenen. De beroepenwetgeving bevat eisen aangaande de opleiding en ervaring van beroepsbeoefenaren, het recht op het voeren van beschermde beroepstitels en wie welke verrichtingen zelfstandig dan wel in opdracht mag uitvoeren. Wettelijke regels aangaande tarieven en honoraria beogen onder meer te voorkomen dat de patiënt teveel betaalt voor zorg. De verzekeringwetgeving moet waarborgen dat patiënten altijd toegang kunnen krijgen tot noodzakelijke en betaalbare zorg. In ons stelsel van gereguleerde marktwerking moet de patiënt ook kunnen vertrouwen op het vermogen van zorgverzekeraars om ten behoeve van verzekerden de kwalitatief beste zorg tegen de scherpste prijs te contracteren (Hoofdstuk 5.2). De ontwikkeling richting concentratie van zorg staat tegelijkertijd op gespannen voet met het versterken van keuzevrijheid (Hoofdstuk 5.2). Het wettelijk systeem van toezicht en handhaving dient, tot slot, bij te dragen aan het voorkomen van normovertreding door zorgaanbieders en in voorkomende gevallen te voorzien in adequate bevoegdheden voor de bestuurlijke overheid om naleving van de normen te kunnen verzekeren.

6.2.4.2 Bevindingen uit de deelstudies

De WGBO maakt geen onderscheid tussen een paternalistisch model, een *shared decision making*-model of een model uitgaande van besluitvorming enkel en alleen door de patiënt, al klinkt dit laatste het meest door in de wettelijke bepalingen. Bij dit alles passen, ook vanuit het oogpunt van vertrouwen in de zorg(aanbieder), twee opmerkingen. Zoals opgemerkt in Hoofdstuk 3.1 stelt de WGBO niet de eis dat de hulpverlener controleert of de patiënt de informatie heeft begrepen en bepaalt de WGBO evenmin dat de patiënt bedenktijd moet worden gelaten alvorens te beslissen. Niet handelen naar deze zorgvuldigheidsnormen – die zijn geëxpliciteerd in de WMO²⁴⁹ – kan het vertrouwen van de patiënt in de hulpverlener of in de zorg aantasten.

Ook andere in de WGBO neergelegde patiëntenrechten moeten bijdragen aan het vertrouwen van de patiënt in de zorg(aanbieder). De op hulpverleners rustende geheimhoudingsplicht dient te waarborgen dat patiënten zich zonder vrees voor openbaarmaking van toevertrouwde gegevens tot zorgaanbieders kunnen wenden (art. 7:457 BW; zie ook art. 88 Wet BIG, art. 21 lid 2 WBP en art. 272 WvSr). Het bieden van vertrouwen in de naleving van zelfbeschikking klinkt ook door in het recht op vernietiging van het dossier (art. 7:455 BW – een vorm van informatiele zelfbeschikking), het recht op niet-weten (art. 7:449 BW – een vorm van zelfbeschikking als afweerrecht), en de erkenning van de waarde van de schriftelijke wilsverklaring (art. 7:450 lid 3 BW – een vorm van zelfbeschikking in alle drie de dimensies).

De WGBO is voorts, aldus de considerans, niet enkel gericht op het ‘verduidelijken en versterken van de rechten patiënt’, maar evenzeer op de eigen verantwoordelijkheid van de hulpverlener om te handelen als goed hulpverlener. De patiënt kan, op grond van de eis van goed hulpverlenerschap (art. 7:457 BW), erop rekenen dat de ontvangen zorg voldoet aan de eisen van de professionele standaard

249 Art 6 lid 6 en lid 9 WMO.

(zie ook par. 6.2.5: Professionele standaard).

De wetgever gaat er tot slot vanuit dat de hulpverlener een juiste inschatting maakt van de informatiebehoefte van de patiënt, de (veronderstelde) toestemming van de patiënt, de mate van ingrijpendheid van de behandeling, de competenties van een patiënt en of is voldaan aan de eis van goed vertegenwoordigerschap. Geconcludeerd kan worden dat de WGBO wettelijke waarborgen biedt ter versterking van het vertrouwen van de patiënt in de zorg(aanbieder), ook wat betreft de naleving van zijn zelfbeschikking. De WGBO gaat er tegelijkertijd vanuit dat de hulpverlener dit vertrouwen niet schaadt, onder meer door juiste informatie aan te reiken en door te handelen als goed hulpverlener.

Uit Hoofdstuk 3.1 kwam naar voren dat patiënten zich niet altijd vrij voelen zorg te weigeren in het kader van een behandelrelatie. De WGBO heeft in dit opzicht niet gezorgd voor de wenselijk geachte versterking van zelfbeschikking als afweerrecht. Overwogen kan worden aan de WGBO een bepaling toe te voegen zoals opgenomen in de WMO: 'De proefpersoon ... kan de toestemming te allen tijde, zonder opgaaf van redenen, intrekken. ...' (art. 6 lid 9 WMO).

In situaties van ongevraagde en onvrijwillige zorg, zullen zorgaanbieders doorgaans meer moeite moeten doen om het vertrouwen van de patiënt te verkrijgen (Hoofdstukken 3.2 en 4.1). Hulpverleners zullen zich dan extra moeten inspannen om het vertrouwen van de patiënt te verkrijgen en niet te schaden. Dat vraagt om specifieke competenties van hulpverleners. Opvallend is dat de betreffende wetten, waaronder de WPG, WBO en Wet BOPZ, het belang van informed consent onderschrijven, maar geen extra inspanningen verlangen van hulpverleners om toestemming te verkrijgen. Het dominante beeld van de wetgever over vertrouwen van de patiënt in de zorgaanbieder en – met name – in de zorg is hier, dat de patiënt als vanzelfsprekend uitgaat van de goede intenties van de gezondheidsautoriteiten en dat de patiënt geneigd is te doen wat de autoriteiten adviseren.

De ervaringen met bijvoorbeeld de HPV-campagne laten zien dat dit beeld bijstelling behoeft (Hoofdstuk 3.2). Ook wat betreft de organisatie van zorg hebben we gezien dat patiënten soms keuzen maken die niet aansluiten bij de bedoelingen van de wetgever. Dit heeft verschillende oorzaken, waaronder dat patiënten sommige zaken minder belangrijk vinden dan de wetgever aannam en dan op een 'andere' wijze gebruik maken van zelfbeschikking (Hoofdstuk 5).

De op het terrein van de publieke gezondheid van toepassing zijnde wetten en programma's voorzien in specifieke situaties in inbreuken op de zelfbeschikking van individuen (Hoofdstuk 3.2). Deze inperkingen worden met het oog op het algemeen belang noodzakelijk geacht. Doordat deze uitzonderingen limitatief bij wet zijn geregeld, wordt het vertrouwen in het gepaste gebruik van deze middelen bevorderd. De laatste jaren neemt het vertrouwen van het publiek in de goede bedoelingen en veiligheid van publieke gezondheidsmaatregelen af. Deze ontwikkeling wordt niet alleen gevoed door incidenten in de zorg, maar evenzeer door allerlei initiatieven op het wetgevingsfront. Dit versterkt niet alleen het wantrouwen in de zorg, maar ondermijnt ook de effectiviteit van bijvoorbeeld interventies op het terrein van de publieke gezondheidszorg. Dit geldt in het bijzonder voor vanuit de overheid georganiseerde bevolkingsonderzoeken en vaccinaties. Dit vereist aandacht voor een meer zorgvuldige uitvoering van publieke gezondheidsactiviteiten, bijvoorbeeld van bevolkingsonderzoeken. De positie van artsen is hierbij complex. Enerzijds wordt vertrouwen in de betreffende maatregelen vergroot indien de uitvoering in handen van behandelend artsen wordt gelegd. Anderzijds draagt dit het risico in zich dat aldus het vertrouwen van patiënten in hen wordt aangetast. In dit opzicht wordt, met het oog op het vertrouwen in de zorg(aanbieder), het belang van toezicht en naleving van normen steeds belangrijker gevonden.

In de psychiatrie (Hoofdstuk 4.1) gaan verschillende beelden inzake vertrouwen van de patiënt in de zorg(aanbieder) schuil achter de wetgeving en programma's. Vertrouwen van en door de patiënt speelt een belangrijke rol bij de zelfbindingsregeling. Indien een patiënt zich via een schriftelijk verklaring kan verbinden tot opname, verblijf en behandeling, en de patiënt erop kan rekenen dat die verklaring in voorkomende gevallen wordt gerespecteerd en wordt opgetreden tegen normovertreding, draagt dit bij aan zijn vertrouwen in de zorg(aanbieder). Bovendien vormt dit een versterking van zijn zelfbeschikking in de zin van keuzevrijheid en zelfontplooiing. In Hoofdstuk 4.1 werd tevens geconstateerd dat het vertrouwen wordt ondergraven door de sterke juridisering van de regeling. Crisiskaarten en signaleringsplannen zijn in dit opzicht geschikter om wederzijds vertrouwen tot uitdrukking te brengen. Ook de voorwaardelijke machtiging, waarin de Wet BOPZ voorziet, gaat uit van vertrouwen. Ditmaal betreft het vertrouwen dat de patiënt de voorwaarden 'vrijwillig' zal naleven en dat opname niet nodig zal zijn. Het gaat daarmee uit dat de patiënt zijn zelfbeschikking op een bepaalde wijze zal aanwenden en daartoe ook de competenties heeft. De Wet BOPZ voorziet in de aanwijzing van een 'patiëntenvertrouwenpersoon' ter vergroting van het vertrouwen van patiënten in de naleving van zelfbeschikking en andere rechten (hoofdstuk 7 Wet BOPZ). Deze persoon is weliswaar werkzaam in het psychiatrisch ziekenhuis, maar 'onafhankelijk van het bestuur en van personen in dienst van het ziekenhuis' (art. 1 onder m Wet BOPZ). Hierin klinkt tevens wantrouwen door jegens de zorg(aanbieder). De als randvoorwaarde voor vertrouwen bedoelde wetgeving, zet datzelfde vertrouwen daardoor tegelijk onder spanning. In het algemeen zijn de toon en de teneur van een wet, die voorziet in concrete maatregelen ter vergroting van vertrouwen, mede een oorzaak voor versterking van onderling wantrouwen tussen patiënt en hulpverlener. De WvGGZ beoogt hier verandering in aan te brengen. De insteek en de formulering van deze wet bieden op dit punt perspectief, maar of dit daadwerkelijk tot de gewenste resultaten zal leiden moet worden afgewacht.

De wettelijke normen en beelden over vertrouwen bij bemoeizorg zijn nog niet uitgekristalliseerd. Toch kan worden geconcludeerd dat vertrouwen in de hulpverlener en in de zorg voor een belangrijk deel het relatieve succes van bemoeizorg verklaren, als alternatief voor meer ingrijpende vormen van gedwongen zorg. De patiënt (en eventueel zijn sociale omgeving) moet erop kunnen rekenen dat de hulpverlener beslissingen neemt die in het belang zijn voor en in overeenstemming zijn met de wensen van de patiënt, gericht op vergroting van zelfbeschikking in de zin van zelfontplooiing. Dit alles moet zijn voorzien van de nodige waarborgen. Vertrouwen in deze intenties draagt bij aan het welslagen van bemoeizorg.

De wettelijke normen inzake langdurige intramurale dwangtoepassing richten zich vooral op het verzekeren van het voorkomen van misbruik. Dit kan indirect bijdragen aan het vergroten van vertrouwen, mits de implementatie van de betreffende normen adequaat geschiedt. Hier is, zoals we in Hoofdstuk 4.1 zagen, nog winst te behalen.

Wil een patiënt (gepast) gebruik maken van de organisatie van de zorg, dan moet hij erop kunnen rekenen dat dit stelsel (mede) zijn belangen dient. Het zorgstelsel en de verzekeringswetten lijken, zo is wel de perceptie van patiënten, bovenal te zijn gericht op het afremmen van zorg en het voorkomen van misbruik (Hoofdstuk 5.2). Alvorens een patiënt gebruik kan maken van bijvoorbeeld de AWBZ of de Wmo is een indicatie vereist. Beoordelend artsen kunnen zich doorgaans niet verheugen in een grote mate van vertrouwen van patiënten; zij worden gezien als poortwachters die de toegang tot voorzieningen, zorg en uitkeringen bemoeilijken. Het systeem van gegevensuitwisseling rond beoordelingen ademt eenzelfde mate van wantrouwen uit jegens

patiënten (Hoofdstuk 5.1): gegevens mogen door de behandelend arts alleen worden verstrekt na toestemming van de betrokkene en gesteld dat sprake is van gerichte vragen. Bovendien komt de betrokkene in veel situaties het blokkeringsrecht toe (art. 7:464 lid 2 BW). Daar staat evenwel tegenover dat niet (volledig) meewerken aan een beoordeling vrijwel zeker leidt tot afwijzing van de aangevraagde voorziening, zorg of uitkering, zodat een zorgafhankelijke persoon weinig keuze heeft. Bij dit alles moet, zoals gezegd, worden aangetekend dat recente wetgeving (sinitiatieven) het wantrouwen van de patiënt in de zorg (aanbieder) ook versterken. Dit geldt ook voor de nieuwe regels die (gaan) gelden op terreinen die sinds 1995 worden bestreken door de WGBO. De rationale van het voorstel Wcz is gelegen in de gestelde noodzaak de rechten van de patiënt verder te versterken en beter afdwingbaar te maken. De patiënt moet centraal komen te staan in de zorg, de patiënt moet hulpverleners en zorg beter kunnen vergelijken (recht op keuze-informatie), de patiënt moet beter worden beschermd tegen disfunctionerende zorgaanbieders, de patiënt moet effectiever uiting kunnen geven aan zijn klachten en de patiënt moet anderszins meer zeggenschap krijgen. Deze stellingen getuigen van een wantrouwen in de kwaliteit en intenties van hulpverleners; zij zouden zonder regels niet de belangen, en de zelfbeschikking, van de patiënt willen dienen, maar vooral andere belangen, waaronder het eigen belang.

De recente wijziging van de Wet BIG getuigt van eenzelfde mate van wantrouwen jegens hulpverleners. Het Registratiebesluit BIG en het Besluit buitenlandse gediplomeerden ondergingen op 12 juni 2012 een wijziging in verband met twee wijzigingen van de Wet BIG. Op grond hiervan zijn (meer) tuchtrechtelijke maatregelen, meer in het bijzonder berispingen en geldboetes, voor het publiek inzichtelijk via het openbare BIG-register. De behoefte werd gevoeld het publiek aldus beter te informeren om op basis daarvan betere keuzen tussen hulpverleners te maken. Het publiek kan dus niet vertrouwen op het voeren van een beroepstitel en het toezicht door de IGZ, maar doet er verstandig aan via het openbare BIG-register te controleren of er geen 'smet' kleeft aan de hulpverlener.

De voorgestelde Beginselenwet AWBZ-zorg, in 2011 ingediend bij de Tweede Kamer, weerspiegelt groot wantrouwen in (de intenties en handelwijzen van) hulpverleners en de zorg. De gevoelde noodzaak de rechten van mensen die langdurig afhankelijk zijn van zorg beter en via wetgeving te waarborgen, wordt bovenal ingegeven door (beelden van) misstanden en het miskennen van zelfbeschikking.

6.2.4.3 Strategieën ter versterking van zelfbeschikking

Vertrouwen in de zorg (aanbieder) is van groot belang voor de toegang tot en het gebruik van de zorg. Patiënten moeten erop kunnen rekenen dat zorgaanbieders de belangen van de patiënt voorop stellen en respect tonen voor de zelfbeschikking en andere rechten van de patiënt. De patiënt moet er voorts op kunnen vertrouwen dat hij zorg mag weigeren (afweerrecht), dat hulpverleners juiste informatie verschaffen (keuzevrijheid) en zo nodig de noodzakelijke ondersteuning bieden bij het afwegen van waarden in het kader van beslissingen (zelfontplooiing). Vertrouwen en zelfbeschikking zijn aldus onlosmakelijk met elkaar verbonden, waarbij de patiënt erop moet kunnen rekenen dat wordt opgetreden tegen normovertreding.

Zoals blijkt uit de deelstudies tracht de overheid door middel van wetgeving op het gebied van de gezondheidszorg voorwaarden te scheppen voor (meer) vertrouwen van patiënten in hulpverleners en in de zorg. Daarbij werd geconstateerd dat de beelden over vertrouwen die schuil gaan achter

wetgeving(sinitiatieven) fors uiteenlopen. De WGBO gaat uit van het contractueel vastleggen van een vertrouwensrelatie. Hoewel een overeenkomst ook aspecten van wantrouwen insluit, blijkt dit in de praktijk niet tot grote problemen te leiden. Wetgeving op het terrein van de publieke gezondheid en de psychiatrie probeert, door het reguleren van inbreuken op de zelfbeschikking, te bewerkstelligen dat het vertrouwen niet nodeloos wordt geschaad. Door de sterke juridisering leidt dit echter snel tot een versterking van wantrouwen. Verzekeringswetten getuigen duidelijk van wantrouwen, niet in artsen, maar in patiënten: de wijze waarop zij hun zorgwensen uiten, behoeft regulering omwille van de betaalbaarheid van de zorg. Recente wetgevingsinitiatieven, waaronder de wijzigingen van de Wet BIG, het voorstel Wcz en de Beginselenwet AWBZ-zorg, doen geloven dat de overheid van opvatting is dat patiënten de zorg(aanbieder) met wantrouwen moet bejegenen. Dit zal zijn weerslag hebben op het algemene vertrouwen in hulpverleners en de zorg, waaronder het vertrouwen van de goede intenties van interventies op het domein van de publieke gezondheid.

6.2.4.4 Conclusies

Zelfbeschikking is nauw verbonden met vertrouwen in de zorg(aanbieder); patiënten moeten erop kunnen rekenen dat hun zelfbeschikking en andere patiëntenrechten binnen de zorg en door zorgaanbieders worden gerespecteerd en dat wordt opgetreden tegen normovertreding. Vertrouwen in de zorg(aanbieder) bepaalt aldus ook het gebruik van zorg in relatie tot zelfbeschikking. Wetgeving kan randvoorwaarden scheppen voor vertrouwen, en daarmee voor de uitoefening van zelfbeschikking. Waarborgen gericht op het versterken van vertrouwen kunnen, paradoxaal, het vertrouwen juist ondermijnen. Dit zien we in de psychiatrie, in het bijzonder bij zelfbinding. Hier worden dermate strikte eisen gesteld, dat een toepassing van de regeling niet meer gewoon onderdeel is van de hulpverlening, maar in het juridische circuit wordt getrokken. Dat vergroot noch het vertrouwen, noch de werkzaamheid. Ook normering van dwangtoepassing, gericht op voorkomen van misbruik, en derhalve op versterking van vertrouwen, kan in zijn tegendeel omslaan. De algehele conclusie luidt derhalve dat wetgeving als randvoorwaarde kan fungeren voor vertrouwen in de zorg(aanbieder), maar dat de inzet van dit instrument vertrouwen tegelijkertijd onder spanning kan zetten. Dit laatste geldt ook indien patiënten constateren dat wettelijke normen in de praktijk niet worden nageleefd en dat niet wordt opgetreden tegen normovertreding. Dit pleit ervoor om het vermogen van wetgeving om vertrouwen in de zorg(aanbieder) te versterken niet te overschatten; zelfregulering of flankerend beleid zijn soms een geschikter instrument om vertrouwen in de zorg(aanbieder) te versterken. Wetgevingsbeleid moet daarnaast in de pas lopen met andere maatregelen die de overheid neemt op het gebied van de gezondheidszorg. Beleid gericht op concentratie van de zorg kan het vertrouwen van de goede intenties van de wetgever, en daarmee van patiëntenwetgeving, onbedoeld schade – hetgeen zijn weerslag kan hebben op de arts-patiëntrelatie (Hoofdstuk 5.2).

6.2.5 Professionele standaard

De professionele standaard vormt een waarborg voor de kwaliteit en veiligheid van de aangeboden zorg. Door het hanteren van deze norm kunnen patiënten kiezen voor vormen van zorg die daadwerkelijk van waarde zijn voor hun gezondheid. Deze voor zorgaanbieders geldende maatstaf vormt daarmee een randvoorwaarde voor goede zorg en kan aldus bijdragen aan het versterken van

zelfbeschikking.

Uit de verschillende deelstudies komt tegelijkertijd naar voren de professionele standaard ook op gespannen voet kan staan met zelfbeschikking door de patiënt. Het strikt opvatten van deze standaard kan ertoe leiden dat de keuzevrijheid van de patiënt wordt beperkt, bijvoorbeeld doordat zorgaanbieders bepaalde vormen van zorg niet (meer) uitvoeren of ingeval een richtlijn slechts één behandeloptie laat.²⁵⁰ Het niet mogen aanbieden van alle mogelijke vormen van zorg, dan wel niet nadat sprake is van een bijzondere indicatie, vermindert de keuzevrijheid van de patiënt, ook om zorg te kiezen die aanslaat bij de eigen normen en waarden. Het opdringen of opleggen van zorg die voldoet aan de professionele standaard, bijvoorbeeld aan mensen die om hen moverende redenen geen zorg, althans niet deze vorm van zorg wensen, bedreigt voorts ook zelfbeschikking als afweerrecht. Dit alles kan worden versterkt door wetgeving die het hanteren van de professionele standaard als plicht voor zorgaanbieders formuleert.

In het navolgende gaan we nader in op de interactie tussen de professionele standaard en zelfbeschikking door de patiënt. Daartoe onderzoeken we eerst de wijze waarop de professionele standaard in relatie tot zelfbeschikking wettelijke erkenning heeft gevonden (par. 6.2.5.1). Vervolgens analyseren we de spanningen tussen de professionele standaard en zelfbeschikking, zoals blijkend uit de deelstudies (par. 6.2.5.2). Aansluitend schetsen we strategieën over hoe de professionele standaard niet alleen kan bijdragen aan goede zorg, maar ook kan leiden tot versterking van zelfbeschikking (par. 6.2.5.3), gevolgd door conclusies (par. 6.2.5.4).

6.2.5.1 Wettelijke verankering

De WGBO legt op hulpverleners de verplichting bij hun werkzaamheden de zorg van een goed hulpverlener in acht te nemen (art. 7:453 BW). Deze eis omvat voor de hulpverlener de verplichting te handelen 'in overeenstemming met de op hem rustende verantwoordelijkheid, voortvloeiende uit de voor hulpverleners geldende professionele standaard.' Het naleven van de professionele standaard is daarmee bovenal een plicht voor zorgaanbieders. Patiënten kunnen erop vertrouwen dat zorgaanbieders bepaalde kwaliteits- en veiligheidseisen naleven (zie ook par. 6.2.4: Vertrouwen in de zorg(aanbieder)), maar kunnen zorgaanbieders niet verplichten hiervan af te wijken.

Het begrip professionele standaard is tijdens de behandeling van de WGBO in de wetgeving geïntroduceerd. Het argument was destijds dat in deze wettelijke regeling naast de rechten van de patiënt ook de professionele verantwoordelijkheid benadrukt diende te worden. Het was niet de bedoeling dat de hulpverlener blind zou varen op de wensen – en daarmee de zelfbeschikking – van de patiënt.²⁵¹ De WGBO, bedoeld ter verheldering en versterking van de rechten van de patiënt, neemt daarmee als uitgangspunt dat hulpverleners verplicht zijn te handelen binnen de voor de betrokken beroepsgroep geldende grenzen van bekwaame beroepsuitoefening, blijkend uit de professionele standaard. Deze verantwoordelijkheid brengt met zich dat zo nodig voorbij wordt gegaan aan de wensen – en daarmee de zelfbeschikking – van de patiënt. Aan de professionele

250 Maassen, H. 'Patiënten oneens met richtlijn CVS', *Medisch Contact* 2013, pp. 474-475.

251 *Kamerstukken II 1992/93*, 21 561, nr. 15, pp. 10: 'Als gezegd, het wetsvoorstel gaat uit van de plicht van de hulpverlener om te handelen overeenkomstig de voor medici geldende professionele standaard. Diens eigen verantwoordelijkheid zal hem niet blind kunnen en ook niet mogen doen varen op de wil en wensen van de patiënt.'

standaard kan een gerechtvaardigde beperking van de keuzevrijheid van de patiënt worden ontleend, in situaties waarin een patiënt iets vraagt waarvoor op basis van de geldende professionele inzichten geen indicatie of aanleiding bestaat.

Een soortgelijke verplichting tot het leveren van zorg die voldoet aan de professionele standaard is voor individuele en institutionele zorgaanbieders vastgelegd in de Wet BIG (art. 40: 'verantwoorde zorg'), in de KWZ (art. 2 'verantwoorde zorg') en in het voorstel Wcz (art. 5 'goede zorg').

De verplichting tot naleven van de professionele standaard heeft ook in andere bestudeerde gezondheidswetten erkenning gevonden, zij het misschien wat minder expliciet. De WAZ bepaalt bijvoorbeeld dat een arts een abortus slechts mag uitvoeren indien deze ingreep 'op grond van zijn bevindingen verantwoord is te achten' (art. 5 lid 2 onder c WAZ).

Het belang van de professionele standaard spreekt ook uit de verzekeringswetgeving. De inhoud en vorm van volgens de Zvw verzekerde zorg of diensten worden 'mede bepaald door de stand van de wetenschap en praktijk en, bij het ontbreken van een zodanige maatstaf, door hetgeen in het betrokken vakgebied geldt als verantwoorde en adequate zorg en diensten' (art 2.1 lid 2 Besluit zorgverzekering). Het Besluit zorgaanspraken AWBZ kent een soortgelijke bepaling (art. 3), waarin het belang van de professionele standaard tot uitdrukking komt. Volgens de AWBZ zijn zorgverzekeraars bij hun inkoopbeleid overigens verplicht te letten op de kwaliteit van de in te kopen zorg en diensten (art. 16 lid 1 onder b AWBZ). In geval van de Zvw is dit impliciet het geval; zorgverzekeraars worden geacht met elkaar te concurreren op prijs en op kwaliteit (Hoofdstuk 5.2). Opvallend in dit verband is dat zorgverzekeraars in het aanvullend pakket vormen van zorg mogen opnemen waarvan geen wetenschappelijk bewijs beschikbaar is over de kwaliteit en werkzaamheid van het type zorg, zeker nu de rechter aanbieders van 'alternatieve zorg' in voorkomende situaties aansprakelijk houdt voor het niet in staat stellen van een patiënt zijn zelfbeschikkingsrecht uit te oefenen.²⁵²

Bij de algemene wettelijke bepalingen inzake de kwaliteit van zorg passen twee kanttekeningen. Allereerst is 'goede zorg' in het voorstel Wcz een *recht* van de patiënt, terwijl de WGBO, de Wet BIG en de KWZ 'goed hulpverlenerschap' respectievelijk 'verantwoorde zorg' als *plicht* voor zorgaanbieders formuleren. Daarmee suggereren de opstellers van de Wcz dat de patiënt, zijn zelfbeschikking uitoefenend, kan besluiten geen gebruik te maken van zijn recht op goede zorg, terwijl deze eis in bestaande wetgeving – zoals opgemerkt – de eigen verantwoordelijkheid van professionals benadrukt, die eraan in de weg staat dat professionals zich enkel laten leiden door de wensen van de patiënt. Het wetsvoorstel tot oprichting van het Kwaliteitsinstituut²⁵³ versterkt de verwarring door te suggereren dat patiëntenorganisaties mede bepalen wat moet worden verstaan onder professionele standaarden.²⁵⁴

In de tweede plaats bepalen de KWZ en het voorstel Wcz dat een kenmerk van 'verantwoorde' respectievelijk 'goede zorg' is dat deze 'patiënt/cliëntgericht wordt verleend' en is afgestemd 'op de reële behoefte van de patiënt/cliënt' (art. 2 KWZ resp. art. 5 lid 1 Wcz). Deze formuleringen gebieden om maximaal rekening te houden met de waarden en normen van de patiënt, en daarmee zijn zelfbeschikking.

252 HR 12 maart 2013, *LJN* BY4876/BY4858 en Rb. Groningen 21 maart 2013, *LJN* BZ5022.

253 Voluit: Wet tot wijziging van de Wcz in verband met de taken en bevoegdheden op het gebied van de kwaliteit van de zorg, *Kamerstukken II* 2011/12, 33 243, nr. 1-3.

254 Zie ook *Kamerstukken II* 2011/12, 33 243, nr. 3, pp. 17.

6.2.5.2 Bevindingen uit de deelstudies

Uit de deelstudies blijkt dat de wetgever en de (tucht)rechter de inhoud en vorm van de professionele standaard overlaten aan (organisaties van) de beroepsgroep(en). Met professionele normen of de professionele standaard wordt in de zorgpraktijk gedoeld op voor en door de professie ontwikkelde normen aangaande de manier van handelen in specifieke situaties met inachtneming van recente inzichten en wetenschappelijk bewijs. Deze normen, al dan niet neergelegd in richtlijnen, protocollen of andere documenten, zijn daarmee het kompas voor het medisch-inhoudelijke handelen van de hulpverlener. Dit handelen kan aan de hand van deze normen worden getoetst en beoordeeld. Deze normen vormen weliswaar geen keurslijf voor zorgaanbieders, maar variatie zal in beginsel moeten blijven binnen de grenzen van bekwaame beroepsuitoefening. Alleen wanneer dit kan worden gemotiveerd, is afwijken van de professionele standaard onder omstandigheden toelaatbaar, aldus vaste rechtspraak.

De professionele standaard is daarmee uiteindelijk leidend voor het medisch-inhoudelijke handelen van de zorgaanbieder, onafhankelijk van de persoon van de patiënt en de belangen van bekende of onbekende derden dan wel het algemeen belang (zie ook par. 6.2.2: Belangen van derden). De professionele standaard brengt aldus een gerechtvaardigde beperking met zich voor zelfbeschikking als keuzevrijheid in situaties waarin een patiënt iets vraagt waarvoor op basis van de geldende professionele inzichten geen indicatie of aanleiding bestaat. Dit kan tegelijkertijd knellen, nu professionele normen in de zorgpraktijk veelal primair zijn gebaseerd op informatie over de doelmatigheid en doeltreffendheid van zorg verkregen aan de hand van ervaringen opgedaan met groepen patiënten, die niet noodzakelijkerwijs representatief zijn voor de patiëntenpopulatie (Hoofdstuk 3.1). De druk op zelfbeschikking wordt nog groter indien, ter verzekering van de betaalbaarheid van de zorg, in de professionele standaard eenzijdig wordt ingezet op het bevorderen van doelmatig handelen zonder aandacht voor de waarden, normen en andere belangen van de patiënt.

6.2.5.3 Strategieën ter versterking van zelfbeschikking

Uit het bovenstaande volgt dat de professionele standaard, door het waarborgen van kwalitatief hoogstaande en veilige zorg, de zelfbeschikking van patiënten ten goede kan komen. Tegelijkertijd moet worden geconstateerd dat professionele normen die geen of weinig rekening houden met diversiteit en bij hun toepassing geen of weinig ruimte laten voor de specifieke wensen en behoeften van patiënten, zowel vanuit gezondheids- als zelfbeschikkingsperspectief problematisch zijn. Deze zorgen worden bevestigd nu uit ons onderzoek bleek dat in richtlijnen op weinig consistente wijze aandacht wordt besteed aan de informed-consentvereisten en zeer weinig rekening wordt gehouden met individuele verschillen (Hoofdstuk 3.1). Daarmee wordt onvoldoende recht gedaan aan individuele variatie ten aanzien van zelfbeschikking en het ondersteunen van patiënten en het checken van hun wensen bij het nemen van beslissingen.

Vanuit het perspectief van zelfbeschikking noopt de trend zoveel mogelijk vormen van zorg te protocolleren tot aandacht voor drie punten, die kunnen bijdragen tot versterking van zelfbeschikking.

Allereerst dienen beroepsgroepen zich bewust te zijn van het feit dat het patiëntenperspectief, hoe ook gedefinieerd, dient te worden betrokken bij het opstellen, toepassen, evalueren en herzien van

protocollen. Dit volgt niet alleen uit de zelfbeschikking van de patiënt, maar is eigenschap van goede zorg. De zorg en professionele normen zijn er uiteindelijk vóór de patiënt en moeten zijn 'afgestemd op de reële behoefte van de patiënt'. Deze normen dienen daarom rekening te houden met de belangen en wensen, en daarmee de zelfbeschikking, van patiënten. Dat kan door bij het nemen van behandelbeslissingen na te gaan wat de specifieke wensen van patiënten zijn en hen te ondersteunen bij deze beslissingen, afgestemd op de waarden en normen van de patiënt. Dit kan zo nodig worden vastgelegd in de betreffende richtlijnen, protocollen of andere documenten. Aldus kan ook maximaal rekening worden gehouden met diversiteit.

In het verlengde hiervan dienen allen die zijn betrokken bij het opstellen, toepassen, evalueren en herzien van protocollen te bedenken dat professionele normen er uiteindelijk zijn om het (veronderstelde) belang van patiënten te dienen. Het bevorderen van goede zorg ten behoeve van de patiënt is het doel. Voor een patiënt is gezondheid echter vaak een middel om deel te kunnen nemen aan de samenleving of om anderszins vorm te geven aan het eigen leven. Dit noopt tot terughoudendheid ten aanzien van het veronderstellen van wensen en belangen van de patiënt. Zelfbeschikking gaat er immers vanuit dat patiënten zelf bepalen hoe zij hun leven inrichten en, in het kader daarvan, van welke vormen van zorg zij dan gebruik wensen te maken. Dit onderstreept de noodzaak de patiënt, bijvoorbeeld via motivational interviewing en shared decision making, te ondersteunen en anderszins nauw te betrekken bij het nemen van behandelbeslissingen. De hang naar protocollering staat hiermee op gespannen voet, doordat de keuzevrijheid van de patiënt soms dreigt te worden gereduceerd tot een keuze voor of tegen één type behandeling, gebaseerd op ervaring opgedaan op groepen – daarmee weinig tot geen rekening houdend met individuele variëteit.

In de derde plaats moet ervoor worden gewaakt dat protocollen zorgaanbieders onbeperkt de ruimte laten om concepten als noodsituaties, gebrekkige competenties bij de patiënt en goed vertegenwoordigerschap zelf in te kleuren (Hoofdstuk 3.1). De beroepsgroepen dienen hiervoor te waken, eventueel na consultatie met organisaties van patiënten en eventueel te toetsen door het Kwaliteitsinstituut bij opneming in het register.

6.2.5.4 Conclusies

De verplichting voor zorgaanbieders om zorg te verstrekken die voldoet aan de professionele standaard vormt een belangrijke voorwaarde voor de kwaliteit en veiligheid van de zorg en het vertrouwen dat patiënten daarin kunnen stellen (zie ook par. 6.2.4: Vertrouwen in de zorg(aanbieder)). Dit kan bijdragen aan meer zelfbeschikking door de patiënt, zo bleek uit het bovenstaande. De tendens om de zorg steeds meer te protocolleren bevat echter ook risico's voor de zelfbeschikking van de patiënt, in het bijzonder zelfbeschikking als keuzevrijheid en als afweerrecht. Dit laat onverlet dat de professionele standaard kan leiden tot gerechtvaardigde beperkingen van de keuzevrijheid van de patiënt.

Goede zorg moet volgens de wet ook voldoen aan de eisen van 'patiëntgerichtheid' en zijn 'afgestemd op de reële behoeften van de patiënt'. Dit verplicht om het patiëntenperspectief, en daarmee de zelfbeschikking van de patiënt, actief te betrekken bij het opstellen, toepassen, evalueren en herzien van protocollen. De professionele standaard dient ook inhoudelijk aandacht te besteden aan het belang van het afstemmen van de zorg op de wensen van de patiënt, en het betrekken van de patiënt bij besluitvorming, bijvoorbeeld via motivational interviewing en shared decision making. Dit doet

recht aan het belang van zelfbeschikking door de patiënt en biedt waarborgen om rekening te houden met de diversiteit binnen de patiëntenpopulatie.

De hiertoe te nemen maatregelen vragen niet zozeer om wetgeving, als wel om (meer) bewustzijn bij zorgaanbieders en zij die betrokken zijn bij het opstellen van professionele standaarden. Dit kan leiden tot meer aandacht voor diversiteit, een heroverweging van de (veronderstelde) belangen van de patiënt bij goede zorg en terughoudendheid bij het interpreteren van noodsituaties, gebrekkige competenties bij de patiënt en goed vertegenwoordigerschap. Daarnaast dient de patiënt nauw(er) te worden betrokken bij het nemen van behandelbeslissingen.

7

Synthese en beantwoording van de onderzoeksvragen²⁵⁵

7.1 Inleiding

Het doel van dit hoofdstuk is het bijeenbrengen van de algemene conclusies en aanbevelingen naar aanleiding van de thematische wetsevaluatie zelfbeschikking, op basis van de eerdere hoofdstukken uit dit rapport. Het vertrekpunt voor deze thematische wetsevaluatie vormde de ZonMw-thematekst uit maart 2010. Een cruciale passage uit deze thematekst is de volgende:

‘Binnen de gezondheidszorg en het gezondheidsrecht is zelfbeschikking een metabegrip. Zelfbeschikking maakt deel uit van een conglomeraat van begrippen waartoe bijvoorbeeld ook behoren het recht op lichamelijke integriteit en het recht op persoonlijke vrijheid. Deze begrippen verschaffen een normatief kader voor de toetsing van de (rechts)positie van de mens in de gezondheidszorg en voor medisch handelen buiten de gezondheidszorg. Zelfbeschikking is nauw gerelateerd aan vrijheid en wordt veelal gezien als een uiting van het bredere begrip autonomie. Het specifieke belang van zelfbeschikking in de context van de gezondheidszorg houdt verband met omstandigheden die de mogelijkheden voor patiënten om naar eigen inzicht te handelen en te beslissen onder druk kunnen zetten. Tot die omstandigheden behoren de kwetsbaarheid die het gevolg kan zijn van de ziekte op de patiënt, diens afhankelijkheid van hulpverleners en het zorgsysteem, het ingrijpende karakter van geneeskundig handelen en de impact van verregaande technologisering van de zorg.’

In deze passage wordt benadrukt dat zelfbeschikking een “metabegrip” is. Elders in de thematekst wordt zelfbeschikking getypeerd als een “in het recht neergelegde ideologie”.

In de thematekst werden drie deelthema’s onderscheiden waarop deze wetsevaluatie zich in het bijzonder diende te richten: informed consent, grenzen aan zelfbeschikking en de patiënt en de organisatie van de zorg. Met betrekking tot elk van deze drie deelthema’s werd in de thematekst een aantal onderzoeksvragen of aandachtspunten genoemd. Daarnaast werd een aantal algemene onderzoeksvragen geformuleerd.

De opzet van dit hoofdstuk is als volgt. In paragraaf 7.2 komen enkele algemene ontwikkelingen met betrekking tot het recht van de patiënt op zelfbeschikking aan de orde. Vervolgens worden in

255 Auteurs: Johan Legemaate (AMC/UvA), Aart Hendriks (Universiteit Leiden/LUMC), Guy Widdershoven (VUmc) en Roland Friele (NIVEL).

paragraaf 7.3 en paragraaf 7.4 de specifieke en algemene onderzoeksvragen beantwoord. In paragraaf 7.5 wordt kort teruggeblikt op deze thematische wetsevaluatie.

De onderhavige wetsevaluatie is een thematische wetsevaluatie 'zelfbeschikking' en niet een thematische wetsevaluatie 'zelfbeschikkingsrecht'. Het verschil lijkt gering, maar is niet zonder betekenis. 'Zelfbeschikking' is een breder begrip dan 'zelfbeschikkingsrecht'. Het begrip zelfbeschikking heeft naast een normatieve betekenis ook een feitelijke component. Hoewel deze wetsevaluatie zich primair richt op de opzet en de inhoud van de voor zelfbeschikking relevante wetgeving, kan de 'omgeving' waarin die wetgeving moet functioneren niet buiten beschouwing blijven. In die 'omgeving' kunnen zowel feitelijke als beleidsmatige aspecten en omstandigheden invloed uitoefenen op de mate waarin de met de wetgeving beoogde doelen (kunnen) worden bereikt. In zoverre zal ook aandacht worden gegeven aan factoren en omstandigheden die weliswaar niet direct het systeem of de inhoud van de wetgeving betreffen, maar die wel, en soms in sterke mate, van invloed kunnen zijn op de effectiviteit van de wetgeving.

7.2 Algemene ontwikkelingen met betrekking tot zelfbeschikking

7.2.1 De opkomst van zelfbeschikking als leidend beginsel en basisrecht

Zoals in Hoofdstuk 2 is uiteen gezet kunnen reeds in de ethische en juridische literatuur uit de jaren vijftig en zestig van de twintigste eeuw verwijzingen worden gevonden naar zelfbeschikking door patiënten in de gezondheidszorg. Voor deze wetsevaluatie is het van belang het moment te markeren waarop dit beginsel expliciet ten grondslag wordt gelegd aan beschouwingen en overwegingen met betrekking tot de rechten van de patiënt en de daarop betrekking hebbende wetgeving. Dit doet zich voor tegen het einde van de jaren zeventig van de vorige eeuw. Vanaf dat moment gaan de begrippen zelfbeschikking en zelfbeschikkingsrecht een steeds belangrijker rol spelen in het gezondheidsrechtelijke domein.

Belangrijk was de publicatie in 1978 van de eerste druk van het Handboek Gezondheidsrecht van H.J.J. Leenen, in welk boek aan het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt een belangrijke plaats werd gegeven. Leenen merkte over het zelfbeschikkingsrecht op: 'Het zelfbeschikkingsrecht van de mens komt als zodanig niet in officiële documenten voor. Het is als het ware een basisrecht, dat aan andere, wel opgenomen grondrechten ten grondslag ligt.'²⁵⁶

Op het niveau van de wetgeving is hierin eigenlijk nooit verandering gekomen. Er zijn geen wettelijke regelingen of mensenrechtenverdragen²⁵⁷ waarin de begrippen zelfbeschikking of zelfbeschikkingsrecht in relatie tot de zorgverlening aan patiënten expliciet worden genoemd. In de rechtspraak wordt sinds een aantal jaren wel een zelfbeschikkingsrecht erkend en door de jaren heen worden ook in beleidsstukken van de overheid de begrippen zelfbeschikking en zelfbeschikkingsrecht regelmatig genoemd (zie nader par. 7.2.2). In de juridische literatuur uit de jaren zeventig en tachtig van de vorige eeuw typeren de meeste auteurs zelfbeschikking als een beginsel, en niet als een

256 Leenen, H.J.J. *Rechten van mensen in de gezondheidszorg – Een gezondheidsrechtelijke studie*, Alphen aan den Rijn: Samsom 1978, p. 24.

257 Het Verdrag inzake de rechten van mensen met een handicap vormt een uitzondering (2006); hierin wordt diverse malen verwezen naar '(persoonlijke) autonomie'.

(afdwingbaar) recht.

Door ontwikkelingen in de rechtspraak sinds ongeveer 2000 lijkt het zelfbeschikkingsrecht wel degelijk een omslag te hebben gemaakt van beginsel naar recht. In een aantal uitspraken van de Hoge Raad wordt expliciet van een zelfbeschikkingsrecht gesproken.²⁵⁸ Ook in de jurisprudentie van het Europees Hof voor de Rechten van de Mens lijkt het recht op zelfbeschikking, al dan niet geformuleerd als 'personal autonomy', een steeds steviger juridische basis te krijgen.

7.2.2 Zelfbeschikking(srecht) en overheidsbeleid

Het onderzoek heeft laten zien dat het recht van patiënten op zelfbeschikking in het overheidsbeleid een grote rol speelt, maar dat het zelfbeschikkingsrecht als zodanig in wisselende mate expliciet door de overheid wordt genoemd. De eerste overheidstekst waarin het recht op zelfbeschikking wordt genoemd ter onderbouwing van beleidsvoornemens was de Voortgangsnota patiëntenbeleid uit 1983. In deze nota werden de contouren geschetst van wat ruim tien jaar later de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) zou worden. In de memorie van toelichting bij het wetsvoorstel geneeskundige behandelingsovereenkomst uit 1990 komt echter het woord zelfbeschikking geen enkele keer voor. Dit is evenmin het geval in de memorie van toelichting van het in 2010 bij de Tweede Kamer ingediende wetsvoorstel cliëntenrechten zorg (Wcz).²⁵⁹ In de aan dit wetsvoorstel ten grondslag liggende Kamerbrief uit mei 2008 wordt welgeteld eenmaal het recht op zelfbeschikking genoemd.²⁶⁰

Daarentegen komt het recht op zelfbeschikking wel nadrukkelijk aan de orde in de stukken betreffende het in december 2011 bij de Tweede Kamer ingediende wetsvoorstel Beginselenwet AWBZ-zorg.²⁶¹ Ook opvallend was het regeerakkoord van het in november 2012 aangetreden kabinet Rutte II. In dat regeerakkoord staat met betrekking tot het overheidsbeleid in de gezondheidszorg vermeld: 'Leidend is het beginsel van zelfbeschikking, altijd in samenhang met menselijke waardigheid, goede zorg en beschermwaardigheid van het leven.'²⁶²

Over het geheel genomen moet echter worden geconstateerd dat in overheidsstukken waarin problematiek aan de orde is die verband houdt met zelfbeschikking vaker niet dan wel expliciete verwijzingen naar het zelfbeschikkingsrecht zijn opgenomen. In de relatief zeldzame overheidsteksten waarin dat wel gebeurt, gaat het vaker om een vermelding 'in passing' dan om een

258 Zie bijv. HR 23 april 2000, JA 2010, 97. De Hoge Raad is zichzelf actief van dit begrip gaan bedienen vanaf HR 23 november 2001, NJ 2002, 386/387. Recenter: HR 12 maart 2013, LJN: BY4858.

259 In dit onderzoeksrapport wordt op een aantal plaatsen verwezen naar of ingegaan op bepalingen uit het in 2010 bij de Tweede Kamer ingediende wetsvoorstel cliëntenrechten zorg (Kamerstukken 32402, nrs. 1-10). Kort voor het afsluiten van de tekst van dit onderzoeksrapport werd bekend dat de regering het wetsvoorstel in zijn huidige vorm niet zal doorzetten. De inhoud van de wetsvoorstel zal worden 'opgeknipt' en de komende jaren in de vorm van een aantal afzonderlijke wetsvoorstellen (al dan niet strekkend tot aanpassing van bestaande wetten) aan de Tweede Kamer worden voorgelegd. Niet duidelijk is of alle in dit onderzoeksrapport genoemde Wcz-bepalingen in de 'opgeknipte' wetsvoorstellen zullen terugkeren, en zo ja, in welke vorm.

260 *Kamerstukken II 2007/08, 31476, nr. 1, pp. 23.*

261 *Kamerstukken II 2011/12, 33 109, nr. 1-3.*

262 Zie <http://www.rijksoverheid.nl/regering/regeerakkoord/zorg-dichtbij>.

uiteenzetting die duidelijk maakt hoe de overheid/wetgever tegen het zelfbeschikkingsrecht aankijkt. Dat vormde in het kader van deze thematische wetsevaluatie wel een probleem: in een aantal gevallen was en is dus onduidelijk of de wetgever bij het tot stand brengen van bepaalde wettelijke regelingen wel of niet een 'zelfbeschikkingsassociatie' had, en waar dat wel het geval was: wat de wetgever daarmee precies voor ogen had. Voor zover er gesproken kan worden van een overheidsbeleid inzake zelfbeschikking gaat het in sterke mate om impliciete overwegingen.

7.2.3 Dimensies van zelfbeschikking

Uit deze wetsevaluatie komt duidelijk naar voren dat zelfbeschikking de afgelopen decennia vooral is gezien als 'afweerrecht', maar dat recentere visies op zelfbeschikking uitgaan van een bredere benadering. Op basis daarvan zijn in deze studie drie dimensies van zelfbeschikking geïdentificeerd, dimensies die los van elkaar kunnen en moeten worden gezien, maar die ook elkaar aanvullen en naast elkaar kunnen bestaan. Gezien vanuit een historisch perspectief werd zelfbeschikking eerst en vooral gezien als afweerrecht, vervolgens als keuzevrijheid en het meest recent ook als zelfontplooiing.

In Hoofdstuk 2 is beschreven hoe deze ontwikkeling zich heeft voorgedaan. Een belangrijk onderdeel van deze wetsevaluatie bestond uit het conceptualiseren van het begrip zelfbeschikking, nu van dit 'metabegrip' (zoals de thematekst van ZonMw het noemde) geen eenduidige definitie bestond en er, hoewel dit onderzoek een thematische wetsevaluatie betreft, geen enkele wet is waarin de begrippen zelfbeschikking of zelfbeschikkingsrecht van de patiënt worden genoemd. Hieronder beschrijven wij in algemene zin de implicaties van de drie dimensies voor zowel het wetgevingsbeleid als het overige (flankerende) beleid van de overheid. Wij hanteren daarbij niet de historische volgorde waarin de hiervoor genoemde drie dimensies zich hebben ontwikkeld, maar een volgorde die uitgaat van het ontwikkelingsproces dat een patiënt 'normaal gesproken' doorloopt. Het uitgangspunt daarbij is dat zelfontplooiing een patiënt in staat stelt (steeds beter) de keuzen te maken die bij hem passen. Een van die keuzen kan vervolgens zijn dat de patiënt bepaalde opties verwerpt (afweerrecht). Aldus bezien is *zelfbeschikking als zelfontplooiing* het startpunt voor het denken over de mogelijkheden tot zelfbeschikking van patiënten. Daarover merkten wij in Hoofdstuk 2 al op dat zelfontplooiing is gerelateerd aan authenticiteit: beslissingen van patiënten zijn alleen goede beslissingen als ze passen bij de persoon van de patiënt. Het gaat om de vraag welke beslissing uiteindelijk bijdraagt aan de manier waarop iemand zichzelf verder wil ontplooien. Dit betekent dat de eigen waarden en wensen van patiënten centraal worden gesteld en dat bijvoorbeeld besluitvormingsprocedures erop worden ingericht om die normen en wensen van de patiënt te expliciteren en waar nodig de ontwikkeling ervan te stimuleren. Het is geen vanzelfsprekendheid dat patiënten helder zicht hebben op hun eigen waarden en wensen en dat zij weten hoe zij deze kunnen realiseren. Zelfbeschikking in de zin van zelfontplooiing is iets dat sommige mensen goed kunnen, maar anderen niet. Een groep patiënten zal moeten worden gestimuleerd en ondersteund om invulling te kunnen geven aan zelfbeschikking in de zin van zelfontplooiing. De kern van zelfbeschikking als zelfontplooiing is dat alvorens keuzen te maken en beslissingen te nemen zo goed mogelijk wordt nagegaan wat de werkelijke waarden, opvattingen en wensen van de patiënt zijn. Wetgeving kan daarbij slechts een beperkte, maar wel belangrijke rol spelen, bijvoorbeeld door besluitvormingsprocedures voor te schrijven die zo zijn ingericht dat het achterhalen van de wensen en opvattingen van patiënten wordt gestimuleerd. Daardoor kunnen patiënten op het punt van

zelfbeschikking als zelfontplooiing in een betere 'startpositie' komen. Gebeurt dat niet, dan wordt zelfontplooiing belemmerd en zullen deze patiënten niet (optimaal) kunnen profiteren van de rechten die de wetgever, met een impliciete of expliciete zelfbeschikkingsassociatie, heeft opgenomen in regelingen als de WGBO, de Wet BOPZ en de komende Beginselenwet AWBZ-zorg.²⁶³ Dit vraagt naast wetgeving ook om maatregelen in de sfeer van flankerend overheidsbeleid. In het kader van een thematische wetsevaluatie is dit van groot belang, omdat wetgeving niet altijd de meest geschikte oplossing is voor knelpunten ten aanzien van zelfbeschikking. Zelfontplooiing van patiënten door middel van beleid kan op vele manieren worden gestimuleerd. Te denken valt bijvoorbeeld aan ondersteuning van patiënten door een zorgcoach of een keuzebegeleider.

Vervolgens komt *zelfbeschikking als keuzevrijheid* in beeld. Daarbij gaat het om het belang van een weloverwogen beslissing. Om vrij te kunnen kiezen moeten mensen over voldoende en toegankelijke informatie beschikken. Ze moeten die informatie ook kunnen begrijpen en overdenken, om vervolgens te kunnen kiezen met goede redenen. Het gaat dan om het kunnen inrichten van de situatie naar eigen inzicht: zelfbeschikking als keuzevrijheid. Zelfbeschikking houdt dan in dat een persoon door te kiezen wat hij wel en niet wil zijn leven actief weet vorm te geven in overeenstemming met zijn eigen redenen, doelen en plannen. Hier ligt een verbinding met zelfbeschikking als zelfontplooiing, maar wordt een aspect toegevoegd: de beschikbaarheid van keuzemogelijkheden en van de informatie op grond waarvan de patiënt een bij hem passende keuze kan maken. In termen van wetgevings- en flankerend beleid liggen hier duidelijke uitdagingen voor de overheid: door in de wetgeving waar dat mogelijk is keuzevrijheid mogelijk te maken en door te stimuleren of zelfs af te dwingen dat de patiënt kan beschikken over de informatie die hij nodig heeft. Te denken valt zowel aan de traditionele informed-consentdoctrine (kiezen van een bepaalde behandeling) als aan de beschikbaarheid van keuze-informatie gericht op het kunnen kiezen van een bepaalde zorgverlener of zorginstelling. Anderzijds is er de vraag of de patiënt moet (en kan) worden beschermd tegen misleidende informatie, waaronder eenzijdige reclame-uitingen, die de keuzevrijheid onder druk kan zetten.

Tenslotte is er *zelfbeschikking als afweerrecht*, zoals gezegd de dimensie die van oudsher het sterkst met het uitoefenen van het recht op zelfbeschikking wordt geassocieerd. Deze dimensie is aan de orde in een tweetal situaties. Primair is dit recht van belang met het oog op de scheve machtsverdeling in de arts-patiëntrelatie. Het afweerrecht is de ultieme waarborg om een behandeling te mogen en kunnen weigeren. Het uitgangspunt is dat een wilsbekwame patiënt het recht heeft een behandeling af te wijzen en die weigering moet te allen tijde worden gerespecteerd. Dit recht vloeit direct voort uit artikel 11 Grondwet, omtrent de onaantastbaarheid van het menselijk lichaam. Daarnaast is het afweerrecht van belang in situaties waarin op basis van de wetgeving overwogen kan worden om drang of dwang toe te passen en de beslissing en overwegingen van de patiënt (tijdelijk) terzijde te schuiven. Dat is onder meer mogelijk op grond van de WGBO (art. 7:465 lid 6 BW), de Wet BOPZ (dwangtoepassing in de psychiatrie) en de Wet publieke gezondheid (WPG) (beperkende maatregelen in het geval van een besmettelijke ziekte). Dit is de dimensie van zelfbeschikking met de meeste implicaties voor het wetgevingsbeleid. In de eerste plaats dient de wetgever zoveel mogelijk te voorkomen dat op basis van wetgeving zelfbeschikking als afweerrecht

263 Na de val van het kabinet Rutte I werd het wetsvoorstel Beginselenwet AWBZ-zorg controversieel verklaard. In januari 2013 liet de nieuwe staatssecretaris van VWS de Tweede Kamer weten de behandeling van dit wetsvoorstel te zullen doorzetten (*Kamerstukken II 2012/13, 33 109, nr. 9*).

kan worden beperkt. In gevallen waarin dat niettemin nodig wordt geacht, dient te zijn voorzien in een deugdelijke onderbouwing, in het licht van de geldende nationale uitgangspunten en beginselen (waaronder proportionaliteit, subsidiariteit en doelmatigheid) en van de bepalingen van het EVRM en de jurisprudentie van het Europees Hof in Straatsburg. Wettelijke criteria ter rechtvaardiging van dwangtoepassing dienen voldoende strikt te zijn; de besluitvorming terzake moet onafhankelijk en zorgvuldig geschieden. Daarnaast moet zijn voorzien in processuele waarborgen, waaronder de mogelijkheid een het besluit om over te gaan tot dwangtoepassing door de rechter te laten toetsen. Op het vlak van het aanpalende beleid is het belangrijk om strategieën te (doen) ontwikkelen die kunnen bijdragen aan het afnemen van de noodzaak om dwang toe te passen.

Alle drie de genoemde dimensies van zelfbeschikking hebben in meer of mindere mate verbanden met gezondheidswetgeving. Deze drie dimensies zijn waardevol gebleken bij het structureren van deze wetsevaluatie en bij het ordenen en duiden van de onderzoeksresultaten, maar zijn ook niet zonder problemen. De dimensies lopen in elkaar over en zijn daardoor niet onder alle omstandigheden helder van elkaar te onderscheiden. Een mogelijke tegenwerping tegen het conceptuele model kan zijn dat zelfontplooiing een algemeen karakter heeft, en daarom eerder een basisconditie voor dan een dimensie van zelfbeschikking is. Het is juist dat zelfbeschikking als afweerrecht en als keuzevrijheid gemakkelijker zijn te vertalen in wetgeving. Historisch gezien zijn deze twee dimensies dan ook eerder juridisch uitgewerkt. Tegelijkertijd laat de ethische discussie rond zelfbeschikking zien dat naast afweerrecht en keuzevrijheid ook thema's als authenticiteit en zelfreflectie in interactie met anderen aan de orde zijn. Deze aspecten blijken ook in relatie tot wetgeving te spelen, soms zeer prominent, zoals bij bemoeizorg, bij zelfbinding, of bij de Wmo, soms meer indirect, bijvoorbeeld bij de begrenzing van informatiele zelfbeschikking in de genetica of bij voorwaarden aan de toegang tot IVF. Op grond hiervan is de conclusie van dit onderzoek dat zelfontplooiing een wezenlijk aspect van zelfbeschikking is, dat als een van de te onderscheiden dimensies daarvan dient te worden gepositioneerd. De tijd moet leren of de onderscheiden dimensies werkbaar zijn en breder zullen worden aanvaard.

7.3 De onderzoeksvragen van de drie onderzochte deelthema's

Binnen deze thematische wetsevaluatie zijn drie deelthema's nader onderzocht. In deze paragraaf komen deze drie deelthema's achtereenvolgens aan de orde. De deelthema's worden kort getypeerd en bezien wordt welke antwoorden gegeven kunnen worden op de ten aanzien van de deelthema's geformuleerde onderzoeksvragen. Daarbij gaat het om de grote lijnen. Waar het gaat om de analyse en de specifieke aanbevelingen wordt verwezen naar het betreffende hoofdstuk.

7.3.1 Informed consent

Het deelthema 'Informed consent', behandeld in Hoofdstuk 3, bestaat uit twee onderdelen: zelfbeschikking in de curatieve zorg (met bijzondere aandacht voor de WGBO) en zelfbeschikking in de publieke gezondheidszorg (met bijzondere aandacht voor de WPG en de Wet op het bevolkingsonderzoek (WBO)). In het algemeen gezien heeft het deelthema informed consent raakvlakken met alle dimensies van zelfbeschikking. In relatie tot informed consent kan de betrokkene de behandeling of een onderzoek weigeren (afweerrecht), kan hij kiezen tussen

verschillende behandelingsopties (keuzevrijheid) en kan hij beslissen een behandeling te ondergaan om meer grip te krijgen op of vorm te geven aan het eigen leven (zelfontplooiing). In de thematekst van ZonMw werden met betrekking tot dit deelthema de volgende vragen geformuleerd:

- 1 Dragen de betreffende wetsbepalingen bij aan de zelfbeschikking van de patiënt? En waar dat niet het geval is, om welke redenen?
- 2 Waar dat niet het geval is: welke verbeteringen in regelgeving en/of praktijk zijn geïndiceerd (bijvoorbeeld door middel van 'shared decision making')?
- 3 Wat is in dit verband de impact van specifieke aspecten als minderjarigheid, psychische stoornis, verslaving en cultuurverschillen of van bijzondere situaties (zoals medisch-wetenschappelijk onderzoek, dwang in de psychiatrie, orgaandonatie)?

Ad 1 en 2:

Zelfbeschikking en curatieve zorg

In algemene zin komt uit de analyse met betrekking tot het deelthema Informed consent naar voren dat de relevante wettelijke bepalingen zeker bijdragen aan de zelfbeschikking van de patiënt. Dat laat onverlet dat een aantal op versterking van het zelfbeschikkingsrecht gerichte aanpassingen van de wetgeving overwogen kan worden.

Daarbij gaat het om de volgende punten:

- het anders positioneren van wettelijke bepalingen over het recht van de patiënt op keuze-informatie;
- het schrappen van de WGBO-bepaling over de therapeutische exceptie;
- het in de wet opnemen van de bepaling dat in elk geval bij ingrijpende verrichtingen moet worden gecheckt of de patiënt de informatie heeft begrepen;
- het verduidelijken in de wet dat informed consent ook is vereist bij wijzigingen van een reeds ingezette behandeling;
- het zodanig interpreteren van de wettelijke verplichting om de patiënt 'duidelijk' te informeren dat de verantwoordelijkheid om een tolk in te schakelen niet (alleen) bij de patiënt wordt gelegd;
- het in de wet opnemen van een recht van de patiënt op informatie over de aard en toedracht van incidenten (waaronder begrepen fouten en complicaties).²⁶⁴
- Patiënten in de langdurige zorg hebben reeds een wettelijk recht op een schriftelijk zorgplan.²⁶⁵ Een dergelijk recht is voor chronische patiënten van meer belang dan voor patiënten in de cure, maar ook dan kan, bijvoorbeeld bij complexe behandelingen, een geïndividualiseerd (schriftelijk) behandelplan een belangrijk middel zijn om vorm te geven aan de zeggenschap van de patiënt.²⁶⁶ Nader onderzoek is aangewezen naar de wijze waarop het behandelplan in de praktijk het best kan worden vormgegeven en ingezet.

264 Zie ook de in 2010 tot stand gekomen en breed gedragen Gedragscode Openheid medische incidenten; betere afwikkeling medische aansprakelijkheid (GOMA).

265 Besluit Zorgplanbespreking Awbz-zorg, wetsvoorstel beginselenwet Awbz-zorg.

266 Zoals ook wordt geconcludeerd in het rapport van de in 2011 verschenen Thematische wetsevaluatie wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging (p. 453).

Van de betrokken veldpartijen mag worden verwacht dat meer energie wordt gestoken in het leveren van 'maatwerk', door in richtlijnen duidelijker en uitvoeriger dan tot nu toe is gebeurd aandacht te besteden aan de informatie die een patiënt in de betreffende situatie moet worden verstrekt. Dit vraagt om een gedeeltelijke verschuiving van verantwoordelijkheden van de wetgever naar het veld. Het is wel belangrijk dat de overheid patiënten permanent informeert over hun rechten dan wel adequate mogelijkheden realiseert voor patiënten om zelf informatie over hun rechten te krijgen. Het informatiepunt (Zorgloket) dat de Minister van VWS blijkens haar brief van 15 februari 2013 wil gaan realiseren kan daarbij een belangrijke rol spelen.²⁶⁷ Op het niveau van de organisatie van de zorg is belangrijk dat in letterlijke en figuurlijke zin tijd en ruimte worden gecreëerd voor de patiënt om informatie te ontvangen en te verwerken en om te kunnen nadenken over een beslissing. Zo is het van belang dat de tijd wordt genomen om patiënten zorgvuldig te informeren, dat zij zo nodig bedenktijd krijgen, de ruimte hebben om andere mensen bij besluiten te betrekken en de kans krijgen om op beslissingen terug te komen. Toepassing in de praktijk van 'shared decision making' (SDM) kan ertoe bijdragen dat de betrokkenheid van de patiënt bij het zorgproces toeneemt en dat bij het nemen van behandlingsbeslissingen meer aandacht wordt gegeven aan de normen, wensen en voorkeuren van patiënten. Het kennisdomein SDM kan instrumenten opleveren om informed consent effectiever en meer patiëntgericht te maken. Die verbetering zou kunnen worden ondersteund door in de wetgeving te bepalen dat beslissingsondersteunende hulpmiddelen moeten worden aan geboden ('patient decision aids'), dat voorkeuren van patiënten expliciet moeten worden besproken ('preference sensitive care'). In wetsbepalingen over het recht op keuze-informatie kan worden toegevoegd dat die informatie onder meer betrekking moet hebben op wijze waarop patiënten bij de besluitvorming over onderzoeken en behandelingen zullen worden betrokken.

Zelfbeschikking en publieke gezondheidszorg

Ook voor de onderzochte wetgeving op het terrein van de publieke gezondheid geldt in het algemeen dat de wettelijke bepalingen bijdragen aan de zelfbeschikking van de patiënt. De bestaande wetgeving is bovenal gericht op het beschermen van zelfbeschikking als afweerrecht: daar waar inbreuken op de zelfbeschikking nodig worden geacht in het kader van de bestrijding van besmettelijke ziekten dient, volgens de WPG, te zijn voldaan aan strikte materiële en procedurele rechtswaarborgen. Ook hier zijn evenwel aanpassingen van de wetgeving denkbaar die het recht op zelfbeschikking verder kunnen ondersteunen en versterken. Daarbij gaat het in het bijzonder om de WBO. De argumenten uit de eerdere evaluatie van deze wet om te komen tot een vrij wezenlijke herziening van de opzet en inrichting van de wet zijn onverkort van kracht.²⁶⁸ Tevens verdient het aanbeveling in de wetgeving met betrekking tot de publieke gezondheid de balans tussen lichamelijke integriteit enerzijds en vrijheidsbeperkende maatregelen anderzijds opnieuw te bezien. Sommige inbreuken op de lichamelijke integriteit kunnen minder ingrijpend en/of effectiever zijn dan bepaalde beperkingen van de bewegingsvrijheid. In het algemeen lijkt er sprake van een tendens om het 'collectieve belang' op te tekken; dit kan individuele zelfbeschikking onder druk zetten. Waar het gaat om het beleid is het belangrijk om bij uitbreiding van bevolkingsonderzoekprogramma's waarbij wordt gescreend op meerdere (risico-indicatoren van)

²⁶⁷ Kamerstukken II 2012/13, 33 149, nr. 17.

²⁶⁸ van der Maas, P.J. e.a. *Evaluatie Wet op het bevolkingsonderzoek*, Den Haag: ZorgOnderzoek Nederland 2000, pp. 7.

ziekten expliciet af te wegen of de keuzevrijheid van het individu kan worden vergroot door het aanbieden van variabele 'screeningspakketten'. Dit geldt eveneens voor het Rijksvaccinatieprogramma, waar het gaat om de zogenaamde 'combinatievaccinaties'.

Ad 3

Binnen het kader van deze thematische wetsevaluatie is om redenen van noodzakelijke beperking niet specifiek ingegaan op minderjarigheid. De problematiek van psychische stoornis en verslaving behoort tot deelthema twee, en komt in hoofdstuk 4 uitvoerig aan de orde. De wettelijke regelingen rond medisch wetenschappelijk onderzoek en orgaandonatie zijn in het kader van het deelthema informed consent op hoofdlijnen onderzocht. Geconstateerd werd dat de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) een bepaling bevat (art. 6 lid 9 WMO), die patiënt expliciet het recht toekent een eenmaal gegeven toestemming voor een behandeling te herroepen. Opname van een soortgelijke bepaling in de WGBO kan worden gezien als een versterking van de zelfbeschikking van de patiënt. Daarnaast is een algemeen antwoord mogelijk waar het gaat om informed consent en daarmee samenhangende aspecten: het is belang om bij het informeren van patiënten uit te gaan van diversiteit en maatwerk. In de praktijk is de neiging groot om aan patiënten een generiek aanbod van informatie te doen, welk aanbod te weinig rekening houdt met de context van de aan de orde zijnde beslissing of informatie en/of met de kenmerken van de patiënt(enpopulatie). Op dit vlak is door middel van verdergaande diversificatie van 'information tools' en 'decision aids' veel te winnen. Ook in de derde evaluatie van de Wet op de orgaandonatie is geconstateerd dat er wel juridische helderheid is over de consent procedure, maar dat kennis ontbreekt over de manier waarop zelfbeschikking (in dit geval in relatie tot het maatschappelijk belang van orgaandonatie) in deze communicatieprocessen het beste kan worden vormgegeven.²⁶⁹

7.3.2 Grenzen aan zelfbeschikking

Het deelthema 'Grenzen aan zelfbeschikking' komt aan de orde in Hoofdstuk 4 en betreft drie onderwerpen: drang en dwang in de geestelijke gezondheidszorg, genetisch onderzoek en gegevensverstrekking aan familieleden en de toegang tot in-vitrofertilisatie (IVF). Bij dit deelthema staan situaties centraal waarin aanleiding kan bestaan om het recht op zelfbeschikking van de patiënt te begrenzen, hetzij op wettelijke gronden (dwang in de psychiatrie), hetzij op basis van professionele overwegingen of overwegingen betreffende de betaalbaarheid en toegankelijkheid van de zorg. Met betrekking tot dit deelthema werden in de ZonMw thematekst de volgende specifieke²⁷⁰ vragen en aandachtspunten genoemd:

- 1 Onder welke omstandigheden mogen vrijheidsrechten van patiënten formeel worden beperkt (door drang of dwang)?

269 Friele, R.D., Blok, G.A., Gevers, J.K.M., Coppen, R., Smit, M.C. Derde evaluatie Wet op de Orgaandonatie. Den Haag; ZonMw, 2006.

270 De thematekst noemt bij dit deelthema twee vragen van algemene aard, die ook relevant zijn met betrekking tot de andere deelthema's van deze wetsevaluatie. Om die reden komen beide vragen verderop in dit hoofdstuk aan de orde. Zie par. 7.4, de algemene vragen 3 en 4.

- 2 Hoe moet worden omgegaan met de (mogelijke) spanning tussen het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt en diens recht op goede zorg?
- 3 Mag de patiënt verhinderen dat gegevens over hem die relevant zijn voor de (toekomstige) gezondheidssituatie van familieleden aan hen worden verstrekt?
- 4 Welke dilemma's liggen er in de verhouding tussen het recht op weten en het recht op niet weten?
- 5 Mogen hulpverleners proberen patiënten die in hun ogen onverstandige beslissingen nemen op andere gedachten te brengen?
- 6 In welke mate mogen grenzen worden gesteld aan verzoeken van de patiënt, bijvoorbeeld waar het gaat om wensgeneeskunde?
- 7 De zelfbeschikking van mensen over hun gezondheid staat (soms) op gespannen voet met de plicht van de overheid zo goed mogelijk voor de gezondheid van haar burgers te zorgen en met de zorgplicht van hulpverleners.

Ad 1 en 2

Deze beide vragen komen aan de orde in het deel van Hoofdstuk 4 dat betrekking heeft op de wetgeving over drang- en dwangtoepassing in de psychiatrie. In dat onderdeel komen drie subonderwerpen aan de orde: bemoeizorg, zelfbindingsverklaringen en langdurige dwangtoepassing. In het algemeen kan worden geconcludeerd dat de wetgeving op dit gebied geen grote lacunes vertoont. De weging van belangen die aan deze wetgeving ten grondslag ligt is juridisch aanvaardbaar. Wel is er een tendens om de balans te verschuiven: de rechtspositie van de patiënt staat minder centraal dan ten tijde van de inwerkingtreding van de wetgeving (in het bijzonder de Wet BOPZ) het geval was; daarentegen is er meer aandacht gekomen voor zelfbeschikking als zelfontplooiing. Tevens is een verschuiving gaande van gedwongen opname naar verplichte zorg, getuige het voorstel van Wet verplichte GGZ (WvGGZ). Deze verschuiving is vanuit het oogpunt van zelfbeschikking positief te waarderen, omdat in de nieuwe situatie minder ingrijpende vormen van dwang kunnen worden toegepast zodat gedwongen opname voorkomen kan worden. Tenslotte constateren we een toename van het belang van derden bij het stellen van grenzen aan zelfbeschikking.

De genoemde subonderwerpen geven uiteenlopende perspectieven op het recht van de patiënt op zelfbeschikking. Ten aanzien van zelfbindingsverklaringen en langdurige dwangtoepassing wordt een belangrijke rol gespeeld door bepalingen van de Wet BOPZ, welke bepalingen in belangrijke mate in relatie staan tot zelfbeschikking als afweerrecht. Er hebben zich met betrekking tot het onderwerp langdurige dwangtoepassing de afgelopen jaren nieuwe ontwikkelingen voorgedaan. Enerzijds is de wetgeving op dit gebied ruimer geworden, waardoor eerder dan vroeger het geval was tot dwangbehandeling kan worden overgegaan, anderzijds wordt door middel van richtlijnontwikkeling en praktijkinitiatieven getracht de feitelijke toepassing van dwang te verminderen. Dit laat zien dat wetgeving maar een onderdeel is van een beleid dat gericht is op het verbeteren van zelfbeschikking: van belang is ook hoe in de praktijk met dwangtoepassing wordt omgegaan. De wetgeving met betrekking tot (langdurige) dwangtoepassing kan wel worden verbeterd, onder meer door procedurele vereisten aan te scherpen, door waar nodig de patiënt keuzen te bieden en door het onderscheid tussen wilsbekwame en wilsonbekwame patiënten scherper in de wetgeving op te nemen.

Een bijzondere plaats wordt ingenomen door de bepalingen van de Wet BOPZ over de zelfbindingsverklaring. Hierbij gaat het om een bijzondere vorm van zelfbeschikking: dwangtoepassing op basis van een eerdere wilsverklaring van de patiënt. Dit biedt mogelijkheden voor patiënten die inzien dat zij regelmatig een terugval hebben, op welk moment zij zich tegen elke opname of behandeling verzetten, dit ten nadele van hun gezondheidssituatie op de langere tijd. Door middel van een zelfbindingsverklaring kunnen patiënten als het ware toestemming geven om hun verzet op zo'n moment te doorbreken. Dit is vanuit het perspectief van zelfbeschikking een intrigerende regeling, die evenwel in de praktijk moeizaam blijkt uit te pakken. Daarom zijn aanpassingen van de wetgeving geïndiceerd, zowel waar het gaat om de complexiteit van de huidige wettelijke zelfbindingsregeling als om de afstemming met andere (wettelijke) manieren om rekening te houden met de wensen en voorkeuren van een patiënt (zoals de zorgkaart die wordt geregeld in het voorstel WvGGZ).

Ten aanzien van beide voorgaande subonderwerpen speelt de spanning tussen het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt en diens recht op goede zorg voortdurend een rol, zowel in de wetgeving als in de praktijk. Die spanning is op een subtiele manier aan de orde in het geval van bemoeizorg. Deze interventie bevindt zich in het grijze gebied tussen de WGBO en de Wet BOPZ. Bemoeizorg kan worden gezien als een interventie met een motivationeel karakter: door middel van het monitoren van de patiënt en het uitoefenen van drang wordt getracht diens situatie en houding zodanig te beïnvloeden dat formele beperkingen van zelfbeschikking, bijvoorbeeld door een dwangopname, kunnen worden voorkomen. Dat kan worden gezien als een (relatief) beperkte aantasting van zelfbeschikking, teneinde zwaardere aantastingen te voorkomen, mede met het oog op het herstel en het versterken van zelfbeschikking in de (nabije) toekomst. Het gaat hierbij om een vaak ragfijn 'spel' tussen de zorgverlener, de patiënt en diens omgeving, waar wetgeving maar weinig aan kan bijdragen. Wetgeving zou wel aanknopingspunten kunnen bieden voor ambulante drang of dwang, als 'overgang' tussen interventies waar de patiënt mee instemt en harde, formele dwangmaatregelen (dwangopname, dwangbehandeling). Belangrijker is dat in wetgeving of richtlijnen wordt verduidelijkt wat de zorgplicht is van een hulpverlener in situaties van bemoeizorg en welke zorgvuldigheidseisen en grenzen deze in acht behoort te nemen. Bemoeizorg moet worden gezien als een nuttige en soms onvermijdelijke interventie, maar de praktijk daarvan kan zelfbeschikking als afweerrecht en keuzevrijheid meer onder druk zetten dan wenselijk en gerechtvaardigd is.

Ad 3, 4 en 5

Deze vragen komen direct en indirect aan de orde in de analyse met betrekking tot het verstrekken aan familieleden van gegevens uit genetisch onderzoek bij een indexpatiënt. De discussie daarover is door de sterk toegenomen mogelijkheden van genetisch onderzoek in de gezondheidszorg in een ander licht komen te staan. De relevante wettelijke bepalingen op dit gebied zijn vooral te vinden in de WGBO: het gaat om het beroepsgeheim en om het goed hulpverlenerschap. Het uitgangspunt is om bij het informeren van familieleden over erfelijke aandoeningen in eerste instantie zoveel mogelijk in te zetten op ondersteuning van (de uitoefening van het recht op) informatiele zelfbeschikking door de index-patiënt. Dat zou in een door de beroepsgroep op te stellen algemene richtlijn over het informeren van familieleden over erfelijke aandoeningen kunnen worden opgenomen. Dergelijke richtlijnen zijn belangrijk omdat ze uniforme besluitvorming door

beroepsbeoefenaren terzake van het waarschuwen van familieleden (tegen de wens van de indexpatiënt in) bevorderen.

Belangrijke onderdelen van een dergelijke richtlijn zijn dat klinisch-genetische centra zorgdragen voor goede informatieverstrekking aan en praktische en psychosociale ondersteuning van de indexpatiënt. De huidige praktijk is in dit opzicht voor verbetering vatbaar aangezien belangrijke informatie in een aantal gevallen niet bij belanghebbende familieleden terecht komt. Wettelijke uitgangspunten inzake informatie, toestemming en privacy – in de zin van zowel recht op privéleven als recht op gezinsleven – zijn en blijven daarbij van belang, maar het is niet te verwachten dat nadere regelgeving een bijdrage kan leveren ter verduidelijking van de problematiek van het informeren van familie van een index-patiënt over bij hem gevonden erfelijke aandoeningen. Richtlijnen die worden opgesteld door de beroepsgroep, met input van andere betrokkenen zoals patiënten- en familieverenigingen, zijn naar verwachting een beter instrument om een balans te realiseren tussen het recht van de patiënt op zelfbeschikking en de belangen en eventuele rechten van familieleden bij de mogelijkheid om op de hoogte te raken van gegevens die voor hun (toekomstige) gezondheid van grote betekenis kunnen zijn.

De analyse van de problematiek van het verstrekken aan familieleden van gegevens uit genetisch onderzoek bij een indexpatiënt leidt niet tot specifieke problemen met betrekking tot het recht van een patiënt op niet-weten. Een patiënt die belang hecht aan dat recht kan immers besluiten zich niet genetisch te laten testen. In de deelstudie over Informed consent komt de problematiek van het recht op niet-weten wel aan de orde. Zie hierover Hoofdstuk 3 en hiervoor paragraaf 7.3.1.

Mogen hulpverleners proberen patiënten die in hun ogen onverstandige beslissingen nemen op andere gedachten te brengen? Deze vraag kan aan de orde zijn in gevallen waarin een indexpatiënt er bezwaar tegen heeft dat zijn familie wordt geïnformeerd over voor hen belangrijke gegevens, maar heeft uiteraard ook een bredere betekenis. Te denken valt aan beslissingen van een patiënt om een behandeling te weigeren of aan een verzoek van een patiënt om zijn dossier te doen vernietigen. In de situatie van een index-patiënt bij genetisch onderzoek wordt in de praktijk (zeer) directieve counseling aanvaardbaar geacht. Dit houdt onder meer in dat men een patiënt die weigert in te stemmen met het verstrekken van gegevens aan familie mag proberen op andere gedachten te brengen. Deze lijn kan worden doorgetrokken naar andere situaties waarin een patiënt beslissingen wil nemen die voor hemzelf of voor anderen schadelijk kunnen uitpakken. Met de patiënt in discussie gaan mag en moet soms zelfs. Juist die stap kan een bijdrage leveren aan zelfbeschikking. Zelfbeschikking 'is not achieved by being protected from disagreements and contrary views'.²⁷¹ In recente jurisprudentie wordt het overtuigen van patiënten zelfs als een rechtsplicht geformuleerd: in situaties waarin een patiënt een beslissing lijkt te gaan nemen die tot ernstige schade voor zijn gezondheid kan leiden kan van zorgverleners worden verlangd dat zij de patiënt met een op diens persoon "toegesneden indringende vasthoudendheid en herhaaldelijk" stimuleren "het zelfbeschikkingsrecht op een juiste wijze uit te oefenen".²⁷² Wel zal de grens moeten worden bewaakt tussen een gerechtvaardigde poging om de patiënt van mening te doen veranderen en het uitoefenen van ongeoorloofde pressie.

271 Lantos, J., Matlock, A.M. & Wendler, D. 'Clinician integrity and limits to patient autonomy', *JAMA* 2011; 305: 497.

272 HR 12 maart 2013, LJN: BY4858.

Ad 6

Deze vraag is aan de orde bij de analyse van de problematiek van de in-vitrofertilisatie (IVF). In deze casus vinden beperkingen van zelfbeschikking (in de zin van keuzevrijheid en zelfontplooiing) niet zozeer een oorsprong in de rechten of belangen van individuele derden (zoals in veel sterkere mate het geval is bij de andere subthema's uit Hoofdstuk 4) maar veeleer in overwegingen van meer algemene en maatschappelijke aard. Dat uit zich in beperkingen ten aanzien van het aantal IVF-behandelingen dat wordt vergoed uit het basispakket en in stellen van leeftijdsgrenzen. Vrouwen die de leeftijdsgrens hebben overschreden, komen niet meer in aanmerking voor een IVF-behandeling. Vragen kunnen worden gesteld bij de onderbouwing van met name die leeftijdsgrens. De besluitvorming over toegang tot IVF in het licht van de individuele omstandigheden waarin de hulpvragers verkeren en de hiermee samenhangende, soms complexe afwegingen is vooral een kwestie van maatwerk. Hierdoor geldt dat – net als bij de casus rond verstrekking van genetische informatie aan familieleden – de criteria die leiden tot een beperking van zelfbeschikking van hulpvragers dusdanig nauw luisteren dat deze niet gemakkelijk via wet- en regelgeving kunnen worden vastgesteld. Wetgeving kan overigens wel van betekenis zijn bij het stellen van minimumgrenzen aan de toegang, waarbij bijvoorbeeld te denken is aan het waarborgen van toegang tot IVF voor lesbische paren en alleenstaande vrouwen; uitsluiting van die categorieën bij een gelijke medische indicatie is in strijd met het non-discriminatiebeginsel en vormt een niet te rechtvaardigen beperking van zelfbeschikking in de zin van keuzevrijheid. In andere gevallen ligt ook hier nadere normering door middel van zelfregulering meer voor de hand dan aanvulling of aanpassing van wetgeving. Die nadere normering is wel belangrijk, onder meer om de zorgvuldigheid van de besluitvorming te garanderen en ongerechtvaardigde beperkingen van het recht op zelfbeschikking te voorkomen.

De IVF-casus kan niet worden gezien als een typisch voorbeeld van wensgeneeskunde. Gelet op de maatschappelijke en juridische betekenis van het recht op procreatie kan IVF niet op één lijn worden gesteld met verrichtingen waarvoor geen enkele andere legitimatie bestaat dan de wens van de patiënt om deze verrichting te ondergaan. Maar dat zijn dan ook de relatief 'gemakkelijke' gevallen, die in de context van zelfbeschikking geen specifieke vragen oproepen. Of het moet zijn dan men wil verdedigen dat het gegeven dat sommige mensen financieel gezien wel kunnen krijgen wat zij wensen en anderen niet, het recht op zelfbeschikking ondergraaft. Die stelling wordt in deze studie niet verdedigd: een recht op zelfbeschikking kan niet zo worden uitgelegd dat alle mensen recht hebben op hetzelfde.

Ad 7

Uit het onderzoek komt naar dat voren dat in verschillende situaties door betrokkenen inderdaad een spanning wordt ervaren tussen de zelfbeschikking van patiënten enerzijds en de plicht van de overheid zo goed mogelijk voor de gezondheid van haar burgers te zorgen en de zorgplicht van hulpverleners anderzijds. Dat is met name aan de orde als patiënten in concrete situaties beslissingen nemen die door zorgverleners of andere betrokkenen als strijdig met het belang van de patiënt worden ervaren (zie ook hiervoor ad 3, 4 en 5). Erkend wordt echter dat het om afwegingen op verschillende niveaus gaat. De zorgplicht van de overheid komt veelal tot uitdrukking op het niveau van algemene wettelijke regelingen of het beschikbaar stellen van mogelijkheden en voorzieningen.

Bij afwegingen in concrete situaties spelen vaak veel specifiekere aspecten en overwegingen een rol. Zorgverleners ervaren spanning tussen de zelfbeschikking van patiënten en hun eigen professionele opvattingen, maar erkennen ook dat de mening van de patiënt in beginsel de doorslag geeft.

7.3.3 Zelfbeschikking en de organisatie van zorg

Het derde en laatste deelthema is ‘zelfbeschikking en de organisatie van de zorg’. Aspecten daarvan zijn ook aan de orde bij de IVF-problematiek, maar binnen dit derde deelthema is specifiek gekeken naar de volgende onderwerpen: de informationele zelfbeschikking van de patiënt, structuurmaatregelen in de zorg en concentratie van zorg, het persoonsgebonden budget en zorg op afstand. Beide laatste onderwerpen betreffen in het bijzonder de positie van chronische patiënten. Bij dit deelthema is zelfbeschikking in de zin van afweerrecht in mindere mate aan de orde. Het gaat veel meer om de dimensies keuzevrijheid en zelfontplooiing. In de thematekst van ZonMw werden met betrekking tot dit deelthema geen onderzoeksvragen geformuleerd, maar wel een aantal aandachtspunten:

- 1 Zeggenschap van de patiënt met betrekking zijn persoonsgegevens en (a fortiori) het beheer van (elektronische) patiëntendossiers;
- 2 Informatiemanagement met betrekking tot patiënten in relatie tot de (voortschrijdende) technologisering van de gezondheidszorg;
- 3 De beschikbaarheid en toegankelijkheid van keuze-informatie;
- 4 Zijn regels (bijvoorbeeld financiële) op basis van wetten gemaakt die belemmerend werken op het realiseren van zelfbeschikking?
- 5 Keuzevrijheid voor de patiënt met betrekking tot het zorgaanbod;
- 6 De mogelijkheden voor (chronische) patiënten om de regie te voeren over hun zorgtraject;
- 7 De inzichtelijkheid voor de patiënt van samenwerking en verantwoordelijkheidsverdeling in het kader van ketenzorg;
- 8 ‘Zorgvrijheid’ en het persoonsgebonden budget;
- 9 ‘Mobiele of afstandsgeneeskunde’: de hulpverlener komt naar de patiënt in plaats van het omgekeerde. De zorg ‘plooit’ zich dan om de patiënt, die zoveel mogelijk in de eigen omgeving kan blijven.

Ad 1 en 2

Met betrekking tot deze beide aandachtspunten laat de studie over de informationele zelfbeschikking van de patiënt wezenlijke ontwikkelingen zien. De bekendheid van de patiënt met op hem betrekking hebbende gegevens en zijn zeggenschap ten aanzien van het gebruik daarvan zijn onderwerpen die al langere tijd worden geproblematiseerd. De toenemende digitalisering van de gezondheidszorg plaatst deze onderwerpen in een nieuw licht, en vereist juist ook vanuit de optiek van de patiënt steeds vaker om een vorm van informatiemanagement. Aan de orde daarbij is zelfbeschikking als afweerrecht (het ‘traditionele’ debat over de bescherming van de privacy van de patiënt en de beveiliging van diens gegevens), maar ook de andere dimensies van zelfbeschikking zijn hier relevant. Ging de discussie daarover van oudsher over het patiëntendossier als bedoeld in artikel 7:454 BW, de afgelopen jaren ging ook veel juridische aandacht uit naar het elektronisch patiëntendossier (EPD, bedoeld als ‘vehikel’ om de gegevensuitwisseling tussen hulpverleners te faciliteren). In dat kader

wordt onder meer de vraag gesteld of, in aanvulling op de dossiers die zorgaanbieders geacht worden bij te houden, zogenaamde persoonlijke, door de patiënt zelf beheerde gezondheidsdossiers (PGD's) de zeggenschap van patiënten en de mogelijkheden voor hen om de veelheid aan informatie te 'managen' kunnen vergroten. Uit Hoofdstuk 5 komt naar voren dat het maar de vraag is of deze PGD's toegevoegde waarde hebben. Vooralsnog lijken de privacyrisico's van het op grote schaal toepassen van PGD's de voordelen daarvan voor de patiënt te overtreffen.

Met betrekking tot het EPD heeft zich een belangrijke wijziging voorgedaan. In 2011 verwierp de Eerste Kamer een wetsvoorstel waarin ten aanzien van opnemen van patiëntengegevens in een EPD was voorzien in een 'opt out'-regeling: gegevens werden in een EPD opgenomen tenzij de patiënt daartegen bezwaar maakte. Begin 2013 is een systeem operationeel geworden waarin de uitdrukkelijke toestemming van de patiënt centraal staat. Zonder toestemming van de patiënt mogen in een EPD geen gegevens worden opgenomen en mogen deze gegevens tussen zorgverleners niet worden uitgewisseld. Dit kan zonder meer worden gezien als een versterking van de zeggenschap van de patiënt, en als zodanig ook als een versterking van diens recht op zelfbeschikking. Kanttekeningen zijn echter op zijn plaats. Uitdrukkelijke toestemming als zeggenschapsvorm is niet per definitie een verbetering. Het vereiste van uitdrukkelijke toestemming voor gegevensuitwisseling kan belemmerend werken op de kwaliteit en tijdigheid van de zorg. Dan keert deze vorm van zelfbeschikking zich tegen de patiënt. Bij het opstellen van regels betreffende zeggenschap rond patiëntengegevens dient daarmee dan ook rekening te worden gehouden.

In algemene zin verdient het overigens aanbeveling om de mogelijkheden tot zeggenschap voor de patiënt uit te breiden. Daarbij is van groot belang dat de patiënt desgewenst snel en eenvoudig kan zien welke gegevens over hem worden bijgehouden en uitgewisseld. Te denken valt aan de mogelijkheid voor patiënten om dossiers als bedoeld in artikel 7:454 BW digitaal te kunnen zien (idealerweise thuis achter de pc) en aan een recht van de patiënt om te vernemen of te kunnen nagaan wie via een EPD gegevens over hem heeft opgevraagd en om welke gegevens dat ging.

Ad 3, 4 en 5

De wettelijke regelingen op het gebied van de structuur, de organisatie en de financiering van de zorg hebben met name door de mate waarin deze regelingen de patiënt keuzevrijheid bieden invloed op het zelfbeschikkingsrecht. Dat keuzevrijheid een belangrijk uitgangspunt is, blijkt uit het toenemende belang dat wordt gehecht aan het recht van de patiënt op keuze-informatie (als plicht van de zorgaanbieder geregeld in art. 38 lid 4 Wmg en als recht van de patiënt in art. 13 van de Wcz²⁷³). Het recht op keuze-informatie sluit aan bij de beginselen van de stelselwijziging 2006, en meer in het bijzonder het beginsel van transparantie. Recente wetgeving (svoorstellen) gaan ervan uit dat de patiënt moeten kunnen beschikken over gegevens om zorgaanbieders met elkaar te kunnen vergelijken, teneinde te bepalen tot wie hij zich wil wenden. Tegelijkertijd is er sprake van tal van bewegingen die binnen de kaders van de Zorgverzekeringswet (Zvw) en de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) de keuzevrijheid van de patiënt beperken. Dit kan er uiteindelijk toe leiden dat de kernkeuze van de patiënt de keuze voor een zorgverzekeraar wordt. Een dergelijke ontwikkeling doet in belangrijke mate afbreuk aan de betekenis van het recht op keuze-informatie en aan het belang van initiatieven om die informatie voor patiënten toegankelijk te maken. De bedoelde

273 Zoals dat luidde ten tijde van het afronden van deze tekst.

beperkingen van keuzevrijheid zijn veelal het gevolg van beleidsbeslissingen van de overheid die tot doel hebben de kosten van de zorg beheersbaar te houden. Die beperkingen hebben vele vormen, variërend van verkleining van het pakket en ontmoediging van restitutiepolissen tot het overhevelen van verantwoordelijkheden van een aansprakencontext naar een voorzieningencontext (landelijke overheid > gemeenten; AWBZ > Wmo). Op zich genomen is kostenbeheersing geen onbegrijpelijk of ongerechtvaardigd motief. Het is evenmin zo dat maatregelen op het vlak van de kostenbeheersing juridisch gezien kunnen worden gepareerd met een beroep op het recht op zelfbeschikking van de individuele patiënt. De ontwikkelingen laten zien dat in de context van de organisatie van de zorg zelfbeschikking in de zin van keuzevrijheid een kwetsbaar concept is, dat makkelijk ten prooi valt aan andere overwegingen. Wat op dat gebied misschien nog wel het meest in het oog springt is de discrepantie tussen de overheidsbeleid dat is gericht op de versterking van de positie van de patiënt als kiezende zorgconsument en maatregelen die in de context van Zvw, AWBZ en Wmo de keuzevrijheid van de patiënt juist aanzienlijk beperken.

Ten aanzien van concentratie van zorg doet zich een discussie van andere aard voor. Ook concentratie van zorg is een ontwikkeling die leidt tot een beperking van de keuzevrijheid van patiënten. Aan die ontwikkeling worden argumenten van algemene aard ten grondslag gelegd: aan concentratie van zorg worden belangrijke voordelen voor de kwaliteit en veiligheid van de zorg toegedicht. Aan die argumenten liggen uitkomsten van onderzoek ten grondslag, maar zij worden soms ook betwist. Overwegingen die voortkomen uit de systeemdoelen kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid kunnen leiden tot beperkingen van de keuzevrijheid. Hier spelen twee grootheden: het recht van de individuele patiënt op zelfbeschikking in de zin van keuzevrijheid versus het algemeen belang bij een stelsel van gezondheidszorg waarin te hoog geachte kosten worden voorkomen en optimale kwaliteit wordt geboden. In dit spectrum komt aan de overheid een grote mate van beleidsvrijheid toe, en zijn er in wezen geen juridische invalshoeken die a priori bepalen hoe de genoemde grootheden in relatie tot elkaar moeten worden gewogen. Dit neemt echter niet weg dat de overheid oog moet hebben voor de effecten die een dergelijk beleid kan hebben op de keuzevrijheid van individuele patiënten en andere rechten en belangen. Het beperken van keuzevrijheid op grond van macro-overwegingen legt een verantwoordelijkheid bij de overheid, zowel op landelijk als op gemeentelijk niveau, om aan te tonen dat die macrodoelen ook daadwerkelijk worden gerealiseerd en dat de mate waarin dat het geval is ook in verhouding staat tot de beperkingen van de keuzevrijheid.

Ad 6 en 7

Uit de analyse van de onderwerpen met betrekking tot de positie van chronisch zieken (persoonsgebonden budget en zorg op afstand) blijkt dat aan mogelijkheden tot regievoering door de patiënt zelf in de praktijk grote betekenis wordt gehecht. Het gaat daarbij niet zozeer om 'regie' in de formele zin van het woord, maar veeleer om allerlei vormen van zelfmanagement. Daaraan ontleent de patiënt het gevoel dat hij eraan kan bijdragen dat de zorg aansluit bij zijn wensen en mogelijkheden. Dat is met name belangrijk als dat ertoe leidt dat de patiënt de zorg langer in de eigen thuissituatie kan ondergaan. Zorg in de thuissituatie draagt in belangrijke mate bij aan de mogelijkheid tot zelfbeschikking (in de zin van zelfontplooiing). Dit wordt nog ondersteund door aanwijzingen dat meer zorgregie bij de patiënt ook kan leiden tot een afname van de kosten van de

zorg.²⁷⁴ Het valt buiten het bestek van deze evaluatie om daarop inhoudelijk in te gaan, maar het perspectief is wenkend: waar de trend zichtbaar is om (mede) op basis van kostenoverwegingen de keuzevrijheid van patiënten te beperken, zouden er dus ook financiële argumenten kunnen zijn om keuzevrijheid juist te vergroten. Het belang van zelfbeschikking als keuzevrijheid brengt met zich mee dat op de overheid de verantwoordelijkheid rust om dergelijke opties serieus te onderzoeken en te overwegen.

De thematiek van verantwoordelijkheidstoedeling in de zorg voor chronisch zieken is onderzocht ten aanzien van de rol van mantelzorgers in het PGB. Geconstateerd werd dat het PGB een basis biedt voor een meer gelijkwaardig beroep op mantelzorg, maar dat de deskundigheid van mantelzorgers niet formeel is geregeld en dat ook niet kan worden. Bij zorg op afstand is het beroep op de mantelzorger vaak onduidelijk. Tevens is onduidelijk aan welke voorwaarden de patiënt zich bindt en hoe de kwaliteit van zorg op afstand wordt gegarandeerd. Op deze punten is de bestaande regelgeving niet altijd afdoende om de verdeling van verantwoordelijkheden te reguleren.

Ad 8

Het persoonsgebonden budget (PGB) was het afgelopen decennium een van de meest zichtbare en bejubelde vormen van 'zorgvrijheid' voor de patiënt. Zelfbeschikking is een belangrijk argument geweest voor introductie van het PGB. De introductie van het PGB werd vooral ingezet vanuit de idee van het bevorderen van keuzevrijheid in de zorg enerzijds en het kunnen voeren van regie over het zorgproces anderzijds. De afgelopen jaren staat het instrument PGB flink onder druk, vanwege de explosieve stijging van de kosten en de vermoedens van misbruik. Financiering van zorg met behulp van een PGB lijkt in de huidige beleidscontext lager te worden gewaardeerd dan financiering van zorg in natura. De bijdrage die het PGB in de praktijk levert aan de realisatie van zelfbeschikking als keuzevrijheid en zelfbeschikking als zelfontplooiing rechtvaardigt dit niet. Vanuit het oogpunt van zelfbeschikking wordt een explicietere wettelijke verankering van het PGB aanbevolen. In de politieke discussie over het PGB wordt een dominante rol gespeeld door argumenten betreffende de kosten van de zorg, de noodzaak tot kostenbeheersing en het tegengaan van onjuist gebruik van schaarse middelen. Zonder te willen afdoen aan het belang van deze argumenten, kan worden gesteld dat de betekenis van een PGB in relatie tot zelfbeschikking zodanig is, dat kostenoverwegingen niet altijd doorslaggevend moeten zijn bij de vraag wie in welke gevallen voor een PGB in aanmerking komt. Te verdedigen valt dat naarmate er sprake is van meer (mogelijkheden tot) zelfbeschikking, hogere kosten maatschappelijk gezien goed verdedigbaar zijn. Wordt dan toch gekozen voor beperkingen op basis van kosten- of doelmatigheidsoverwegingen, dan vraagt dit een goede onderbouwing in relatie tot zelfbeschikking als keuzevrijheid en zelfontplooiing. Met betrekking tot de nog resterende mogelijkheden voor een PGB komt daar nog bij dat de regelgeving daaromtrent de laatste jaren zo complex is geworden, dat alleen daarvan al een belemmerende werking uitgaat.

Dat wil niet zeggen dat aan de toepassing van het PGB geen problemen zijn verbonden. Het PGB stelt bepaalde eisen aan de gebruiker, aan welke eisen in de praktijk lang niet altijd kan worden voldaan. Dat vraagt niet zozeer om aanpassing van de wetgeving als wel om flankerend beleid: zorgvragers dienen beter te worden geïnformeerd over de mogelijkheden voor en potentiële consequenties van

274 Zie ook de strategische nota die de Minister en de Staatssecretaris van VWS op 8 februari 2013 naar de Tweede Kamer zonden (*Kamerstukken II 2012/13, 32 620, nr. 78*).

het invullen van hun zorgbehoefte via een PGB. Ook kan het nodig zijn vormen van ondersteuning te bieden aan mensen die gebruik willen maken van een PGB, teneinde dat gebruik ook daadwerkelijk mogelijk te maken. Wettelijke verankering daarvan moet serieus overwogen worden.

Ad 9

In termen van zelfbeschikking heeft zorg op afstand potentieel veel voordelen. Het verdient aanbeveling om het perspectief van de gebruiker een meer structurele plaats te geven in de ontwikkeling van zorg op afstand. Hiermee zou goed gebruik van zorg op afstand bevorderd en de mogelijkheden die zorg op afstand kan bieden om het eigen leven vorm te geven beter benut kunnen worden. Uit het onderzoek blijkt dat privacy-argumenten voor patiënten geen belemmering vormen: patiënten vinden 'veel hulpverleners over de vloer' een grotere bedreiging voor de privacy dan een verbinding per monitor (die desgewenst ook uitgezet kan worden). Gezien het belang van zelfbeschikking als keuzevrijheid en als zelfontplooiing in de context van zorg op afstand, is het aan te bevelen het aspect van (het vergroten van) zelfbeschikking explicieter wettelijk te verankeren. Waar het gaat om keuzevrijheid en zelfontplooiing wordt blijkens onderzoek aan de mogelijkheid om zorg zolang mogelijk in de eigen situatie te kunnen ontvangen, door cliënten en hun omgeving zeer grote waarde gehecht. Dit is een argument om zelfbeschikking (juist) ook vorm te geven waar het gaat om de mogelijkheid om zorg in de eigen omgeving te ontvangen. Opvallend is dat in beleids- en wetgevingsdiscussies met betrekking tot onderwerpen als PGB en zorg op afstand overwegingen omtrent zelfbeschikking niet of slechts indirect aan de orde komen, terwijl duidelijk is dat die overwegingen wel degelijk aan de orde zijn en ook voor patiënten een aanzienlijk belang hebben. Zorg op afstand vraagt ook om een goede normering van aspecten die meer met zelfbeschikking als afweerrecht te maken hebben. Algemene patiëntenrechten zoals het recht op informatie, privacy en de bescherming van wilsonbekwame patiënten vragen in de context van zorg op afstand een specifieke invulling en goede monitoring. Wanneer er sprake is van uitwisseling van medische gegevens (zorgperspectief) dienen er strengere eisen te worden gesteld aan bijvoorbeeld veiligheid of betrouwbaarheid van het netwerk dan in het geval er sprake is van meer persoonlijke gesprekken of informatie ten aanzien van bijvoorbeeld aanbod van services (welzijnsperspectief). De wet- en regelgeving inzake zorg op afstand dient hiermee rekening te houden. Tenslotte verdient het ook in de context van zorg op afstand aanbeveling het recht op ondersteuning van mensen met verminderde competenties wettelijk te verankeren.

7.4 De algemene onderzoeksvragen van deze wetsevaluatie

In deze thematische wetsevaluatie stonden de volgende vier overkoepelende vragen centraal:

- 1 Op welke wijze wordt in de zorgpraktijk invulling gegeven aan zelfbeschikking?
- 2 Hoe waarderen en ervaren patiënten (of hun vertegenwoordigers) en hulpverleners zelf de betekenis van de betreffende wettelijke bepalingen en regelingen voor hun zelfbeschikking. Hoe is het perspectief van de patiënt en de hulpverlener op zelfbeschikking. Bestaat er spanning tussen beide perspectieven?
- 3 Hoe is zelfbeschikking in de verschillende wetten geregeld, hoe verhouden die wetten (of wettelijke bepalingen) zich tot elkaar, welke problemen en knelpunten doen zich in de

toepassingspraktijk voor en moet de bestaande wetgeving (op onderdelen) worden bijgesteld of aangevuld?;

- 4 Op welke wijze wordt door middel van wetgeving bijgedragen aan het realiseren van zelfbeschikking voor patiënten in de gezondheidszorg? Bevat de huidige wetgeving een juiste balans tussen zelfbeschikking van de patiënt en de belangen en verantwoordelijkheden van anderen?

Uit de aard en de opzet van deze wetsevaluatie vloeien voort dat deze vragen op verschillende niveaus kunnen worden beantwoord. In de beschouwingen over de uitkomsten van de deelstudies (par. 7.3) en de thema's die het niveau van de afzonderlijke wetten overstijgen (zie Hoofdstuk 6) zijn specifieke antwoordelementen met betrekking tot de genoemde vragen naar voren gekomen. In deze paragraaf wordt in algemene zin op deze vragen ingegaan.

Ad 1 en 2

In het kader van de ten behoeve van deze wetsevaluatie uitgevoerde deelstudies is op uiteenlopende manieren informatie verzameld over de wijze waarop in de zorgpraktijk met zelfbeschikking wordt omgegaan en hoe patiënten dat waarderen. In een aantal gevallen kon gebruik gemaakt worden bestaand onderzoek, in ander gevallen zijn met behulp van verschillende onderzoeksmethoden empirische data verzameld en geanalyseerd. Een algemene bevinding is dat het woord zelfbeschikking als zodanig maar zelden wordt gebruikt of genoemd. In de praktijk hanteren zowel hulpverleners als patiënten (en hun vertegenwoordigers) andere begrippen om het fenomeen aan te duiden dat in deze evaluatie zelfbeschikking wordt genoemd. Het gaat om begrippen als autonomie, vrijheid, bewuste keuze, het recht om behandeling te weigeren, wilsbekwaamheid, zeggenschap e.d.

In de zorgpraktijk spelen waar het gaat om het respecteren van zelfbeschikking wettelijke regels een belangrijke maar geen overheersende rol. Veel zorgverleners zijn doorgaans in grote lijnen bekend met de rechten van de patiënt, maar zijn toch vooral bezig met hun relatie met de patiënt op feitelijk en praktisch niveau. Een 'bemoeizorger' van de GGD heeft niet voortdurend de WGBO of de Wet bescherming persoonsgegevens op het netvlies, maar is vooral bezig met de praktische vraag hoe hij een bepaalde patiënt kan bereiken of deze 'in beweging' kan krijgen. Zowel respect voor zelfbeschikking als de beperking daarvan zijn dan aan de orde op micro-niveau, waar de directe betekenis van wettelijke bepalingen vrij gering is en het veel meer gaat om de professionele attitude van de hulpverlener. Uit verschillende empirische bronnen komt naar voren dat er onder hulpverleners een duidelijk besef is van de maatschappelijke en juridische betekenis van zelfbeschikking; ook al heeft men de (letterlijke inhoud van) wettelijke bepalingen niet altijd paraat, men is zich er vaak wel van bewust dat bepaalde interventies de zelfbeschikking van de patiënt onder druk zetten of zelfs beperken. Dat besef leidt in veel gevallen tot een terughoudende opstelling en is op het concrete niveau van een hulpverlener-patiëntcontact wellicht nog wel effectiever dan welke wettelijke bepaling dan ook.

De rode draad in de beleving van patiënten lijkt toch eerst en vooral de beschikbaarheid van informatie te zijn. Het is zeker niet zo dat dat alle patiënten erop staan dat zij zelf 'de beslissing' nemen. Veel patiënten sluiten graag aan bij de suggesties van hun hulpverlener of verwachten zelfs dat deze de knoop voor hen doorhakt. Gezien vanuit het patiëntenperspectief lijkt het aspect 'toestemming' dan ook niet altijd het overheersende aspect te zijn. Veelal is van expliciet genomen

beslissingen ook geen sprake, maar is het zo dat de toestemming moet of kan worden afgeleid uit de feitelijke gang van zaken. Waar patiënten wel grote waarde aan hechten is goede en volledige informatie en het vertrouwen dat de hulpverlener optimaal rekening houdt met de wensen en waarden van de patiënt. Waar het gaat om het gevoel dat de mogelijkheden tot zelfbeschikking onder druk staan, lijkt dat in overwegende mate te maken te hebben met de omstandigheid dat de patiënt niet weet wat er allemaal gebeurt en – terecht of onterecht – denkt dat er buiten hem om beslissingen worden genomen, gegevens worden uitgewisseld etc. Openheid en goede en begrijpelijke informatie staan dus centraal. Waar zelfbeschikking wordt geïnterpreteerd als zeggenschap, gaat het de patiënt dus niet zozeer om het beslissingsaspect, maar om het informatie- en betrokkenheidsaspect, met de mogelijkheid desgewenst ook zijn naasten een rol te geven. Dit is een belangrijke vingerwijzing voor het (wetgevings)beleid. In bepaalde situaties wordt het patiëntenperspectief vooral gekleurd door overwegingen inzake keuzevrijheid. Dit is met name aan de orde in gevallen waarin dreigt dat de patiënt niet langer in de eigen situatie kan worden verzorgd, maar opgenomen moet worden in een instelling. Dan wordt aan de beschikbaarheid van zorg thuis (waaronder mantelzorg, PGB en zorg of afstand) door patiënten zeer grote waarde gehecht en worden keuzemogelijkheden op dat gebied als een belangrijke vorm van zelfbeschikking ervaren. Wettelijke beperkingen van de beschikbaarheid van zorg in de thuissituatie, bijvoorbeeld op basis van kostenoverwegingen, zijn dan een inbreuk op de mogelijkheden tot zelfbeschikking..

Er bestaan in de zorgpraktijk uiteraard spanningen tussen de perspectieven van patiënten en die van zorgverleners. In veel situaties lopen die perspectieven min of meer synchroon, maar in een aantal situaties ook niet. Daarvan zijn in de deelstudies (Hoofdstukken 3, 4 en 5) tal van voorbeelden te vinden: een wilsbekwame patiënt die een levensverlengende behandeling weigert, een psychiatrische patiënt die in de ogen van de zorgverleners 'afglijdt' naar een situatie waarin gevaar ontstaat, een index-patiënt die er bezwaar tegen heeft dat familie wordt geïnformeerd over vitale gezondheidsinformatie, een patiënt die bezwaar maakt tegen de uitwisseling van zijn gegevens tussen hulpverleners, een patiënt die in ziekenhuis A een behandeling wil welke hij vanwege kwaliteitsoverwegingen beter in ziekenhuis B kan ondergaan etc. Van belang is om vast te stellen dat in deze gevallen veelal geen dilemma ontstaat ten aanzien van de geldende wetgeving. Die is op de genoemde punten vaak duidelijk en gebaseerd op uitgangspunten die ook onder hulpverlener op steun kunnen rekenen. De kern van de discussie is veeleer dat hulpverleners er moeite mee hebben dat patiënten hun zelfbeschikkingsrecht gebruiken om 'onverstandige' beslissingen te nemen. Die spanning tussen de perspectieven van patiënten en hulpverleners is min of meer inherent aan het bestaan van een recht op zelfbeschikking. Vaak is dat overigens ook een gezonde spanning, die beide partijen kan prikkelen om open en expliciet te zijn over motieven en overwegingen en stimuleren tot communicatie over waarden en shared decision making. En dat sluit dan weer goed aan bij de inhoud en geest van de patiëntenwetgeving (en in het bijzonder de bepalingen over het recht van de patiënt op informatie en toestemming).

Ad 3 en 4

Het recht van patiënten op zelfbeschikking wordt in het gezondheidsrecht en in het wetgevingsbeleid in overwegende mate geassocieerd met rechtsbeginselen en grondrechten. Het idee van de persoonlijke vrijheid vormt een belangrijke achtergrond voor het ontwikkelen van wetgeving, onder meer op het terrein van de rechten van de patiënt. Uit Hoofdstuk 2 komt naar voren dat de juridische

discussie over de zelfbeschikking van patiënten zich met name heeft gericht op een aantal bepalingen uit de Nederlandse Grondwet (in het bijzonder de art. 10, 11 en 15), op de inhoud van en jurisprudentie betreffende het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens en op de inhoud van het –door Nederland overigens nog steeds niet geratificeerde- Biogeneeskundeoverdrag van de Raad van Europa. Met betrekking tot de in Nederland tot stand gebrachte patiëntenwetgeving (en dan met name de WGBO en de Wet BOPZ) ging het er met betrekking tot zelfbeschikking in de eerste plaats om ervoor te zorgen dat de wetgeving voldeed aan het nationale en internationale grondrechtelijke kader. Blijkens dit onderzoek doen zich op dat punt geen problemen voor. De Nederlandse wetgeving voldoet aan de vereisten die voortvloeien uit de internationale verdragen waar Nederland aan gebonden is. Uiteraard zijn in deze wetgeving keuzen gemaakt die ook anders hadden kunnen uitvallen, maar deze keuzen vallen binnen de beleidsvrijheid van de nationale wetgever. Op het niveau van de grondrechten zou van de ratificatie door Nederland van het Biogeneeskundeoverdrag en van het Verdrag inzake personen met een handicap, waarin zelfbeschikking expliciet erkenning heeft gevonden, wel een belangrijke impuls voor de discussie over zelfbeschikking kunnen uitgaan. Gezien vanuit de optiek van het recht op zelfbeschikking vertonen de in het kader van deze wetsevaluatie onderzochte wettelijke regelingen geen grote lacunes. Wel kunnen bestaande wettelijke bepalingen op tal van plaatsen worden aangepast of verder worden uitgewerkt. In de conclusies van deelstudies worden ter zake verschillende aanbevelingen gedaan (zie de Hoofdstukken 3, 4 en 5, maar ook par. 7.3). Juist met betrekking tot zelfbeschikking is de verhouding tussen de wettelijke regelingen onderling een complex punt. Voor vrijwel elke onderzochte wettelijke regeling geldt dat deze een eigen insteek heeft, die met betrekking tot de vormgeving van zelfbeschikking om een specifieke aanpak vraagt. Te denken valt aan het informed consent in de WGBO, het gevaarscriterium in de Wet BOPZ en de invulling van het ‘recht op zorg’ in de Zvw en de Wmo. De in de Hoofdstukken 3, 4 en 5 genoemde verbeterpunten voor de wetgeving betreffen in vrijwel alle gevallen die specifieke aspecten, en geen punten die ‘wetsoverstijgend’ van belang zijn en vanuit dat perspectief blijf geven van een inconsistente benadering. Een voorbeeld van dat laatste is de eis dat informatie begrepen moet worden. Deze eis is te vinden in artikel 6 lid 6 van de WMO, waarin wordt bepaald dat informatie aan een beoogde proefpersoon op zodanige wijze wordt gegeven dat redelijkerwijs zeker is dat hij deze informatie heeft begrepen. Dat is een bepaling die, gezien vanuit de optiek van zelfbeschikking, ook heel goed zou passen in de WGBO, in elk geval waar het gaat om ingrijpende verrichtingen.

Een tweede voorbeeld betreft de ontwikkeling op het gebied van de psychiatrie rond ‘eerder (kunnen) ingrijpen om erger te voorkomen’. Hier zien we vergelijkbare, maar niet geheel congruente ontwikkelingen op het punt van bemoeizorg, zelfbinding en langdurige dwang, waarbij meerdere wetten in het geding zijn (de WGBO en de Wet BOPZ, in de toekomst de WvGGZ). In andere gevallen zijn verschillen tussen wettelijke regelingen eerder te verklaren uit de aanvullende werking ten opzichte van elkaar (bijvoorbeeld in de relatie tussen de Wet bescherming persoonsgegevens en de WGBO) dan uit inconsistent wetgevingsbeleid. In het algemeen is het zo dat de vormgeving van zelfbeschikking per wet om maatwerk vraagt. Vanuit de zelfbeschikkingsoptiek zijn er vrijwel geen wetgevingsonderdelen (zoals bijvoorbeeld het criterium voor wilsonbekwaamheid) die in meerdere wetten aan de orde komen, en waarbij zich problemen in termen van afstemming en consistentie zouden kunnen voordoen.

Het is bijzonder lastig om vast te stellen, laat staan te ‘meten’, in welke mate door middel van wetgeving wordt bijgedragen aan het realiseren van zelfbeschikking voor patiënten in de

gezondheidszorg. Op basis van dit onderzoek lijkt het er vooral op dat wetgeving bijdraagt aan een besef onder hulpverleners en patiënten van uitgangspunten en hoofdregels. In welke mate dat werkelijk leidt tot zelfbeschikking is mede afhankelijk van andere factoren, die door wetgeving niet of nauwelijks te beïnvloeden zijn. Zo is het heel belangrijk dat de wetgeving strikte criteria en procedures bevat voor het toepassen van dwang in de psychiatrie, maar is de impact op zelfbeschikking van praktijkinitiatieven om de toepassing van (langdurige) dwang te verminderen vermoedelijk groter. Dat betekent dat naast wetgeving ten minste twee andere factoren een belangrijke rol spelen bij het versterken van mogelijkheden tot zelfbeschikking:

- 1 *De aanvulling van globale wettelijke bepalingen door zelfregulering.* In veel gevallen komt het immers aan op het interpreteren en toepassen van in de wet globaal geformuleerde concepten en begrippen. Door het veld opgestelde richtlijnen en handreikingen kunnen dan een belangrijke rol spelen bij het concretiseren van die concepten en begrippen. Daardoor kunnen de betekenis en helderheid ervan en derhalve ook de bruikbaarheid in de context van het verbeteren van zelfbeschikking sterk toenemen. De in het kader van deze evaluatie uitgevoerde deelstudies laten een aantal voorbeelden zien van vormen van zelfregulering die de betreffende wettelijke bepalingen in belangrijke mate hebben geoperationaliseerd. Ook zijn er onderwerpen aan de orde gekomen waarbij richtlijnen van de beroepsgroep zelfs een belangrijker rol moeten/kunnen spelen dan wettelijke bepalingen (zie in het bijzonder Hoofdstuk 4);
- 2 *De professionele attitude van zorgverleners.* Zelfbeschikking is een fenomeen dat gezien kan worden op verschillende niveaus. Voor patiënten gaat het in belangrijke mate om zelfbeschikking op een heel praktisch niveau, in de relatie met hun naasten en hun zorgverleners. Op dat niveau kan soms door kleine dingen (de patiënt tijd te gunnen, hem goed inzicht geven in de voor- en nadelen van beschikbare opties, de patiënt moreel of praktisch te ondersteunen, aanbieden de naasten te betrekken bij de besluitvorming) in belangrijke mate worden bijgedragen aan een gevoel van of aan mogelijkheden tot zelfbeschikking. Deze 'kleine' zelfbeschikking is minstens zo belangrijk als de meer formele, met wetgeving samenhangende aspecten van zelfbeschikking. Bij het realiseren van deze 'kleine' zelfbeschikking is de professionele attitude van de zorgverleners van grote betekenis. Respect in een concrete situatie kan meer betekenen voor de zelfbeschikking van de patiënt dan een formele wettelijke bepaling.

Met betrekking tot de vraag of de huidige wetgeving een juiste balans bevat tussen zelfbeschikking door de patiënt en de belangen en verantwoordelijkheden van anderen kan het volgende worden geconstateerd. De bedoelde balans is in de wetgeving waarbij dat het meest klemmt, die betreffende de dwangtoepassing in de psychiatrie, in algemene zin adequaat. Ondanks enkele verruiming van de criteria voor dwangbehandeling is de Nederlandse wetgeving ter zake in Europees perspectief nog steeds als vrij strikt aan te merken. Dit neemt niet weg dat van een uitvoerige motivering van de bedoelde verruiming geen sprake is geweest. Die verruiming zijn eerder gebaseerd op veronderstellingen met betrekking tot de risico's voor derden dan op feitelijke aanwijzingen voor een toename van die risico's. Daarnaast zouden onder meer enkele procedurele aspecten kunnen worden versterkt (zie nader Hoofdstuk 4 en par. 7.3.2). Ook van de WGBO en de wetgeving inzake de publieke gezondheidszorg kan worden gezegd dat deze regelingen in algemene zin een goede balans bevatten tussen de rechten en belangen van de patiënt en belangen en verantwoordelijkheden van anderen.

Daarbij valt wel op dat de belangen en verantwoordelijkheden van naasten bovenal als tegengesteld aan die van de patiënt worden gezien, terwijl de zorgpraktijk een veel genuanceerder beeld laat zien. De balans tussen de zelfbeschikking van de patiënt en de belangen en verantwoordelijkheden van anderen komt in een specifiek licht te staan wanneer het gaat om de familie en andere naasten van de patiënt. Met betrekking tot familie en naasten komen uit deze wetsevaluatie drie belangrijke invalshoeken naar voren. De eerste invalshoek heeft een traditionele achtergrond. Daarbij gaat het erom dat de belangen van de patiënt en die van zijn familie/naasten niet altijd gelijk zijn. In die gevallen is het belangrijk dat zelfbeschikking als afweerrecht goed is geregeld. De patiënt heeft het recht andere beslissingen te nemen dan zijn familie en naasten wenselijk vinden. Dit is een kernaspect van zelfbeschikking als afweerrecht: dat is niet alleen gericht op bescherming van de patiënt tegen ongewenste interventies van de overheid, maar ook tegen ongewenste interventies of handelingen van anderen. In situaties echter waarin een patiënt niet voor zijn eigen belangen kan opkomen, zijn het vaak familieleden en naasten die de wettelijke rol van vertegenwoordiger vervullen en beslissingen nemen over gezondheidsaangelegenheden namens c.q. in de geest van de patiënt. Dat is de tweede invalshoek. De derde invalshoek betreft de mogelijke rol van familieleden en naasten in termen van ondersteuning van de patiënt. Ook patiënten die (nog) wilsbekwaam zijn, kunnen geholpen zijn met uiteenlopende vormen van steun van mensen in hun directe omgeving. Dergelijke steun kan er soms in belangrijke mate toe bijdragen dat mogelijkheden tot zelfbeschikking door de patiënt kunnen worden behouden of zelfs versterkt. In een samenleving waarin het aantal ouderen sterk toeneemt, is dit een belangrijk aspect. Er is dus niet per definitie een belangentegenstelling tussen de patiënt en zijn familie en naasten. De relatie tussen de patiënt en zijn familie is gedifferentieerd.

Een specifieke discussie over de verhouding tussen de rechten van de patiënt en de belangen van anderen is aan de orde op het terrein van de stelselwetgeving. Dit is het wetgevingsterrein waarop, in vergelijking met de patiëntenwetgeving in meer strikte zin, de wetgever de grootste beleidsvrijheid heeft. Op dat gebied gaat het ook niet zozeer om de weging van belangen van individuele patiënten en individuele derden, maar om het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt versus algemene belangen op het gebied van kwaliteitsverbetering en – vooral – kostenbeheersing: ‘Teveel autonomie van de patiënt is gewoon te duur’.²⁷⁵ Of op dat terrein gesproken kan worden van een balans tussen het recht op zelfbeschikking van de patiënt enerzijds en algemene, maatschappelijke belangen anderzijds is voor discussie vatbaar. Op het terrein van de Wmo is al langer een ontwikkeling gaande waarin keuzevrijheid van de patiënt het moet afleggen tegen overwegingen inzake doelmatigheid. Door recente beleidsontwikkelingen ontstaat op het terrein van de zorgverzekeringswetgeving een steeds grotere discrepantie tussen twee wettelijke normen. Enerzijds is er de laatste jaren zowel in de wetgeving als in beleidsstukken een groot punt gemaakt van het recht van de patiënt op keuze-informatie. Dit recht staat nadrukkelijk in het teken van de vrijheid van de patiënt om zelf te bepalen tot welke zorgaanbieder hij zich wil wenden. Bijvoorbeeld in de Kamerbrief ‘Zeven rechten voor de cliënt in de zorg’ uit 2008 wordt het recht op keuze-informatie door de toenmalige minister van VWS met grote kracht op de patiëntenrechtenagenda gezet, als een individueel afdwingbaar patiëntenrecht.²⁷⁶ Anderzijds worden door nieuwe wetgeving de mogelijkheden voor patiënten om zelf hun zorgaanbieder te kiezen juist sterk beperkt. In de zeer nabije toekomst zal binnen de

275 Aldus Prof. mr J.G. Sijmons in Boardroom Zorg 2013, nr. 1, p. 14.

276 Kamerstukken II 2007/08, 31476, nr. 1, p. 19-21.

basisverzekering de restitutieverzekering worden afgeschaft. De restitutieverzekering wordt een onderdeel van de aanvullende verzekering, voor welke verzekering geen acceptatieplicht geldt. Daarnaast vervalt door een wijziging van artikel 13 Zvw de verplichting voor zorgverzekeraars om in de situatie waarin een verzekerde met een naturapolis zich tot een niet-gecontracteerde zorgverlener wendt een wezenlijk deel van de kosten te vergoeden. Door deze maatregelen worden de mogelijkheden voor patiënten om op basis van keuze-informatie zelf hun zorgaanbieder te kiezen sterk aan banden gelegd en verliest het recht op keuze-informatie veel van zijn betekenis. Er resteert in de nieuwe situatie eigenlijk alleen het recht om eenmaal per jaar van zorgverzekeraar te mogen wisselen, hetgeen meer dan nu het geval is het belang doet ontstaan van tijdige en volledige informatie over het contracteerbeleid van de beoogde zorgverzekeraar in het komende jaar: een recht op keuze-informatie met betrekking tot zorgverzekeraars.

7.5 Afsluitende reflectie op deze thematische wetsevaluatie

In 2011 werd onder auspiciën van ZonMw de eerste thematische wetsevaluatie afgerond, die over wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging. De onderzoekers van die evaluatie concludeerden in een afsluitende paragraaf dat een thematische wetsevaluatie een meerwaarde heeft ten opzichte van een traditionele wetsgebonden evaluatie.²⁷⁷ Die meerwaarde is ook in de thematische wetsevaluatie zelfbeschikking gebleken. Dat neemt niet weg dat de onderhavige thematische evaluatie eigen kenmerken had, die een gestructureerde en voortvarende uitvoering van dit onderzoek niet altijd hebben bevorderd. De belangrijkste factor hierbij was dat deze wetsevaluatie betrekking had op een begrip dat in geen enkele wettelijke regeling te vinden is, en dat in de thematekst van ZonMw werd getypeerd als ‘metabegrip’ en als een ‘in het recht neergelegde ideologie’. Om een dergelijk begrip te kunnen hanteren in het kader van een wetsevaluatie is allereerst een begripsverheldering nodig. Dat maakte het noodzakelijk om een substantieel deel van het onderzoek te besteden aan het ‘in kaart brengen’ van de inhoud en de aspecten van de begrippen zelfbeschikking en zelfbeschikkingsrecht. Een dergelijke exercitie was tot op heden niet ondernomen.

Toepassing van het begrip zelfbeschikking en de daarmee verbonden dimensies in het kader van de uitgevoerde deelstudies leverde weer specifieke vragen en problemen op. Deze werden vooral veroorzaakt doordat in overheidsstukken, in de literatuur en in de praktijk relatief zelden expliciet naar zelfbeschikking of een zelfbeschikkingsrecht werd verwezen. Het was derhalve voortdurend nodig om te bezien of het te rechtvaardigen was dat de onderzoekers bevindingen uit beleidsstukken, literatuur of empirisch onderzoek plaatsten in de sleutel van zelfbeschikking. Bij een wetsevaluatie die een begrip betreft dat niet in de wetgeving aan de orde is maar een “ideologie” betreft die als het ware ‘boven die wetgeving zweeft’ is causaliteit tussen wetgeving enerzijds en praktijkbevindingen anderzijds een lastig fenomeen. Dit heeft bij het formuleren van conclusies en aanbevelingen geleid tot enige voorzichtigheid. Mede om die reden was het gebruikelijke ‘toetsingskader’ met betrekking tot (thematische) wetsevaluaties (samenhang en consistentie van de wetgeving, rechtszekerheid en rechtsbescherming, doelbereiking, toekomstbestendigheid) in dit geval minder goed bruikbaar.

277 Rapport Thematische wetsevaluatie Wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging, 2011, pp. 464-465.

8

Conclusies en aanbevelingen

8.1 Inleiding

Zelfbeschikking vormt een belangrijke notie in het recht en in de ethiek. Het is een fundamenteel beginsel, waarmee tot uitdrukking wordt gebracht dat iedereen zelf vorm moet kunnen geven aan het eigen leven. In deze thematische wetsevaluatie is ingegaan op de vraag hoe zelfbeschikking van patiënten in de wetgeving is geregeld, hoe deze wetten (of wettelijke bepalingen) zich tot elkaar verhouden en op de problemen en op de knelpunten die zich voordoen in de toepassingspraktijk. In dit hoofdstuk wordt een overzicht gegeven van de belangrijkste bevindingen uit dit onderzoek en worden de conclusies en aanbevelingen geformuleerd.

Bij dit alles is van belang te melden dat het begrip zelfbeschikking zelf in geen enkele wetstekst aangaande de gezondheidszorg voorkomt. Zelfbeschikking heeft het karakter van een onderliggende waarde, een grondbeginsel, dat ruimte laat voor verschillende interpretaties en toepassingen. Daarom is bij het uitvoeren van deze thematische wetsevaluatie gestart met een conceptuele verheldering van het begrip zelfbeschikking, vanuit juridisch en ethisch perspectief. Hiertoe is de bijbehorende literatuur bestudeerd en is nagegaan op welke manier het begrip zelfbeschikking mettertijd betekenis heeft gekregen. Hieruit kwam naar voren dat zelfbeschikking weliswaar een algemeen gedeelde fundamentele waarde vertegenwoordigt, maar dat over de concrete uitwerking van dit begrip voor gezondheidswetgeving en de zorgpraktijk verschillend kan worden gedacht. Dit betreft zowel de aanduiding van dit begrip (naast zelfbeschikking komen we de termen individuele zelfbeschikking, autonomie en persoonlijke autonomie tegen), de juridische kwalificatie van dit begrip (recht dan wel beginsel) alsook de manieren waarop dit begrip wordt uitgelegd en toegepast. Deze begripsverheldering heeft uiteindelijk geleid tot de constatering dat er voor deze brede wetsevaluatie drie relevante uitwerkingen van het begrip zelfbeschikking kunnen worden onderscheiden: (1) zelfbeschikking als afweerrecht (2) zelfbeschikking als keuzevrijheid en (3) zelfbeschikking als zelfontplooiing. Deze drie modaliteiten of dimensies van zelfbeschikking kunnen zich op verschillende wijzen manifesteren in wetgeving en in de zorgpraktijk, en hangen vaak op een complexe manier samen (Hoofdstuk 2).

Vervolgens zijn in drie deelstudies nadere analyses uitgevoerd naar de uitwerking van het begrip zelfbeschikking in wetgeving en de toepassing hiervan in de praktijk. Deze drie deelstudies betroffen: (1) Informed consent, (2) Grenzen aan zelfbeschikking en (3) Zelfbeschikking en organisatie van zorg. In het navolgende (par. 8.1-8-3) worden de aanbevelingen van deze nadere analyses gepresenteerd. In paragraaf 8.4 worden de algemene conclusies en aanbevelingen weergegeven.

8.2 Zelfbeschikking en informed consent

8.2.1 informed consent in de WGBO

De hier volgende aanbevelingen zijn gebaseerd op het onderzoek naar zelfbeschikking en informed consent in de WGBO, gepubliceerd in Hoofdstuk 3.1 van deze evaluatie.

Aanbevelingen aan de wetgever

1 Wettelijke informatieplicht

Om een patiënt goed geïnformeerd te laten besluiten om al dan niet toestemming te geven voor een bepaalde behandeling, en dus ter versterking van zelfbeschikking als keuzevrijheid, is het belangrijk dat de hulpverlener voorafgaand aan het onderzoek of de behandeling zowel informatie verstrekt als nagaat dat de patiënt de relevante informatie heeft begrepen. De WGBO bevat thans voor de hulpverlener uitsluitend de verplichting informatie te verstrekken (vergl. art. 7:448 lid 2 BW). Het verdient aanbeveling dat de WGBO de hulpverlener voorts verplicht na te gaan of de relevante informatie door de patiënt is begrepen.

Bij het onderzoeken of de informatie is begrepen dient de hulpverlener dan tevens aandacht te besteden aan de informatie die de patiënt buiten de hulpverlener om heeft verkregen. Dat de patiënt de informatie goed heeft begrepen is in het bijzonder van belang bij ingrijpende verrichtingen. In dezen kan worden verwezen naar artikel 6 lid 6 WMO, waarin expliciet wordt verwezen naar het begrijpen van verstrekte informatie. De WGBO verdient in dit opzicht aanvulling. Dit kan door middel van aanpassing van artikel 7:450 lid 1 BW, bijvoorbeeld: 'Deze toestemming is gebaseerd op door de patiënt ontvangen informatie over het onderzoek of de behandeling. In ieder geval bij een verrichting van ingrijpende aard gaat de hulpverlener na of deze informatie redelijkerwijs door de patiënt goed is begrepen.' Hierbij zij nadrukkelijk aangetekend dat het 'nagaan of informatie is begrepen' niet gelijk staat aan het verzekeren dat informatie begrepen is. Dit laatste is niet altijd mogelijk en gaat de bevoegdheden van een arts te buiten.

De informatieplicht moet zich voorts niet beperken tot het geven van informatie voorafgaand aan een onderzoek of een behandeling, maar de hulpverlener moet de patiënt, desgevraagd of eigener beweging, ook tijdens en na het onderzoek of de behandeling informeren, bijvoorbeeld over geconstateerde complicaties. Dit kan door middel van aanpassing van artikel 7:448 lid 2 BW. Daarbij moet de nadruk worden gelegd op door de hulpverlener te leveren maatwerk, dat wil zeggen een informatieplicht afgestemd op de waarden en wensen van de patiënt.

2 Wettelijke voorwaarden voor en begrenzingen van zelfbeschikking

Zelfbeschikking als keuzevrijheid en zelfontplooiing wordt begrensd door de wilsbekwaamheid van de patiënt, de beschikbaarheid en bereikbaarheid van de zorg, en de professionele autonomie van hulpverleners. Dit zijn alle voorwaarden voor zelfbeschikking, die deels binnen de invloedssfeer van de wetgever liggen.

Ondanks het belang van deze voorwaarden, is het niet nodig de WGBO op dit onderdeel aan te passen, omdat deze voorwaarden zich niet in het kader van wetgeving laten regelen. Daarentegen is

het bezwaarlijk en misleidend dat keuzevrijheid in de oorspronkelijk voorgestelde Wcz als doel en niet als middel wordt gepositioneerd. Dit onderdeel uit de oorspronkelijk voorgestelde Wcz dient niet te worden overgenomen in de WGBO.

3 Schriftelijk behandelplan

Het verdient aanbeveling om de patiënt, net als met betrekking tot het recht op informatie (art. 7:448 lid 1 BW), het recht toe te kennen desgevraagd over een schriftelijk behandelplan te beschikken voor langdurige behandeltrajecten, zoals chronische zorg. Daarnaast is het vanuit het perspectief van zelfbeschikking wenselijk de patiënt expliciet, in de WGBO, te wijzen op het recht een eenmaal gegeven toestemming voor behandeling, zonder opgaaf van redenen, in te trekken (vgl. art. 6 lid 9 WMO).

4 Therapeutische exceptie

De WGBO kent 'de therapeutische exceptie' als uitzondering op de informatieplicht die op de hulpverlener rust. De therapeutische exceptie is een bevoegdheid van de hulpverlener ingegeven door een inschatting van de belangen van de patiënt, die kan worden misverstaan als vrijbrief voor paternalisme. In de praktijk wordt van de uitzonderingen zeer spaarzaam gebruik gemaakt. Er is geen noodzaak de uitzondering als aparte normen, naast de eis van 'goed hulpverlenerschap', te laten staan in de WGBO.

Aanbevelingen aan het veld

1 Kwaliteit van gesprek en hoeveelheid informatie

In hun behoefte aan en belang bij informatie over hun gezondheidstoestand en toestemming voor een bepaalde vorm van onderzoek en behandeling zijn patiënten zeer divers. Dit pleit ervoor dat de focus komt te liggen op de kwaliteit van het gesprek of de gesprekken die de patiënt en de hulpverlener(s) voeren en minder op de hoeveelheid informatie die standaard wordt uitgewisseld. Dit is van belang voor de Minister van VWS, Kwaliteitsinstituut, zorgaanbieders en anderen betrokken bij het nemen van beleidsmaatregelen gericht op het versterken van zelfbeschikking.

2 Diversiteit

Het verdient aanbeveling dat zorgaanbieders, inclusief de beroepsgroepen, die standaarden opstellen, bij het verstrekken van informatie, over gezondheidstoestand en over behandelopties, en het vragen van toestemming meer aandacht besteden aan vormen van diversiteit. Dit geldt *a fortiori* voor het Kwaliteitsinstituut, dat professionele standaarden moet beoordelen en zo nodig zelf (laten) ontwikkelen. Een informatieprotocol kan daarbij behulpzaam zijn.

3 Sociale en organisatorische aspecten

Sociale en organisatorische aspecten zijn van invloed op de invulling van de geïnformeerde toestemming in de praktijk en kunnen mogelijk een beperking van de zelfbeschikking impliceren. Zo is het van belang dat er voldoende tijd wordt genomen voor beslissingen, dat patiënten de ruimte krijgen om andere mensen bij besluiten te betrekken, dat patiënten de kans krijgen om op beslissingen terug te komen en dat het informed-consentvereiste ook wordt gerespecteerd na het optreden van een complicatie of een fout. Tot slot valt op dat de WGBO weinig duidelijkheid verschaft in welke gevallen belangen van (bekende of onbekende) anderen of het algemeen belang een rechtvaardiging vormen om af te wijken van de eisen inzake informatie en toestemming. Voor zover de WGBO of een andere wet hierover niets naders bepaalt zal een hulpverlener zich een oordeel moeten vormen op basis van het leerstuk van een conflict van plichten. Dit in de jurisprudentie en literatuur ontwikkelde leerstuk wordt in de praktijk voor een belangrijk deel ingekleurd door de professionele standaard.

4 Shared decision making

Besluitvorming over een behandeling behelst meer dan het geven van informatie en het daarop gebaseerd nemen van een eenduidige beslissing. Besluitvormingsprocessen in de zorg zijn zelden 'dichotoom', houden vaak betrokkenheid van derden in, hebben in veel gevallen een zoekend karakter en hangen samen met competenties en de instelling van mensen. *Shared decision making* kan model staan voor deze werkelijkheid en biedt een basis voor beslissingen die worden genomen voorafgaand aan, tijdens en na een behandeling. Ook wanneer die behandeling minder gunstig uitpakt, door een complicatie, een fout of een ongelukkige samenloop van omstandigheden, moeten patiënten in staat worden gesteld een goed geïnformeerde beslissing te kunnen nemen over het vervolg. Het verdient daarom aanbeveling dat *shared decision making* door de beroepsgroepen nader wordt uitgewerkt, om te beginnen in richtlijnen.

8.2.2 Informed consent in de publieke gezondheidszorg

De hier volgende aanbevelingen zijn gebaseerd op het onderzoek naar zelfbeschikking en informed consent in de publieke gezondheidszorg, gepubliceerd in Hoofdstuk 3.2 van deze evaluatie.

Aanbevelingen aan de wetgever

1 WPG en WBO

De WPG en WBO beogen het algemeen belang te dienen en legitimeren daartoe in bepaalde situaties inbreuken op de individuele zelfbeschikking, in de zin van afweerrecht. Mede in het licht van de grondwettelijk gewaarborgde rechten op privacy en lichamelijke integriteit behoeft een aantal zaken een expliciete wettelijke grondslag:

- (WPG): de patiënt dient in kennis te worden gesteld van iedere verplichte melding op naam aan de GGD door het hoofd van een laboratorium (art. 24 lid 2 WPG). Dit kan door toevoeging van de

- volgende zin aan deze bepaling: ‘Het hoofd van het laboratorium stelt gelijktijdig de betrokken persoon van deze melding in kennis.’;
- (WPG) Indien er reeds in het kader van de WPG onder het regiem van een rechtelijke machtiging, afgenomen lichaamsmateriaal voor onderzoek naar het laboratorium is gestuurd, kan de GGD het hoofd van het laboratorium verplichten nader onderzoek te doen, zonder dat hiervoor een aanvullende rechtelijke machtiging noodzakelijk is. Dit aanvullende onderzoek dient met meer juridische waarborgen te zijn omkleed en de betrokken persoon moet, bij voorkeur vooraf, in kennis worden gesteld van deze maatregel. Artikel 25 lid 5 WPG dient daartoe als volgt te worden aangevuld: ‘Het hoofd van het laboratorium verstrekt deze opdracht nadat voor het nader onderzoek toestemming is verkregen van de betrokken persoon, tenzij het vragen van toestemming in redelijkheid niet mogelijk is en met betrekking tot het nader onderzoek is voorzien in zodanige waarborgen, dat de persoonlijke levenssfeer van de betrokken persoon niet onevenredig wordt geschaad, of het vragen van toestemming, gelet op de aard en het doel van het nader onderzoek alsmede de noodzaak tot het treffen van maatregelen in het kader van de infectieziektenbestrijding, in redelijkheid niet kan worden verlangd.’

2 Wettelijke grondslag NPB

Het NPB vormt weliswaar een uitwerking van artikel 22 lid 1 Gw, maar dit programma heeft geen formeel wettelijke grondslag. Op grond van dit programma worden wel inbreuken gemaakt op de zelfbeschikking van individuen. De wetgever dient het NPB daarom te voorzien van een wettelijke grondslag, bij voorkeur in de WPG. Deze bepaling kan als volgt luiden: ‘Onze Minister draagt zorg voor het Nationaal Programma voor Bevolkingsonderzoek. Bij algemene maatregel van bestuur worden regels gesteld met betrekking de uitvoering van dit programma en de rechten van alle betrokkenen.’

Aanbevelingen aan het veld

1 Lichamelijke integriteit en bewegingsvrijheid

De wetgeving kent wat betreft maatregelen op het terrein van de publieke gezondheid tot nu toe meer belang toe aan lichamelijke integriteit dan aan vrijheidsbeperkende maatregelen. Dit wekt verbazing omdat vrijheidsbeperkende maatregelen ingrijpend zijn en zonder bijkomende maatregelen in de regel de gezondheid van het individu en samenleving niet ten goede komen. Dit terwijl sommige inbreuken op de lichamelijke integriteit betrekkelijk weinig ingrijpend zijn. De balans tussen lichamelijke integriteit en vrijheidsbeperking behoeft, ook vanuit het perspectief van interventies ter bevordering van zelfbeschikking in termen van keuzevrijheid en zelfontplooiing, heroverweging. Het is aan de Minister van VWS, de Gezondheidsraad en aan de zorgaanbieders om dit evenwichtspunt te herstellen.

2 Variatie in aanbod

Het is vanuit zelfbeschikking in de dimensies van afweerrecht, keuzevrijheid en zelfontplooiing en in het kader van de voortschrijdende screeningstechnieken verkieslijk om telkens, bij uitbreiding van

bevolkingsonderzoekprogramma's waarbij wordt gescreend op meerdere (risico-indicatoren van) ziekten, te onderzoeken of de keuzevrijheid van het individu niet kan worden vergroot door het aanbieden van variabele 'screeningspakketten'. Dit geldt eveneens voor het RVP als het gaat om de zogenaamde 'combinatievaccinaties'. Het is aan de Minister van VWS om meer variatie in het aanbod mogelijk te maken.

3 Collectief belang

Maatschappelijk draagvlak is essentieel voor de houdbaarheid van op preventie gerichte maatregelen, zoals vaccinatie en screening, die met een zekere vorm van drang min of meer collectief worden aangeboden. Een zekere vorm van drang is gerechtvaardigd wanneer sprake is van een belang dat het belang van het individuele beslisser overstijgt. Denk daarbij niet aan kosteneffectiviteit maar aan de 'kuddeveiligheid' die in een populatie ontstaat als een groot deel zich laat vaccineren of aan het belang van een pasgeboren baby bij de hiepriek, waar ouders moeten beslissen voor hun kind. Voor het behoud van het maatschappelijk draagvlak is het essentieel niet te lichtvaardig te beslissen over het opnemen van nieuwe maatregelen in het vaccinatie- of screeningsprogramma, maar zich er terdege van te verzekeren dat het belang en de werkzaamheid van de maatregel helder en overtuigend kunnen worden gecommuniceerd en ook als zodanig zullen worden geaccepteerd. De discussies rond de HPV-vaccinatie en de Mexicaanse griep dienen als waarschuwing te worden opgepakt. Het is daarom van belang dat de Minister van VWS, het RIMV en GGD'en het begrip 'collectief belang' alleen gebruiken als er daadwerkelijk sprake is van een belang dat dat van de individuele beslisser overstijgt.

8.3 Grenzen aan zelfbeschikking

8.3.1 Grenzen aan zelfbeschikking in de GGZ

De hier volgende aanbevelingen zijn gebaseerd op het onderzoek naar de grenzen aan zelfbeschikking in de GGZ, gepubliceerd in Hoofdstuk 4.1 van deze evaluatie.

Aanbevelingen aan de wetgever

1 Zorgplicht hulpverlener bij zorgmijders

Het is van belang in wetgeving of richtlijnen verder te verduidelijken wat de inhoud is van de zorgplicht van de hulpverlener met betrekking tot mensen die (mede) op basis van een psychiatrische stoornis geen hulp zoeken of deze weigeren. In dat kader moet onder meer aandacht worden besteed aan de redenen om een persoon te benaderen als bemoeizorgteam, en aan de balans tussen lijdensdruk en/of overlast enerzijds en de mogelijke negatieve gevolgen van bemoeizorg voor de betrokkene anderzijds. In het kader van de WvGGZ dient inzicht te worden geboden in de wenselijkheid en mogelijkheden van ambulante drang.

2 Uitwisselen gegevens in kader bemoeizorg

Het is aan te bevelen via wetgeving de mogelijkheden van en voorwaarden voor het uitwisselen van patiëntengegevens in het kader van bemoeizorg te regelen, eventueel verder te verduidelijken via richtlijnen. Het gaat daarbij om het uitwisselen van gegevens niet alleen binnen het zorgdomein, maar ook tussen het zorgdomein en andere maatschappelijke sectoren. Naast het formuleren van zorgvuldigheidscriteria is het nodig de voordelen van gegevensuitwisseling versus de risico's te expliciteren en te beargumenteren (toename wantrouwen, privacy-schending, stigmatisering).

3 Zelfbindingsregeling

De huidige wettelijke zelfbindingsregeling is complex en omslachtig. Het voorstel WvGGZ brengt daarin geen grote veranderingen. Het is aan te bevelen om de wettelijke zelfbindingsregeling te vereenvoudigen, bijvoorbeeld door te bezien of gekozen kan worden voor een rechterlijke toetsing achteraf in plaats van vooraf. De Minister van VWS wordt aanbevolen daartoe een nota van wijziging voor de WvGGZ op te stellen en bij de Tweede Kamer in te dienen.

4 Klachtrecht

De wettelijke zelfbindingsregeling is bedoeld voor een specifieke groep psychiatrische patiënten, en heeft mede daardoor een beperkt bereik. Gezien vanuit de optiek van zelfbeschikking is het van belang dat, ook al is dwangtoepassing onvermijdelijk, zoveel mogelijk rekening wordt gehouden met wensen en opvattingen van patiënten, zodat de patiënt zoveel mogelijk regie kan behouden ten aanzien van gedwongen zorg. De zorgkaart-regeling van het voorstel WvGGZ voorziet daarin. Als sluitstuk van die regeling dient in de wettelijke regeling van het (BOPZ)klachtrecht te worden opgenomen dat een beslissing om af te wijken van de zorgkaart klachtwaardig is.

5 Langdurige dwang en zorgvuldigheid

Langdurige dwang vereist een hoge mate van zowel inhoudelijke als procedurele zorgvuldigheid, waar het gaat om periodieke heroverweging van beslissingen en om consultatie en second opinion. Sinds 2008 is op dit punt in de Wet BOPZ een aanzet te vinden, maar het verdient aanbeveling dat dit sterker wettelijk wordt verankerd en in samenspraak met het veld ter zake specifiekere eisen worden geformuleerd.

6 Langdurige dwang en keuzevrijheid

In de wetgeving dient nadrukkelijker dan nu het geval is de mogelijkheid van keuzevrijheid bij toepassing van (langdurige) dwang te worden geëxpliciteerd. Gedacht wordt aan bijvoorbeeld de vorm van dwangtoepassing, het soort medicatie, de vorm van medicatie waardoor er zoveel mogelijk rekening gehouden kan worden met de wensen van de cliënt binnen het kader van dwang. Hulpmiddelen hierbij zijn het behandelplan en de crisiskaart.

7 Onderscheid wilsbekwaam en wilsonbekwaam

In de wetgeving dient het onderscheid tussen een wilsbekwame en wilsonbekwame weigering van behandeling te worden opgenomen, in elk geval waar het gaat om situaties waarin een patiënt gevaar of nadeel voor zichzelf veroorzaakt.

8 Therapeutische en niet-therapeutische interventies

In de wetgeving dient een duidelijk onderscheid gemaakt te worden tussen therapeutische dwangbehandeling en niet-therapeutische interventies, met name separatie. Dit onderscheid zit impliciet verweven in de criteria van proportionaliteit, subsidiariteit en doelmatigheid en dient geëxpliciteerd te worden.

9 Zelfbeschikking, signaleringsplannen en familie

In wetgeving dient het belang van signaleringsplannen, crisiskaarten en evaluatiegesprekken met de cliënt duidelijk te worden benadrukt. Hierbij dient ook de rol van de familie en naasten te worden aangegeven.

Aanbevelingen aan het veld

1 Voorwaardelijke machtiging

De wettelijke regeling van de voorwaardelijke machtiging dient nader te worden onderzocht opdat deze zo kan worden ingericht en toegepast dat deze beter aansluit bij problematische situaties van bemoeizorg en voorkomen kan worden dat moet worden uitgeweken naar ingrijpendere vormen van dwangtoepassing. De Minister van VWS wordt aanbevolen dit te (laten) onderzoeken.

2 Wils(on)bekwaamheid

De Minister van VWS wordt voorts aanbevolen nader onderzoek te laten uitvoeren naar de betekenis en rol van wilsbekwaamheid/wilsonbekwaamheid in de context van bemoeizorg. Bemoeizorg lijkt wilsonbekwaamheid te veronderstellen. Dat wil echter niet zeggen dat geen rekening wordt gehouden met de wensen van betrokkene. Geprobeerd wordt betrokkene te motiveren tot het accepteren van hulp. De jurisprudentie laat zien dat ook patiënten die geen ziekte-inzicht hebben, respect verdienen, bij voorbeeld in hun wens thuis te blijven, en bemoeizorg op dat moment maar minimaal mag worden ingezet.

3 Implementatie

De wettelijke eisen en, vooral, de aanvullende eisen van IGD die moeten leiden tot een grotere zorgvuldigheid bij langdurige dwangbehandeling zijn nog onvoldoende in het veld geïmplementeerd. De IGD wordt aanbevolen aandacht te besteden aan – het bieden van ondersteuning bij – implementatie.

8.3.2 Genetisch onderzoek en gegevensverstrekking aan familieleden

De hier volgende aanbevelingen zijn gebaseerd op het onderzoek naar de grenzen aan zelfbeschikking bij genetisch onderzoek en de gegevensverstrekking aan familieleden, gepubliceerd in Hoofdstuk 4.2 van deze evaluatie.

Aanbevelingen aan het veld

1 Algemene richtlijn

Er dient door de beroepsgroep van klinisch genetici en andere, rechtsreeks betrokken disciplines een algemene richtlijn te worden opgesteld die uitwerking geeft aan (de beperking van) informatiele zelfbeschikking door de indexpatiënt bij genetisch onderzoek en die helder maakt wat familieleden aan inspanningen van beroepsbeoefenaars mogen verwachten. De conceptrichtlijn 'Het informeren van familieleden bij erfelijke aanleg voor kanker' van de VKGN vormt hiervoor een goede basis.

2 Criteria richtlijn

In deze algemene richtlijn (mogelijk getiteld: 'Het informeren van familieleden bij genetisch onderzoek') dient aandacht te worden besteed aan tenminste de volgende aspecten: informatieverstrekking aan de indexpatiënt (herhaaldelijk en op meerdere momenten), specifiek gericht op de gevolgen van genetisch onderzoek voor de familieleden (en hun belangen in dat verband); ondersteuning van de indexpatiënt in het informeren van familieleden via adequate schriftelijk informatie en inzet van de huisarts of andere deskundigen; de mogelijke rol voor de geneticus indien de indexpatiënt zijn familieleden niet zelf kan of wil informeren, maar met die informatieverstrekking op zich geen problemen heeft; de bijzondere situaties waarin familieleden tegen de wens van de indexpatiënt door de beroepsbeoefenaar kunnen worden geïnformeerd ('conflict van plichten'; van een harde juridische en ethische waarschuwingsplicht jegens familieleden is in deze situatie geen sprake).

3 Multidisciplinaire commissie

Een multidisciplinair samengestelde commissie, die zich richt op systematische morele reflectie, kan worden geraadpleegd of ondersteuning bieden bij lastige dilemma's. Het verdient aanbeveling dat de beroepsgroep van klinisch genetici en andere, rechtsreeks betrokken disciplines een multidisciplinaire commissie in het leven roepen die advies uitbrengt over nadere criteria rond het informeren van familieleden en voor beperking van de zelfbeschikking van de indexpatiënt indien deze geen rekening wil houden met de belangen van zijn familieleden.

8.3.3 Toegang tot in-vitrofertilisatie (IVF)

De hier volgende aanbevelingen zijn gebaseerd op het onderzoek naar de grenzen aan zelfbeschikking bij de toegang tot in-vitrofertilisatie, gepubliceerd in Hoofdstuk 4.3 van deze evaluatie.

Aanbevelingen aan het veld

1 Transparantie toegangsbeleid

Het verdient aanbeveling dat IVF-behandelaren meer transparantie betrachten over het toegangsbeleid richting hulpvragers. Dit kan via informatiefolders en heldere en zorgvuldige uitleg aan hulpvragers (en in het dossier aantekenen) bij een afwijzing van een IVF-verzoek.

2 Beraadsgroep voortplanting

Het verdient aanbeveling dat behandelaren een lokale multidisciplinaire 'beraadsgroep voortplanting' inschakelen zodra er discussie is over toegang tot IVF. Op deze wijze kan worden gewaarborgd dat de besluitvorming zorgvuldig geschiedt en plaatsvindt op basis van voldoende, verifieerbare informatie en zo mogelijk op basis van wetenschappelijk onderzoek. Op deze wijze wordt tevens voorkomen dat een individuele arts zich in een voorkomend geval te veel laat leiden door zijn persoonlijke visie op wat goed ouderschap inhoudt. Waar een dergelijke beraadsgroep nog niet bestaat, wordt aanbevolen deze in te stellen.

3 Wetenschappelijk onderzoek

Het verdient aanbeveling wetenschappelijk onderzoek te doen naar de gevolgen van de gezondheidstoestand van de vrouw voor de slagingskans van de IVF-behandeling. Er bestaat op dit moment geen consensus over de mate waarin een hoge leeftijd, een hoog BMI en een ongezonde leefstijl de effectiviteit van IVF kan verlagen. Een goede verantwoording van een toegangsweigering vraagt om voldoende wetenschappelijk bewijs.

4 Discussie

De beroepsgroep zou een discussie moeten initiëren over een aantal controversiële kwesties en het zo mogelijk innemen van een gemeenschappelijk standpunt en het communiceren daarvan. Voor het op gang brengen van deze discussie is van belang dat instellingen hun ervaringen en gehanteerde argumenten in relatie tot (een weigering van) toelating tot IVF met elkaar delen.

8.4 Zelfbeschikking en organisatie van zorg

8.4.1 Informatieele zelfbeschikking

De hier volgende aanbevelingen zijn gebaseerd op het onderzoek naar de zelfbeschikking en de organisatie van zorg, in de vorm van de toegenomen vastlegging van patiëntengegevens, gepubliceerd in Hoofdstuk 5.1 van deze evaluatie.

Aanbevelingen aan de wetgever

1 Relatie tot bestaande juridische kaders

Wanneer nieuwe wetgeving wordt voorgesteld op het terrein van informatiele zelfbeschikking, zal zoveel mogelijk aansluiting moeten worden gezocht bij bestaande juridische kaders. Aldus kan de consistentie van wetgeving worden gewaarborgd, alsmede de naleving ervan. Voor de nabije toekomst zal in dit verband vooral gelet moeten worden op ontwikkelingen rond het Europese voorstel voor een algemene verordening gegevensbescherming.

2 Toelaatbare inbreuken

Wetgeving op het terrein van informatiele zelfbeschikking heeft niet alleen een waarborgfunctie, maar ook een beschermingsfunctie. Die beschermingsfunctie is met name te vinden in de voorwaarden die de WBP stelt aan het mogen verwerken van persoonsgegevens in het algemeen en van gezondheidsgegevens in het bijzonder. Het hanteren van de algemene regels uit de WBP in een specifieke sector als de gezondheidszorg, terwijl daarvoor ook nog – soms afwijkende – specifieke regels gelden, is niet altijd eenvoudig. Zo is de wetgeving niet altijd even duidelijk, bijvoorbeeld als het gaat om de vraag of een ziekenhuis wel of niet foto's van patiënten mogen vastleggen met het oog op de identificatie van patiënten. Aanbevolen wordt om bevoegdheden die inbreuk kunnen maken op de informatiele zelfbeschikking, zoals het mogen vastleggen van pasfoto's van patiënten ter identificatie, vaker en uitdrukkelijker vast te leggen in wetgeving.

3 Beperkingen van de techniek

De specifieke informatierechten die de regering wil opnemen in de voorgestelde Wet cliëntenrechten zorg en in de Wet gebruik burgerservicenummer in de zorg, versterken onmiskenbaar de informatiele zelfbeschikking van patiënten. De vraag is echter wel in hoeverre die nieuwe informatierechten voldoende technisch realiseerbaar zijn in de praktijk. Soms – en niet geheel onbegrijpelijk – lijkt het wel alsof politici (maar ook anderen) denken dat met ICT alles gerealiseerd kan worden wat men juridisch wenselijk acht. Er lijkt dan weinig oog te bestaan voor de beperkingen van de techniek of voor de hoge kosten die een technische oplossing met zich kan brengen. Aanbevolen wordt om nader onderzoek te verrichten naar de wijze waarop het beste een match kan worden gerealiseerd tussen de politieke en/of juridische voornemens om de informatierechten voor patiënten te versterken (zoals afscherming en elektronische inzage) en de (informatietechnologische) mogelijkheden in de praktijk van de gezondheidszorg.²⁷⁸

278 Zie ook Ploem, M.C., Zwaanswijk, .M., Wiesman, F.J. e.a. *Vertrouwen van zorgverleners in elektronische informatie-uitwisseling en het landelijk EPD: Een juridische en sociaal-wetenschappelijke studie naar de positie van zorgverleners*, Amsterdam: AMC/NIVEL, pp. 66 en pp. 71.

4 Rechten en plichten van hulpverlener

Een 'recht op dossiervoering', zoals voorgesteld in de Wcz, lijkt een positieve bijdrage te kunnen leveren aan de informationele zelfbeschikking door patiënten. Het is echter niet duidelijk in hoeverre een dergelijk enigszins lichtzinnig geformuleerd 'recht' de bestaande wettelijke dossierplicht voor hulpverleners opzij zet. Zo is niet helder wat het betekent als een patiënt afziet van diens recht op dossiervoering en in plaats daarvan liever zelf de medische gegevens beheert in een PGD: is een hulpverlener dan niet langer verplicht om een dossier te voeren? Aanbevolen wordt om in wetgeving omtrent de rechten van patiënten (en dat geldt met name voor de eventuele Wcz) meer in te gaan op de praktische consequenties van deze rechten. Het belang van de dossierplicht in de WGBO is tweeledig: 1) een beroepsbeoefenaar moet kunnen beschikken over informatie over onderzoeken en behandelingen die door hem of door andere hulpverleners zijn uitgevoerd met het oog op de kwaliteit en continuïteit van de zorg; 2) een goed bijgehouden dossier is onmisbaar voor een hulpverlener om verantwoording af te kunnen leggen voor zijn handelen en om zich toetsbaar op te kunnen stellen.²⁷⁹ Het kan niet zo zijn dat patiënten deze belangen opzij kunnen zetten door af te zien van een 'recht op dossiervoering'. Voorts zullen patiënten zich dienen te realiseren – voordat zij van een dergelijk recht afzien – dat er grote gezondheidsrisico's kunnen ontstaan als artsen niet (tijdig) kunnen beschikken over hun dossier(s).

5 Patiëntgeheim

De zeggenschap van patiënten over de eigen medische gegevens in een PGD lijkt de ultieme vorm van informationele zelfbeschikking in de zorg te zijn, echter niet zonder risico's. Medische gegevens die door de patiënt zelf worden beheerd vallen niet onder de bescherming van het medisch beroepsgeheim van hulpverleners. Dit zou betekenen dat die gegevens min of meer vogelvrij worden omdat ze gemakkelijker toegankelijk zouden zijn voor bijvoorbeeld opsporings- en inlichtingendiensten, voor de aanbieder van het PGD en voor marketing door aan hem geaffilieerde zakenpartners. Aanbevolen wordt om in wetgeving een recht op te nemen voor patiënten op geheimhouding van hun gegevens ('patiëntgeheim') in een PGD.

Aanbevelingen aan het veld

1 Zeggenschapsprocedures

Onder invloed van enkele wetgevingsinitiatieven valt er een tendens waar te nemen naar een groter belang voor uitdrukkelijke toestemming voor het verwerken van patiëntgegevens. Gewezen kan worden op de maatschappelijke discussie rond het wetsvoorstel rond de invoering van een landelijk EPD (van 'opt-out' naar 'opt-in'). Hieruit lijkt geconcludeerd te kunnen worden dat de informationele zelfbeschikking wordt versterkt doordat vaker uitdrukkelijke toestemming wordt vereist. Deze kan ook negatieve consequenties hebben voor bijvoorbeeld de kwaliteit en tijdigheid van zorg leiden tot een groter wantrouwen jegens hulpverleners. Aanbevolen wordt daarom om nader onderzoek te

²⁷⁹ Zie ook Legemaate, J. 'Inhoud en betekenis van het medisch dossier', in: Legemaate, J. (eindred.), *Knelpunten rond het medisch dossier*. Lelystad: Koninklijke Vermande, 2000, pp. 18.

verrichten naar de voorkeuren en gevolgen van zeggenschapsprocedures in het algemeen en in het bijzonder in relatie tot het gebruik van (persoons)gegevens voor zorgverlening.

8.4.2 Zelfbeschikking en structuurmaatregelen in de zorg

De hier volgende aanbevelingen zijn gebaseerd op het onderzoek naar de zelfbeschikking en de organisatie van zorg, in de vorm van structuurmaatregelen in de zorg, gepubliceerd in Hoofdstuk 5.2 van deze evaluatie.

Aanbevelingen aan de wetgever

1 Assumpties van wetgeving

Beleidskeuzes, en daarmee ook de beslissing over de vormgeving van wetgeving, zijn altijd gebaseerd op veronderstellingen, zoals veronderstellingen over het gedrag van mensen of over effecten van maatregelen op de kwaliteit of kosten van de zorg. Dit geldt ook voor de hier besproken maatregelen op het gebied van de structuur van zorg. Assumpties zijn dat patiënten in belangrijke mate willen kunnen kiezen voor een zorgaanbieder op basis van neutrale en objectieve informatie, dat het reduceren van de keuzevrijheid van cliënten geen betekenis zou hebben voor de ervaren zelfredzaamheid of dat concentratie van zorg bijdraagt aan kwaliteit en doelmatigheid. Dit onderzoek laat zien dat deze assumpties op zijn minst niet algemeen geldig zijn. Het verdient daarom aanbeveling om bij dit soort ingrijpende wetgeving op voorhand dit soort vitale assumpties te toetsen dan wel zorgvuldig te monitoren en op basis hiervan bij te sturen. Zo zou in de Wmo een ruimere keuzevrijheid voor cliënten overwogen moeten worden, in de Zvw zou nagegaan moeten worden op welke manier de huisarts patiënten beter kan ondersteunen bij het maken van de keuze voor een ziekenhuis of medisch specialist kan ondersteunen en welke keuzeinformatie huisartsen hier dan voor nodig hebben en, tenslotte, zou voor specifieke concentratiemaatregelen nagegaan moeten worden wat de effecten zijn op kosten, kwaliteit, toegankelijkheid en op keuzevrijheid.

2 Inperkingen van keuzevrijheid

We constateren dat overwegingen die voortkomen uit de systeemdoelen kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid kunnen leiden tot de beperking van keuzevrijheid. Hier spelen twee grootheden: het recht van de individuele patiënt op zelfbeschikking in de zin van keuzevrijheid, versus het algemeen belang bij een stelsel van gezondheidszorg waarin onnodige kosten worden voorkomen en optimale kwaliteit wordt geboden. In dit spectrum komt aan de overheid een grote mate van beleidsvrijheid toe en zijn er in wezen geen juridische invalshoeken die a priori bepalen hoe de genoemde grootheden in relatie tot elkaar moeten worden gewogen. Dit neemt echter niet weg dat de overheid oog moet hebben voor de effecten die een dergelijk beleid kan hebben op de keuzevrijheid van individuele patiënten en andere rechten en belangen. De beperkingen van keuzevrijheid op grond van macro-overwegingen legt een grote verantwoordelijkheid bij de overheid, landelijk en op gemeentelijk niveau, om aan te tonen dat die macrodoelen ook daadwerkelijk worden gerealiseerd en dat de mate waarin in verhouding staat tot de beperkingen in keuzevrijheid. Daarbij is het van belang niet alleen te overwegen dat zelfbeschikking een waarde op zich is, maar dat

keuzevrijheid ook kan bijdragen aan de ervaren zelfredzaamheid van burgers. Bij het formuleren van nieuwe maatregelen, bij het van kracht worden van nieuwe wetgeving of grote veranderingen in wetgeving; zoals in de nabije toekomst de verdergaande overheveling van elementen uit de AWBZ naar de Wmo; maar ook naar aanleiding van tussentijdse evaluaties; zoals binnenkort de tweede evaluatie van de Wmo; dient hierover expliciet verantwoording afgelegd te worden.

8.4.3 Zelfbeschikking van mensen met een chronische aandoening

De hier volgende aanbevelingen zijn gebaseerd op het onderzoek naar de zelfbeschikking en de organisatie van zorg, in de vorm van het persoonsgebonden budget (PGB) en zorg op afstand, gepubliceerd in Hoofdstuk 5.3 van deze evaluatie.

Aanbevelingen aan de wetgever

1 PGB en belang zelfbeschikking

Het belang van het PGB voor zelfbeschikking als keuzevrijheid en zelfontplooiing dient in de wetgeving en in het beleid te worden verdisconteerd. In de politieke discussie over het PGB wordt een dominante rol gespeeld door argumenten betreffende de kosten van de zorg en de noodzaak tot kostenbeheersing. Dit op zich legitieme belang dient nadrukkelijk te worden afgewogen tegen het eventuele verlies aan mogelijkheden tot zelfbeschikking.

2 Zelfbeschikking bij zorg op afstand

Gezien het belang van zelfbeschikking als keuzevrijheid en zelfbeschikking als zelfontplooiing in de context van zorg op afstand, is het aan te bevelen het aspect van (het vergroten van) zelfbeschikking explicieter wettelijk te verankeren. Algemene patiëntenrechten, zoals recht op informatie, op privacy en op bescherming van wilsbekwamen, vragen in de context van zorg op afstand om een specifieke invulling en goede monitoring. Wanneer er sprake is van uitwisseling van medische gegevens (zorgperspectief) dienen er strengere eisen te worden gesteld aan bijvoorbeeld veiligheid of betrouwbaarheid van het netwerk dan in het geval er sprake is van meer persoonlijke gesprekken of informatie ten aanzien van bijvoorbeeld aanbod van services (welzijnsperspectief). De wet- en regelgeving inzake zorg op afstand dient hierop alert te zijn. Het verdient daarnaast aanbeveling het recht op ondersteuning van mensen met verminderde competenties wettelijk te verankeren. Tevens dient te worden nagegaan hoe zorg op afstand past binnen de geldende kwaliteitswetgeving en welke wijzigingen nodig zijn voor adequate implementatie. Tenslotte zal het belang van zorg op afstand voor het leveren van Wmo zorg en de financiering ervan voor de toekomst nader ook verkend moeten worden binnen het wettelijke kader van de Wmo. Daarbij dient ook bezien te worden hoe de financiering van beeldschermzorg vanuit de ABWZ, de Wmo, en door de cliënt zelf, optimaal vorm kan worden gegeven.

Aanbevelingen aan het veld

1 PGB en keuzevrijheid

De keuze voor een PGB dient niet voort te komen uit een beperking in zorg in natura, maar uit een bewuste keuze voor eigen regie.

2 Informatievoorziening en ondersteuning rond het PGB

Zorgvragers dienen beter te worden geïnformeerd over de mogelijkheden voor en potentiële consequenties van het invullen van hun zorgbehoefte via een PGB of zorg in natura. Daarnaast dienen budgethouders die kiezen voor een PGB beter te worden ondersteund, zodat zij daadwerkelijk in staat zijn hun leven actief vorm te geven.

3 Goede zorg bij zorg op afstand

De huidige ontwikkeling van zorg op afstand is afhankelijk van de actieve rol die verschillende partijen lokaal op zich willen nemen en de potentiële opbrengsten die het bedrijfsleven ziet in de implementatie van verschillende toepassingen. Het verdient aanbeveling om de publieke overweging van wat goede zorg is en welke rol zorg op afstand daar in zou kunnen spelen meer te benadrukken in de ontwikkeling van zorg op afstand. Op dit moment is er weinig bekend over de rol die beeldschermzorg in de praktijk speelt in de relatie tussen cliënt en mantelzorgers en tussen cliënten en familie onderling. Nader onderzoek naar de mogelijkheden die deze netwerken kunnen bieden en de randvoorwaarden die noodzakelijk zijn om het potentieel van deze netwerken te kunnen benutten, wordt aanbevolen.

4. Ontwikkeling en aanbod zorg op afstand

Het verdient aanbeveling om het perspectief van de gebruiker een meer structurele plaats te geven in de ontwikkeling van zorg op afstand. Hiermee zou goed gebruik van zorg op afstand bevorderd en de mogelijkheden die zorg op afstand kan bieden om het eigen leven vorm te geven beter benut kunnen worden. Te vaak wordt een vanuit de techniek ontworpen 'one-size fits all' apparaat top-down ingevoerd. Dit miskent de behoefte aan maatwerk en gaat voorbij aan de mogelijkheid om innovatie van onderop te genereren. Realisatie van het recht op zelfbeschikking als afweerrecht en keuzevrijheid vereist dat de gebruiker kan afzien van het gebruik van zorg op afstand en over meerdere alternatieven beschikt. Wanneer zorg op afstand onderdeel gaat uitmaken van het reguliere zorgaanbod dient hier rekening mee gehouden te worden.

5 Privacy bij zorg op afstand

Bij zorg op afstand dienen afspraken te worden gemaakt over de manier waarop wordt omgegaan met de medische gegevens die verzameld worden en de bescherming van de privacy in gesprekken tussen professional en cliënt onderling en in gesprekken tussen cliënten en informele relaties. Aanbevolen wordt dat de betrokken branche- en beroepsorganisaties een richtlijn of handreiking

'Zorg op afstand' opstellen, waarin aan de orde komen: de voorwaarden voor kwaliteit van zorg, de rechtspositie van de patiënt en de verdeling van verantwoordelijkheden in het geval van zorg op afstand. De in 2010 in Nictiz-verband tot stand gekomen 'Handreiking Zorg op Afstand – Hoe regel je het? Zo!' vormt met betrekking tot het privacy-aspect daarbij een goed vertrekpunt.

8.5 Algemene conclusies en aanbevelingen

Op basis van de deelstudies In de deelstudies (Hoofdstukken 3, 4 en 5 alsmede par. 8.1-8.3) zijn tal van specifieke aanbevelingen gedaan, zowel gericht op de aan de orde zijnde wettelijke regelingen als op het flankerend beleid van de overheid of van partijen in het veld. Op basis van de deelstudies en de algemene beschouwingen in de hoofdstukken 6 en 7 worden hieronder tot slot een aantal algemene conclusies en aanbevelingen op een rij gezet.

- 1 Zelfbeschikking en het zelfbeschikkingsrecht van patiënten zijn maatschappelijk en juridisch van grote betekenis. In het regeerakkoord van het huidige kabinet wordt zelfbeschikking een 'leidend beginsel' genoemd, maar over een langere periode gezien valt op overheidsstukken op gebieden waar dat voor de hand zou liggen veel vaker niet dan wel expliciet het recht op zelfbeschikking noemen en typeren. Dat verdraagt zich niet met zelfbeschikking als een leidend beginsel. *Aanbevolen wordt de overheid bewuster omgaat met (het recht op) zelfbeschikking en op beleidsterreinen waar dat aan de orde is (waaronder begrepen wetgeving) expliciet overweegt wat in de gegeven situatie de strekking en implicaties van (het recht op) zelfbeschikking zijn.*
- 2 Van oudsher wordt het recht op zelfbeschikking vooral gezien als een afweerrecht. Uit dit onderzoek komt naar voren dat het recht op zelfbeschikking ook twee andere dimensies heeft, namelijk zelfontplooiing en keuzevrijheid. Het is belangrijk dat bij beleids- en wetgevingsafwegingen op terreinen die raken aan de zelfbeschikking van de patiënt aandacht gegeven wordt aan alle drie de dimensies van zelfbeschikking. Het is belangrijk om daarbij zo nodig te laten zien dat tussen de verschillende dimensies van zelfbeschikking spanning kan bestaan. In het geval van een beperking van zelfbeschikking dient de reden daarvoor toetsbaar te zijn. Bij een spanning tussen zelfbeschikking in twee dimensies dient aandacht geschonken te worden aan het waar mogelijk garanderen en bevorderen van zelfbeschikking in de derde dimensie. *Aanbevolen wordt dat de overheid zelfbeschikking oppakt als een fenomeen dat meerdere dimensies omvat, en dat ter hantering daarvan in het kader van beleids- en wetgevingsafwegingen gestreefd wordt naar een verdere uitwerking en doordenking van deze dimensies.*
- 3 Het onderzoek wijst uit dat aan beleidsoverwegingen en –beslissingen die in relatie staan tot zelfbeschikking nogal eens aannames en veronderstellingen ten grondslag liggen die meer worden gesteld dan onderbouwd. Dit wekt de indruk dat de wetgever bij het regelen van patiëntenrechten een type burger voor ogen heeft dat eigenlijk niet bestaat. Een voorbeeld vormt het recht van de patiënt op keuze-informatie. Het is maar zeer de vraag of burgers aan dit recht de waarde toekennen die de wetgever voor ogen heeft en of zij dat recht willen uitoefenen op de wijze die de wetgever veronderstelt. Zo is de aanname dat een patiënt via het internet zijn hulpverlener of instelling wil kiezen voor discussie vatbaar. *Aanbevolen wordt dat bij de wettelijke vormgeving van patiëntenrechten die in relatie staan tot zelfbeschikking zo goed mogelijk rekening*

wordt gehouden met de wijze waarop burgers resp. patiënten het liefst met de thematiek van die rechten (zouden) willen omgaan.

- 4 Belangen van (individuele) derden of algemene belangen kunnen individuele zelfbeschikking versterken, maar onder omstandigheden ook een (wettelijke) beperking van het recht van de patiënt op zelfbeschikking rechtvaardigen. Dit onderzoek heeft geen aanwijzingen opgeleverd voor wettelijke regelingen waarin een onbalans bestaat tussen beide invalshoeken. Wel valt op dat de juridische onderbouwing van beleidsbeslissingen om in wetgeving belangen van anderen te prioriteren boven die van patiënt gebrekkig is. Ook hier is, in het verlengde van aanbeveling 1, meer explicitering en onderbouwing gewenst. *Aanbevolen wordt dat de overheid beleidskeuzen die neerkomen op een beperking van zelfbeschikking van de patiënt in het (individueel of het algemeen) belang van anderen expliciet maakt en motiveert.*
- 5 Uit het onderzoek komt naar voren dat zelfbeschikking als afweerrecht in de huidige wetgeving verhoudingsgewijs goed is geregeld, maar dat met name in de stelselwetgeving zelfbeschikking als keuzevrijheid en zelfontplooiing aan bedreiging onderhevig zijn. Zonder afbreuk te willen doen aan het algemene belang van een betaalbare zorg, kan op basis van de maatschappelijke en juridische betekenis van het zelfbeschikkingsrecht worden verdedigd dat aan keuzevrijheid in de zorg een groter belang toekomt dan nu in het beleid tot uitdrukking komt. Hieruit vloeit voort aan beperkingen van die keuzevrijheid goede argumenten ten grondslag moeten liggen. Explicitering daarvan kan een belangrijke bijdrage leveren aan het maatschappelijke en politieke debat over zelfbeschikking. Niet alleen zal de kosteneffectiviteit van die beperkingen helder moet zijn, maar ook dat deze zodanig is dat een beperking van zelfbeschikking te rechtvaardigen valt. *Aanbevolen wordt dat beleidsbeslissingen in het kader van de stelselwetgeving die neerkomen op een beperking van zelfbeschikking als keuzevrijheid uitvoeriger en explicieter worden onderbouwd.*
- 6 Deze evaluatie wijst uit dat wetgeving een belangrijk middel is om zelfbeschikking te bevorderen, maar dat in veel gevallen met wetgeving alleen niet kan worden volstaan. Vaak is flankerend beleid nodig, bijvoorbeeld ter facilitering of ondersteuning van de patiënt, of is het belangrijk dat algemene wettelijke bepalingen door middel van zelfregulering nader worden uitgewerkt en geoperationaliseerd. *Aanbevolen wordt dat de overheid bij wetgevingsafwegingen op het terrein van de zelfbeschikking van de patiënt steeds de vraag betreft of met wetgeving kan worden volstaan, dan wel dat naast of in plaats van wetgeving andere opties of initiatieven moeten worden toegepast.*
- 7 Zelfbeschikking gaat in belangrijke mate over zeggenschap door patiënten. Er zijn verschillende (wettelijke en niet-wettelijke) manieren om zeggenschap vorm te geven. Het accent kan daarbij liggen op informatievoorziening- en management, maar ook op toestemmingsregelingen. Deze evaluatie wijst uit dat patiënten het kunnen beschikken over goede informatie en betrokkenheid bij beslissingen (waaronder zo nodig begrepen een schriftelijk zorgplan) wezenlijker vinden dan formele toestemmingsregelingen. *Aanbevolen wordt dat met betrekking tot de vormgeving van zeggenschap van patiënten, niet alleen in wetgeving maar ook in vormen van zelfregulering, het accent wordt gelegd op de behoefte van patiënten aan goede en toegankelijke informatie.*

- 8 Rond de patiënt fungeren vaak familieleden en andere naasten die intensief betrokken kunnen zijn bij de zorgverlening. In de relatie tussen de patiënt en zijn naasten kunnen spanningen ontstaan met betrekking tot de zelfbeschikking van de patiënt, maar veel vaker kunnen deze naasten een belangrijke bijdrage leveren aan de verbetering of continuering van de zelfbeschikkingmogelijkheden van de patiënt. Dit is met name in de chronische zorg aan de orde. Dat kan ook ondersteuning van die naasten noodzakelijk maken. *Aanbevolen wordt dat bij het implementeren van beleids- of wetgevingsmaatregelen gericht op de versterking van de zelfbeschikkingmogelijkheden van de patiënt wordt beoordeeld in hoeverre diens naasten daarbij een rol moeten spelen en of het in dat verband nodig is die naasten te faciliteren of ondersteunen.*
- 9 Uit het onderzoek komt naar voren dat richtlijnen van de beroepsgroep een belangrijke rol kunnen spelen bij het nader uitwerken van wettelijke bepalingen (zoals het recht op informatie) en het beschrijven en verduidelijken van keuzemogelijkheden voor de patiënt. Anderzijds blijkt dat richtlijnmakers aan deze aspecten lang niet altijd voldoende aandacht besteden. Daardoor worden mogelijkheden tot ondersteuning en versterking van zelfbeschikking gemist. *Aanbevolen wordt dat richtlijnmakers meer aandacht besteden aan de informatierechten en de keuzemogelijkheden van patiënten en dat het Kwaliteitsinstituut (dat moet toetsen of richtlijnen kunnen worden opgenomen in het in voorbereiding zijnde wettelijke register) daarop toetst.*
- 10 De juridische betekenis van het recht op zelfbeschikking is nauw verbonden met de nationale en internationale ontwikkelingen op het gebied van de grondrechten. Daarbij speelt niet alleen het EVRM een rol, maar ook het in 1997 tot stand gekomen Biogeneeskundeoverdrag van de Raad van Europa en het uit 2006 stammende Verdrag de rechten van personen met een handicap. Beide verdragen onderstrepen de betekenis van zelfbeschikking op het terrein van de gezondheidszorg, maar zijn door Nederland nog niet geratificeerd. *Aanbevolen wordt dat de overheid zo spoedig mogelijk de stappen zet die nodig zijn voor de ratificatie door Nederland van het Biogeneeskundeoverdrag en het Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap.*

A

Samenstelling Begeleidingscommissie en Commissie evaluatie regelgeving

Begeleidingscommissie

Voorzitter

mevrouw prof. dr. I.D. de Beaufort

Vice-voorzitter

mevrouw mr. W.R. Kastelein

Leden

de heer prof. dr. G.J. Blijham

mevrouw drs. M. de Booy

mevrouw mr. A.C. de Die

de heer mr. P.W.H.M. Francissen

mevrouw dr. F.M. de Graaff

de heer mr. A.J. Heerma van Voss

mevrouw J.M.G. Lanphen, arts

de heer prof. dr. D.L. Willems

Waarnemers

de heer drs. A. J. van Drielen

ZonMw

de heer mr. M. Slijper

mevrouw drs. M.J. Sander

Commissie evaluatie regelgeving

Voorzitter

de heer Rien Meijerink

Vice-voorzitter

de heer prof. dr. E. Briët

Leden

mevrouw prof. dr. I.D. de Beaufort

mevrouw mr. W.K. Bischof

de heer drs. W. Geerlings

de heer prof. dr. mr. J.K.M. Gevers

de heer prof. dr. T.E.D. van der Grinten

de heer D.C. Kaasjager, arts

de heer prof. dr. C.M.J.G. Maes

mevrouw mr. R.P. de Roode

mevrouw H.H. Witte

Waarnemer

de heer mr. R.J. Terwiel

ZonMw

de heer mr. M. Slijper

mevrouw drs. M.J. Sander

B

Lijst van afkortingen

CBP	College bescherming persoonsgegevens
DBC	Diagnose Behandeling Combinatie
EGiZ	Gedragscode Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg
EHRM	Europees Hof voor de Rechten van de Mens
EVRM	Verdrag tot bescherming van de rechten van de mens en fundamentele rechten
IBS	In Bewaringsstelling
IVF	In Vitrofertilisatie
LSP	Landelijk schakelpunt
N1H1	Nieuwe Influenza A
NPB	Nationaal Programma voor Bevolkingsonderzoek
NVOG	Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie
NVvP	Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
PGB	Persoonsgebonden Budget
PGD	Preïmplantatie Genetische Diagnostiek
PGD	Persoonlijke Gezondheidsdossier
PVP	Patiëntvertrouwenspersoon
RM	Rechterlijke Machtiging
RVP	Rijksvaccinatieprogramma
SDM	Shared Decision Making
VKGN	Vereniging Klinische Genetica Nederland
VWM	Voorwaardelijke Machtiging
Waz	Wet afbreking zwangerschap

C

Onderzochte wetten

AWBZ	Algemene wet bijzondere ziektekosten Besluit zorgaanspraken AWBZ (voorstel) Beginselenwet AWBZ-zorg
BW	Burgerlijk Wetboek Wet mentorschap meerderjarigen WGBO-Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst
Embryowet	
Gezondheidswet	
Gw	Grondwet
KWZ	Kwaliteitswet zorginstellingen
WAZ	Wet afbreking zwangerschap
WBO	Wet op het bevolkingsonderzoek Besluit bevolkingsonderzoek
WBP	Wet bescherming persoonsgegevens
Wcz	Wetsvoorstel cliëntenrechten zorg Wijziging van de Wcz i.v.m. voorwaarden voor winstuitkering aanbieders van medisch-specialistische zorg Wijziging van de Wcz i.v.m. de taken en bevoegdheden op het gebied van de kwaliteit van zorg Wijziging van de Wcz i.v.m. het tijdig signaleren van risico's voor de continuïteit van zorg Wijziging van de Wcz i.v.m. cliëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens
Wet BIG	Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg
Wet BOPZ	Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen Besluit rechtspositieregelen BOPZ Besluit middelen en maatregelen BOPZ
Wet foetaal weefsel	
Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal	
Wmcz	Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen
Wmg	Wet marktordening gezondheidszorg
WMK	Wet op de medische keuringen

WMO	Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen
Wmo	Wet maatschappelijke ondersteuning
WOD	Wet op de orgaandonatie
WPG	Wet publieke gezondheid
WvGGZ	Wet verplichte GGZ
Zvw	Zorgverzekeringswet

D

Achtergrondstudies Zelfbeschikking in de zorg

In het kader van deze thematische wetsevaluatie zelfbeschikking in de zorg is een aantal achtergrondstudies uitgevoerd. Deze achtergrondstudies zijn als afzonderlijk digitaal uitgave door ZonMw gepubliceerd. In deze publicatie staan de volgende achtergrondstudies.

Achtergrondstudie bij hoofdstuk 2 Zelfbeschikking: een conceptuele verheldering

Hoofdstuk 1: Zelfbeschikking in de ethiek

Guy Widdershoven en Rien Janssens

Hoofdstuk 2: Zelfbeschikking in het recht van de Raad van Europa

Janneke Gerards, Nelleke Koffeman en Aart Hendriks

Hoofdstuk 3: Zelfbeschikking in het recht van de Europese Unie

Nelleke Koffeman, Janneke Gerards en Aart Hendriks

Hoofdstuk 4: Zelfbeschikking in de Nederlandse Grondwet

Janneke Gerards, Aart Hendriks en Nelleke Koffeman

Hoofdstuk 5: Zelfbeschikking in het overige (gezondheids)recht

Aart Hendriks, Janneke Gerards en Nelleke Koffeman

Achtergrondstudie bij Hoofdstuk 3

Zelfbeschikking en informed consent

Hoofdstuk 1: Inleiding

Aart Hendriks en Roland Friele

Hoofdstuk 2: Zelfbeschikking en curatieve zorg, met bijzondere aandacht voor de WGBO

JURIDISCHE DEELSTUDIE: *Yvonne Drewes, Rachèl van Hellemond en Aart Hendriks*

EMPIRISCHE DEELSTUDIE: *Manja Bomhoff en Roland Friele*

Hoofdstuk 3: Zelfbeschikking en curatieve zorg, met bijzondere aandacht voor de WGBO

JURIDISCHE DEELSTUDIE: *Rachèl van Hellemond, Yvonne Drewes en Aart Hendriks*

EMPIRISCHE DEELSTUDIE: *Jeroen Borghuis, Manja Bomhoff en Roland Friele*

Hoofdstuk 4: Analyse en conclusies

Manja Bomhoff, Jeroen Borghuis, Yvonne Drewes, Roland Friele, Rachèl van Hellemond en Aart Hendriks

Achtergrondstudie bij Hoofdstuk 4

Grenzen aan zelfbeschikking

Deel 1: Grenzen aan zelfbeschikking in de ggz

Brenda Frederiks, Elleke Landeweer, Johan Legemaate en Guy Widdershoven

Deel 2: Grenzen aan zelfbeschikking op enkele andere terreinen (Genetisch onderzoek en het verstrekken van gegevens aan familieleden en de toegang tot in-vitrofertilisatie)

Corrette Ploem, Rien Janssens, Johan Legemaate en Guy Widdershoven

Achtergrondstudies bij Hoofdstuk 5

Zelfbeschikking en de organisatie van zorg

Deel 1: Informatieele zelfbeschikking

Sjaak Nouwt, Corrette Ploem en Johan Legemaate

Deel 2: Zelfbeschikking en structuurmaatregelen in de zorg

Johan Legemaate en Roland Friele

Deel 3: Zelfbeschikking van mensen met een chronische aandoening

Mirjam Plantinga, Johan Legemaate, Marian Verkerk en Guy Widdershoven

ZonMw stimuleert
gezondheidsonderzoek en
zorginnovatie

Laan van Nieuw Oost-Indië 334
2593 CE Den Haag
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Telefoon 070 349 51 11
Fax 070 349 51 00
info@zonmw.nl
www.zonmw.nl

