

BOEKBESPREKINGEN**A.C. Hendriks e.a. (red.), *Grondrechten in de gezondheidszorg. Liber Amicorum voor prof. mr. J.K.M. Gevers****Mr. dr. V.E.T. Dörenberg**

Grondrechten zijn het hoofdthema van dit Liber Amicorum, dat werd samengesteld naar aanleiding van het emeritaat van de Amsterdamse hoogleraar gezondheidsrecht Sjeff Gevers. Het boek bevat 22 opstellen van vakgenoten en collega's van verschillende disciplines, wat een rijk geschakeerd werk oplevert. Zeer uiteenlopende onderwerpen worden vanuit grond- en mensenrechtelijk perspectief behandeld, variërend van het recht van gedetineerden op goede medische zorg tot de aansprakelijkheid van bestuurders en toezichthouders voor schade bij de cliënt. De opstellen zijn verdeeld over vijf thema's: vrijheid, gelijkheid en menselijke waardigheid; informatie en integriteit; persoonlijke autonomie; recht op gezondheidszorg en kwaliteit; een eerlijk proces, toezicht en aansprakelijkheid. Het voert uiteraard te ver om op deze plaats ieder opstel uitvoerig te bespreken, dus beperk ik me tot een samenvatting en zal enkele hoofdstukken wat meer eruit lichten.

Vrijheid, gelijkheid en menselijke waardigheid

In hoofdstuk 1 stelt Te Braake de gedwongen opname van verslaafde zwangere vrouwen centraal en werpt ze de vraag op of de begrippen vrijheid en menselijke waardigheid kunnen bijdragen aan een oplossing van de dilemma's bij de afweging van de rechten van de zwangere vrouw tegen de belangen van het toekomstig kind. Tegen de achtergrond van

de huidige discussie rondom gedwongen anticonceptie van vrouwen die hebben bewezen geen goede moeder te zijn,¹ zou deze vraag tot zeer interessante bevindingen kunnen leiden. Te Braake noemt de menselijke waardigheid een vaag begrip en zoekt de oplossing in het antwoord op de vraag naar proportionaliteit, maar de conclusie dat de rechten van de vrouw *nooit* ondergeschikt kunnen zijn aan de belangen van het toekomstig kind (p. 15) lijkt me toch wat ver gaan. In hoofdstuk 2 legt Nys vervolgens uit dat de patiëntenrechten in Europa balanceren tussen een mensenrechtelijke en een privaatrechtelijke benadering. In de mensenrechtelijke benadering ligt de nadruk op het recht op zelfbeschikking, terwijl de privaatrechtelijke benadering uitgaat van het recht op bescherming van de fysieke integriteit van de patiënt. Hij concludeert dat beide benaderingen langzaam naar elkaar toe groeien, wat mogelijkheden biedt voor meer harmonisatie op Europees niveau. Daarna volgt in hoofdstuk 3 een bijdrage van Roscam Abbing. Op heldere wijze plaatst zij de begrippen vrijheid en menselijke waardigheid in hun juridische en maatschappelijke context. Volgens mij was het daarom logischer geweest om deze bijdrage als eerste op te nemen, al is voor de gekozen alfabetische rangschikking natuurlijk ook veel te zeggen. Hoofdstuk 4 is een interessante bijdrage van Stronks over de zorgbehoefte en het zorggebruik van allochtone bevolkingsgroepen in Nederland. Om te kunnen onderzoeken of allochtone herkomst werkelijk een risicofactor is voor tekortkomingen in de toegankelijkheid en kwaliteit

* Vivianne Dörenberg is docent gezondheidsrecht aan de Vrije Universiteit in Amsterdam en verbonden aan het EMGO-instituut.

1 Zie *Kamerstukken II 2009/10*, 32 405, nr. 2 (onverantwoord ouderschap; initiatiefnota van het lid Van Dijken).

Mr. dr. V.E.T. Dörenberg

van zorg, pleit zij voor het realiseren in de zorg van registratie op basis van de in Nederland gebruikte geboortelandcriteria.

Informatie en integriteit

De Haes en Smets geven in hoofdstuk 5 een psychologische visie op het recht op informatie en de plicht te informeren. Een belangrijke vraag is of de behandelingsinformatie die aan een patiënt wordt gegeven evidence based moet zijn. De auteurs beantwoorden deze vraag bevestigend, maar wijzen wel op een aantal knelpunten. Zo bestaat veel evidence uit risico-informatie: de kans op een bepaalde uitkomst in de toekomst. De onzekerheden die met deze informatie gepaard gaan, moeten zorgvuldig met de patiënt worden gecommuniceerd. De auteurs stellen terecht dat nog geen sprake is van de therapeutische exceptie als een patiënt terughoudend of ambivalent is over het ontvangen van prognostische informatie (p. 54), maar de enkele opmerking dat artsen in dat geval terughoudend moeten zijn in het informeren van de patiënt is misschien wat kort door de bocht. Ik mis hier een beschouwing over het recht op niet-weten. In hoofdstuk 6 behandelt Hendriks vervolgens het recht op informatie vanuit mensenrechtelijk perspectief. Hij koppelt dit recht los van het toestemmingsvereiste en beargumenteert dat het recht op informatie een zelfstandig recht is, dat verplichtingen schept voor de overheid. Hij spreekt over een recht op gezondheidsinformatie als een soort van overkoepelende term voor meerdere informatie-rechten c.q. -verplichtingen die rechtstreeks zijn terug te voeren op mensenrechten. Zo vloeit een recht op behandelingsinformatie voort uit het recht op privacy en is de overheid op grond van het recht op gezondheid verplicht om burgers te informeren over gezondheidsrisico's. In hoofdstuk 7 staat dan het recht op lichamelijke integriteit centraal. Olsthoorn-Heim werpt de vraag op of sinds de oratie van Gevers meer kan worden gezegd over de vraag of een zeggenschapsnorm met betrekking tot van het lichaam afgescheiden stoffen en delen besloten ligt in het recht op lichamelijke integriteit. Zij concludeert dat er in de literatuur overeenstemming

lijkt te zijn over het bestaan van een verband tussen de zeggenschap over lichaamsmateriaal en de rechten van de mens, maar of een zeggenschapsnorm besloten ligt in het recht op lichamelijke integriteit blijft onduidelijk. Zeggenschap over anoniem lichaamsmateriaal valt volgens Olsthoorn-Heim in ieder geval terug te voeren op het recht op persoonlijke integriteit (privéleven). In hoofdstuk 8 toetst Ploem de inmiddels verworpen regeling van het elektronisch patiëntendossier aan artikel 8 EVRM.

Persoonlijke autonomie

Dit deel bestaat uit vier bijdragen, alle geschreven door ethici. Verfrissend is de bijdrage van De Beaufort in hoofdstuk 9. Met haar expressieve schrijfstijl weet ze de lezer te boeien en de humoristische elementen hoeven in een Liber Amicorum niet te missaen. Ze hekelt de maatschappelijke opvattingen over ouder worden en steekt dit niet onder stoelen of banken. Haar pleidooi voor eigen regie is overtuigend, vooral waar ze het heeft over de 'laatstewilpil' en uitlegt dat het in feite tegenstrijdig is om ouderen te zien als kostenpost en ze dan toch een dergelijke pil te onthouden (p. 101). Het betoog van Van Delden in hoofdstuk 10 overtuigt mij iets minder. Van Delden maakt onderscheid tussen autonomie als ideaal en autonomie als recht. In de laatste betekenis wordt autonomie gezien als een recht om zonder bemoeienis van anderen beslissingen te nemen over het eigen leven, als een afweerrecht dus. Hij legt uit dat er critici zijn die vinden dat de aandacht voor autonomie is doorgeschooten en in reactie daarop pleiten voor een verminderde aandacht voor autonomie (p. 106). Volgens Van Delden is deze reactie fout en zou er juist veel meer aandacht moeten zijn voor de autonomie van de patiënt, maar dan vanuit een compleet begrip van deze notie. Met dit laatste ben ik het volkomen eens, maar heeft de kritiek op de positie van autonomie niet vooral betrekking op de sterke nadruk op het zelfbeschikkingsrecht als afweerrecht? Volgens mij lopen de meningen toch minder ver uit elkaar dan Van Delden zo op het eerste gezicht doet voorkomen. In hoofdstuk 11 behandelt Den Hartogh vervolgens het kennelijk

omstreden voorstel om bij de beoordeling van wilsbekwaamheid een variabele standaard te hanteren. Den Hartogh acht het verdedigbaar om hogere eisen te stellen aan de wilsbekwaamheid van een persoon als de risico's van de aan de orde zijnde beslissing groter zijn. Als de persoon wilsbekwaam wordt geacht, moet echter ook een beslissing waardoor deze risico's zich verwezenlijken worden gerespecteerd. Hoofdstuk 12 gaat over 'problematische hoop' en over de vraag of en zo ja, in hoeverre een arts hierin moet meegaan. Willems beschrijft onder meer de situatie van een patiënt met COPD die de hoop koestert nog één keer naar een Ajax-wedstrijd te kunnen terwijl hij door zijn vergevorderde ziekte niet in staat is de woning te verlaten. Moet de arts de patiënt erop wijzen dat zijn hoop irreëel is? Volgens Willems kan irreële hoop worden gezien als een impliciet beroep op het recht op niet-weten en dient de arts daarom terughoudend te zijn in het weg nemen van die hoop. Hij pleit voor richtlijnen (p. 129), maar behoort het omgaan met hoop werkelijk tot het medisch domein?

Recht op gezondheidszorg en kwaliteit

Dute behandelt in hoofdstuk 13 de preventieve gezondheidszorg. Hij legt uit dat harde (in rechte afdwingbare) aanspraken op dit terrein veelal niet aan de orde zijn en betwijfelt of daarmee wel voldoende recht wordt gedaan aan de fundamentele betekenis van preventieve gezondheidszorg voor de individuele gezondheid en voor de volksgezondheid in het algemeen. Het recht op preventie zou volgens hem sterker in de wet moeten worden verankerd. Hoofdstuk 14 gaat vervolgens over het recht van gedetineerden op goede medische zorg. Kelk benadrukt dat de medische verzorging in penitentiaire inrichtingen zo gelijkwaardig mogelijk moet zijn aan die in de vrije samenleving en beschrijft dan uitvoerig de taken en verantwoordelijkheden van de penitentiair geneeskundige. Als ik het goed begrijp, staat de positie van de penitentiair geneeskundige onder druk. De gemiddelde gedetineerde heeft daar volgens Kelk echter niet onder te lijden; er is altijd het klachtrecht nog en primair is daar de professio-

nele standaard. Daarna volgt in hoofdstuk 15 een bijdrage van Legemaate over het veilig melden van incidenten. Ook hier pleit hij voor een zekere mate van wettelijke bescherming van de melder tegen het gebruik van de gemelde gegevens voor andere doeleinden dan kwaliteitsborging. Deze bescherming moet volgens Legemaate echter wel hand-in-hand gaan met een wettelijk verankerd recht van de patiënt op informatie over incidenten, om te voorkomen dat de eigen verantwoordelijkheid van hulpverleners voor de kwaliteit van hun handelen uit beeld verdwijnt. In hoofdstuk 16 betoogt Sluijters dat de mogelijkheden om ongekwalificeerde alternatieve genezers aan te pakken ontoereikend zijn. Hij pleit voor bestuursrechtelijk ingrijpen en legt uit dat het tegenstrijdig is om een dergelijk ingrijpen af te wijzen op de enkele grond dat de personen in kwestie dan juridische erkenning zouden krijgen. De Wet BIG heeft immers het uitgangspunt dat iedereen handelingen mag verrichten op het gebied van de individuele gezondheidszorg en brengt zo ook al een stuk erkenning mee. Sluijters bespreekt daarbij uitvoerig de uitspraken in de Millecam-zaak en benadrukt (p. 173) – evenals Van Wijmen in hoofdstuk 17 – ook de professionele verantwoordelijkheid van artsen die alternatief handelen. Van Wijmen stelt heel duidelijk dat er op de alternatief werkzame arts een plicht rust om patiënten te informeren over mogelijke reguliere behandelingen en dat het in strijd is met goed hulpverlenerschap om alternatief te handelen als een reguliere behandeling voorhanden is, zelfs als de patiënt uitdrukkelijk geen reguliere behandeling wenst. Hij bespreekt deze informatieplicht in het kader van een breder recht van patiënten op informatie over de kwaliteit van zorg. Van dit recht valt bijvoorbeeld ook af te leiden dat er bij complexe behandelingen, waarbij verschillende specialisten betrokken zijn, op de hoofdbehandelaar een actieve informatieplicht rust.

Een eerlijk proces, toezicht en aansprakelijkheid

In hoofdstuk 18 uit Hubben kritiek op de inmiddels in werking getreden Wet uitbreiding bestuurlijke

Mr. dr. V.E.T. Dörenberg

handhaving volksgezondheidswetgeving. Hij beschrijft de totstandkoming van de regeling en vraagt zich af wat deze (nog) toevoegt, als men bedenkt dat de bevoegdheid om een bestuurlijke boete op te leggen en vooral het recht om patiëntendossiers in te zien gedurende de parlementaire behandeling van de nodige beperkingen zijn voorzien. Hoofdstuk 19 is een bijzondere bijdrage van Peters en Daniels over de rol van de rechter bij leven en dood. Ze vergelijken de abortusbeslissingen van het Amerikaans Hoogerechtshof met de uitspraken van de Hoge Raad inzake euthanasie. Volgens Peters en Daniels zou de rechter in zwaar beladen vraagstukken een terughoudende rol moeten aannemen en niet meer moeten beslissen dan strikt noodzakelijk is, zodat er ruimte blijft voor de wetgever om het onderwerp te regelen. Sijmons behandelt vervolgens in hoofdstuk 20 de aansprakelijkheid van bestuurders en interne toezichthouders voor schade bij de cliënt. Fouten in de zorg door een tekort in bestuur – zoals in de casus UMC St Radboud en de IJsselmeerziekenhuizen – hebben de aandacht voor bestuursaansprakelijkheid vergroot, maar Sijmons verwacht niet dat dit tot meer aansprakelijkstellingen zal leiden; bestuursrechtelijk ingrijpen ter handhaving van de kwaliteit van zorg ligt meer voor de hand en de meeste schadeplichtigheid wordt reeds door de rechtspersoon opgevangen. Een recht van de patiënt op goed bestuur zou volgens Sijmons echter wel een disciplinerend effect kunnen hebben. Hoofdstuk 21 gaat over de vertrouwelijkheid van medische gegevens bij de aanvraag van bijvoorbeeld een uitkering wegens arbeidsongeschiktheid. Van der Vlies betoogt dat in alle fasen van de procedure – bij de voorbereiding van het besluit, in bezwaar en ook voor de rechter – het recht op een eerlijk proces meebrengt dat relevante medische informatie bij beide partijen gelijk beschikbaar is. Dit recht wordt volgens haar echter terecht beteugeld door het recht op privacy, wat de uitkeringsinstantie onder meer verplicht om ervoor te zorgen dat medische informatie niet in meer handen komt dan strikt noodzakelijk is. Kastelein sluit in hoofdstuk 22 af met een pleidooi voor verster-

king van de positie van de beroepsbeoefenaar in tucht- en klachtprocedures.

Ik heb ervaren dat het recenseren van een bundel geen gemakkelijke opgave is, zeker niet als het een Liber Amicorum betreft. Want aan welke criteria moet het boek voldoen? Het is toch op de eerste plaats een eerbetoon aan de persoon voor wie het is geschreven en alleen daarom al geslaagd. Belangrijk is echter wel dat er samenhang bestaat tussen de verschillende bijdragen. Die samenhang is in dit boek voldoende aanwezig. Het is niet zo dat op systematische wijze een beschrijving wordt gegeven van de belangrijkste grondrechten in de gezondheidszorg, maar de relatie met het hoofdthema komt in elke bijdrage duidelijk naar voren. De deelt thema's hebben daarin vooral een ordenende functie. Zo wordt vanuit verschillende invalshoeken een interessante blik geworpen op de rol en betekenis van grondrechten op diverse terreinen van de gezondheidszorg. Wie in korte tijd op de hoogte wil raken van de meest uiteenlopende (actuele) onderwerpen met betrekking tot het gezondheidsrecht, bezien vanuit een grond- en mensenrechtelijk perspectief, zal met de aanschaf van dit boek daarom niet bedrogen uitkomen.