

BIBLIOGRAFIE

PATIENTENRECHTEN II

1991, nr. 34

P.H. Mulder

maart 1991

 **NIVEL**
bibliotheek

drieharingstraat 6
postbus 1568
3500 bn utrecht
telefoon: 030 319946

De bibliografie "Patiëntenrechten II" is deel 34 uit de serie NIVEL-BIBLIOGRAFIEËN van het Nederlands Instituut voor onderzoek van de Eerstelijnsgezondheidszorg (NIVEL) en sluit aan bij de in 1988 verschenen bibliografie "Patiëntenrechten" (deel 6).

NIVEL
Drieharingstraat 6
Postbus 1568
3500 BN Utrecht
Telefoon 030-319946

Openingstijden bibliotheek:
maandag t/m vrijdag 9.00 -16.00 h.

CIP-GEGEVENS KONINKLIJKE BIBLIOTHEEK, DEN HAAG

Mulder, P.H.

Bibliografie patiëntenrechten II / [samensteller:] P.H. Mulder. -Utrecht : Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Eerstelijnsgezondheidszorg, NIVEL. - (Bibliografie / Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Eerstelijnsgezondheidszorg, Afdeling Bibliotheek en Documentatie : 34)

Met index, lit.opg.

ISBN 90-6905-145-1

Trefw.: Patiëntenrecht ; bibliografieën

Inhoudsopgave

Inleiding	v
Verantwoording	viii
Hoofdstukindeling	ix
Gebruiksaanwijzing	x
1. PATIENTENRECHTEN NEDERLAND	1
1.1. Adviezen, wetsvoorstellen, reglementen, WPR, WGBO	1
1.2. Beschouwingen over wetgeving	7
1.3. Patiëntenrechten	15
1.4. Privacy	21
1.5. Inzagerecht	27
1.6. Voorlichting, informed consent	31
2. PATIENTENRECHTEN BUITENLAND	35
2.1. Informed consent	35
Verklaring van Bibliotheekcodes	43
Auteursindex	44
Trefwoordenindex	48
Nivel-bibliografieën	52

In deze inleiding zal een kort overzicht worden gegeven van de ontwikkelingen op het gebied van het patiëntenrecht in Nederland.

Ten aanzien van het buitenland, in casu de Verenigde Staten en Groot-Brittannië, wordt alleen een beknopte toelichting gegeven bij het begrip "informed consent", het belangrijkste item (in het kader van deze bibliografie) dat in die landen de discussie bepaalt.

In de **Nederlandse gezondheidszorg**, die in de Volksgezondheidsnota van 1966 al op grondige wijze was geïnventariseerd, werd tot in het begin van de zeventiger jaren weinig aandacht geschonken aan de rechtspositie van de patiënt, getuige ook de woorden van Rang¹ uitgesproken in zijn inaugurele rede van 1973: "Uit de door mij besproken deelgebieden van het gezondheidsrecht blijkt dat de positie van de patiënt daarin óf niet óf op een negatieve manier óf op een indirecte wijze naar voren komt". De enige rechten van een patiënt bestonden uit meer algemeen geldende mensenrechten voortvloeiende uit grondrechten, zoals het recht op gezondheidszorg.

In 1977 toonde de regering echter, met een adviesaanvraag van de staatssecretaris van Volksgezondheid en Milieuhygiëne aan de toenmalige Centrale Raad voor de Volksgezondheid, haar groeiende belangstelling voor de individuele patiënt. De raad werd verzocht advies uit te brengen over een te voeren beleid aangaande het patiëntenrecht.

Nadat eerst ter voorbereiding een commissie was ingesteld onder leiding van Prof. dr. H.J.J. Leenen, werden tussen 1980 en 1982 vijf deeladviezen uitgebracht met de volgende titels:

- deeladvies betreffende de juridische relatie tussen patiënt en arts, het recht van de patiënt op informatie en het toestemmingsvereiste (1980)
- deeladvies inzake de bescherming van privacy van de patiënt (1981)
- deeladvies inzake medische experimenten met mensen (1982)
- deeladvies inzake bemiddeling bij klachten van patiënten (1982)
- deeladvies inzake kernbepalingen voor de regeling van de relatie tussen patiënt en arts (1982)

Toen de adviezen van de raad bekend waren, kon de regering haar beleid bepalen met betrekking tot de wettelijke regeling van de rechtspositie van de patiënt. Volgens de voortgangsnota uit 1981, waarin het belang werd benadrukt van een stelsel van maatregelen en activiteiten dat de positie van de gebruiker van zorgvoorzieningen moet versterken, was het noodzakelijk dat er wettelijke regelingen zouden worden getroffen ten aanzien van onder andere:

- het toestemmingsvereiste, dat wil zeggen dat van iedere patiënt voor een geneeskundige verrichting toestemming is vereist en dat deze toestemming

1

Rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar op 26 januari 1973
Nivel (R. 1475)

desgewenst schriftelijk moet worden vastgelegd

- het recht op informatie
- bescherming van de privacy; in dit kader werden bepalingen inzake geheimhouding en inzage recht aangekondigd.

Met betrekking tot het bovenstaande zijn, langs de weg van de erkenningseisen die aan gezondheidszorgvoorzieningen worden gesteld, enige bepalingen vastgelegd die de rechten van patiënten moeten waarborgen. In de erkenningseisen van ziekenhuizen zijn bijvoorbeeld regels opgenomen over algemene voorlichting alsmede op behandeling gerichte informatie, bescherming van de persoonlijke levenssfeer, bescherming bij medische experimenten, erkenning van de eigen positie van de patiënt en een onafhankelijke klachtenbehandeling. Soortgelijke bepalingen vindt men ook terug bij andere gezondheidszorginstellingen.

Ook het sluiten van overeenkomsten tussen ziekenfondsen en beroepsbeoefenaars, waarbij afspraken worden gemaakt over nader omschreven vormen van hulpverlening waarop verzekerden aanspraak menen te mogen maken, dragen bij aan een versteviging van de rechtspositie van de patiënt. Deze overeenkomsten moeten volgens de wet worden aangegaan op basis van modelovereenkomsten. Volledige eenduidigheid in de inmiddels gesloten overeenkomsten lijkt echter nog niet geheel bereikt.

Met de invoering in 1988 van de artikelen 1 en 2 van de grondwet, waarin het recht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer en het recht op onaantastbaarheid van het eigen lichaam zijn vastgelegd, werd een flinke stap gezet in de richting van een betere bescherming van de grondrechten van het menselijk bestaan. Door middel van voorgenomen en reeds gerealiseerde wetgeving vindt op onderdelen van deze rechten verdere vormgeving plaats.

Zo is per 1 juli 1989 de Wet Persoonsregistraties (WPR) van kracht geworden, met als doel de privacy rond het vastleggen en verstrekken van persoonsgegevens van geregistreerden te waarborgen. Ingevolge de WPR heeft de geregistreeerde (in de gezondheidszorg derhalve de patiënt) tegenover de houder een aantal rechten. De belangrijkste zijn:

- het recht op mededeling bij eerste opname van persoonsgegevens
- een inzage- en afschrijftrecht
- een correctie-, aanvullings- en verwijderingsrecht

Deze zijn ook vastgelegd in de privacyreglementen van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid.

De Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO), waarvan het wetsvoorstel op 29 mei 1990 is ingediend bij de Tweede Kamer der Staten Generaal, is een zogenaamde *lex specialis* ten aanzien van meer algemene wetten zoals de WPR. De opzet van de wet is een privaatrechtelijke: een aantal patiëntenrechten is, in de vorm van dwingend rechtelijke bepalingen, ondergebracht in de "Overeenkomst inzake geneeskundige behandeling", een nieuwe titel in het vierde boek van het Burgerlijk Wetboek. Een belangrijke overweging daarbij is dat de relatie tussen de hulpverlener en de patiënt onder meer berust op een overeenkomst, en wel één tot het verrichten van enkele diensten.

Naast de WGBO en de Wet Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen (BOPZ) die de rechtspositie van de onvrijwillig opgenomen psychiatrische patiënt regelt, is men voornemens een wetsvoorstel betreffende de

bescherming van proefpersonen bij medische experimenten en het democratisch functioneren van zorginstellingen tot stand te brengen.

Door alle regelgeving, overeenkomsten en wetgeving lijkt de Nederlandse gezondheidszorg zich meer en meer te ontdoen van de in de eerste alinea aangehaalde kritiek van Rang. De mondigheid en zelfstandigheid van de patiënt is, in ieder geval in formele zin, toegenomen.

In het **buitenland** was de autonomie van de patiënt al in een veel eerder stadium onderkend. Het zijn vooral de Verenigde Staten geweest die de grootste ontwikkelingen hebben doorgemaakt op het gebied van het patiëntenrecht. Het is derhalve ook niet verwonderlijk dat de jurisprudentie uit de VS veel invloed uitoefent op die van andere landen, met name Groot-Britannië.

Veruit het belangrijkste begrip dat de discussie in het buitenland bepaalt, is het zogenaamde 'informed consent', voor het eerst onder deze benaming op de voorgrond tredend in 1957 in de zaak 'Salgo vs Leland Stanford' waarin de rechter van mening was dat iedere arts de plicht had 'to disclose any facts which are necessary to form the basis of an intelligent consent by the patient to the proposed treatment'.

Informed consent veronderstelt dat de patiënt behoorlijk wordt geïnformeerd over de voorgenomen behandeling. De patiënt informeren, betekent naar waarheid gegevens verstrekken over de bevindingen van de arts, de aard van de ziekte waaraan de patiënt lijdt, de diagnose, de door de arts voorgenomen therapeutische interventies en eventuele veranderingen die noodzakelijk zouden kunnen worden, de te nemen risico's en de prognose van de behandeling. Ook dient de arts volledige toestemming van de patiënt te verkrijgen voordat een medische behandeling wordt begonnen.

Maar het recht op informatie kent ook grenzen, bijvoorbeeld als geheimhouding noodzakelijk is in verband met derden ofwel informatieverstrekking schadelijk is voor de patiënt. Vanwege het belang van een vertrouwelijke relatie tussen arts en patiënt mag en zal de arts echter slechts in het uiterste geval informatie achterhouden.

Er bestaan nog steeds meningsverschillen over de interpretatie en de toepasbaarheid van informed consent. Zo zijn, in dit kader, de problemen waarmee huisartsen te maken hebben van een heel andere orde dan die van specialisten. Bovendien lijkt het begrip nog weinig ingang te hebben gevonden in de huisartspraktijk.

De discussie is derhalve, zowel op theoretisch/filosofisch gebied als in de praktijk, nog lang niet gesloten.

Deze bibliografie is een vervolg op de in 1988 verschenen bibliografie patiëntenrechten² (samensteller P. van der Heijden) en pretendeert de lezer/gebruiker een overzicht te geven van de literatuur die over dit onderwerp te vinden is.

Bij de selectie van de verschillende boeken en artikelen was de algemene geldigheid van de publicatie een belangrijk criterium. Derhalve zijn publicaties met specifieke onderwerpen als bijvoorbeeld abortus of aids en op het ziekenhuis of de psychiatrie gerichte artikelen slechts dan opgenomen als die een meer algemene geldigheid bezitten. Tevens bevat deze editie alleen publicaties vanaf 1988. Voor literatuur die voor 1988 is verschenen zij men verwezen naar het eerste deel patiëntenrechten.

De twee delen bieden tezamen, als het de Nederlandse ontwikkelingen aangaat, behalve inhoudelijke informatie ook een historisch overzicht op het gebied van het patiëntenrecht. Wat de buitenlandse (lees: angelsaksische) literatuur betreft, neemt deze bibliografie echter een wat bescheidener rol in, als gevolg van het feit dat er in juridische zin na 1988 op het gebied van het patiëntenrecht weinig ontwikkeling is geweest met betrekking tot de eerste lijn; dit in tegenstelling tot de Nederlandse situatie. De opgenomen buitenlandse artikelen betreffen voornamelijk beschouwingen over het ook in de inleiding al summier behandelde 'informed consent'.

Bij het verzamelen van de publicaties is in eerste instantie geput uit de Nivelbibliotheek. Met behulp van het aldaar gevondene is door middel van de aangetroffen literatuurverwijzingen het aantal publicaties uitgebreid. Tevens is, met name bij de buitenlandse artikelen, gebruik gemaakt van de Index-Medicus.

Hoofdstukindeling

De publicaties zijn onderverdeeld in een Nederlands en een buitenlands deel. Het zwaartepunt van de bibliografie ligt echter bij de Nederlandse literatuur, zodat dit hoofdstuk is onderverdeeld in een aantal paragrafen en wel met de volgende titels:

- adviezen, wetsvoorstellen, reglementen
- beschouwingen over wetgeving
- patiëntenrechten
- privacy
- inzagerecht
- voorlichting, informed consent

De tweede paragraaf betreft voornamelijk publicaties die betrekking hebben op de Wet Persoonsregistratie (WPR) en de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO). De paragraaf 'patiëntenrechten' bevat algemene beschouwingen van uiteenlopende aard. Natuurlijk vallen 'privacy', 'inzagerecht' en 'voorlichting, informed consent' ook onder patiëntenrechten, maar gezien de aandacht in de literatuur voor deze onderwerpen leek een aparte paragraafindeling op haar plaats.

De buitenlandse selectie is niet in meerdere paragrafen onderverdeeld, daar dit gezien de omvang en de besproken onderwerpen (vrijwel uitsluitend over informed consent) toch niet meer duidelijkheid zou verschaffen.

Gebruiksaanwijzing

De literatuur is per paragraaf alfabetisch gerangschikt op achternaam van de eerste of corporatieve auteur. Bij het ontbreken van een auteur of het meerdere malen achtereenvolgend voorkomen van dezelfde auteur, zijn de publicaties gerangschikt op het hoofdwoord van de titel.

Achterin is naast een trefwoordenregister ook een auteursindex opgenomen om het terugvinden van de literatuur te vergemakkelijken.

In een aantal gevallen is de verdeling van de publicaties over de verschillende hoofdstukken op arbitraire wijze geschied, daar het onderwerp van de publicatie bij één of meer hoofdstukken aansloot. De keuze werd in dat geval bepaald door het belangrijkste onderwerp uit de publicatie. Met behulp van het trefwoordenregister is het echter toch nog mogelijk om, via de andere besproken onderwerpen, de desbetreffende publicatie terug te vinden.

In de titelbeschrijving is aangegeven hoeveel literatuurverwijzingen de publicatie bevat. Dit kan voor de gebruiker een aanwijzing zijn omtrent het belang van een publicatie in verband met het desbetreffende onderwerp en een hulpmiddel in geval hij/zij meer wil weten over een specifiek onderwerp. Onder de titelbeschrijving staat vermeld waar de publicatie te vinden is. Dat wil zeggen dat men naar de Rijksuniversiteit Utrecht wordt verwezen in geval de afkorting RUU is weergegeven en naar de Nivel-bibliotheek als er Nivel staat. In dit laatste geval staat tevens het plaatsnummer vermeld.

1. PATIENTENRECHTEN NEDERLAND

1.1. Adviezen, wetsvoorstellen, reglementen, WPR, WGBO

KONINKLIJKE NEDERLANDSE MAATSCHAPPIJ TOT BEVORDERING DER GE-NEESKUNST

Arts-patiënt: modelregeling.

Utrecht: LPCP 1990. brochure, 24 p.

Nivel (R 4552)

Toelichting op de modelregeling arts-patiënt, zoals opgesteld door de KNMG en het LPCP, vooruitlopend op de wetgeving terzake. In deze regeling is een groot aantal fundamentele patiëntenrechten vastgelegd met betrekking tot: het recht op informatie, het recht op inzage en het recht op privacy. Ook zijn bepalingen ten aanzien van de vrije artskeuze, de rechtspositie van minderjarigen en de praktijkvoering door de arts opgenomen.

KONINKLIJKE NEDERLANDSCHE MAATSCHAPPIJ TOT BEVORDERING DER GENEESKUNST

Discussienota keuringen.

Utrecht: KNMG 1989. 18 p., 10 lit.opgn.

Nivel (R 4267)

Aanleiding tot de nota is het bloedonderzoek naar seropositiviteit met betrekking tot AIDS bij medische keuringen. Doelstelling is om een inventarisatie te geven van problemen inzake privacy en zelfbeschikkingsrecht bij medische keuringen (aanstellings- en risicokeuring) en mogelijke oplossingen aan te dragen.

Problemen bestaan met betrekking tot de koppeling tussen aanstellingskeuring en pensioenskeuring, de vraagstelling bij een aanstellingskeuring die vaak meer dan alleen functiegericht is, de toenemende hoeveelheid informatie die verzekeringsinstellingen vragen (met name als het gaat om HIV-testen en genetische informatie) en de keuringssituatie waarbij vaak geen sprake is van een overeenkomst zoals vastgelegd in de WGBO.

Gepleit wordt voor een aparte wettelijke regeling waarin de rechtspositie van de keurling moet worden vastgelegd (i.e. ontkoppeling van de aanstellings- en de pensioenskeuring), met betrekking tot privacy en zelfbeschikkingsrecht de garantie dat medische informatie, verzameld in het kader van curatief of begeleidend medisch handelen, niet voor andere doeleinden wordt gebruikt en tenslotte voor het vastleggen van grenzen van de hoeveelheid en de soort medische informatie.

Dit alles vereist discussie op maatschappelijk en politiek niveau.

Modelregeling klachtenbehandeling gezondheidszorg.

Medisch Contact; 44, 1989, no. 47, p. 1567-1569.

Nivel

De regeling is een uitwerking van het advies van de Commissie Gevers en van het advies 'Klachtenopvang in de Gezondheidszorg' van de NRV en bedoeld voor de gehele gezondheidszorg, dat wil zeggen voor intramurale, extramurale en sociaal-geneeskundige instellingen.

Artikelsgewijs zijn de volgende componenten te onderscheiden:

- begrippenomschrijving en definities
- doelstelling van de klachtregeling
- uitgangspunten bij de klachtregeling
- taken, bevoegdheden en samenstelling van de klachtencommissie
- indiening en behandeling van klachten.

MINISTERIE VAN WELZIJN, VOLKSGEZONDHEID en CULTUUR

Tweede voortgangsnota patiëntenbeleid.

WVC; Tweede Kamer, zitting 1987-1988, 16771, nr. 31.

Nivel

Het patiëntenbeleid bestaat uit een stelsel van maatregelen en activiteiten dat de positie van de gebruiker van zorgvoorzieningen dient te versterken. In de nota wordt een korte beschouwing gegeven over de motieven van de overheid om die positie te versterken:

- de noodzaak om tegemoet te komen aan de toenemende behoefte aan meer mondigheid en zelfstandigheid van patiënten en consumenten
- de plicht tot implementatie van grondrechten
- de bevordering van kwaliteit en doelmatigheid van de zorg

Vervolgens wordt een korte typering gegeven van het patiëntenbeleid in de afgelopen 7 jaren en een weergave van toekomstige beleidslijnen voorgelegd, te weten:

- een accentverschuiving van een sturend overheidsbeleid naar een voorwaarden scheppend beleid en van een experimenteel naar een structureel beleid
- meer aandacht voor een consument gerichte benadering van de patiënt

Dit beleid dient te worden verwezenlijkt door:

- versterking van de rechtspositie van de patiënt
- bescherming van de rechtspositie van de patiënt door middel van een goed functionerend systeem van klachtbehandeling
- het bevorderen van de participatie van patiënten in de gezondheidszorg
- het versterken van zelfwerkzaamheid van patiënten
- het bevorderen van de mondigheid van patiënten door middel van een goede voorlichting.

Per onderdeel wordt een overzicht gegeven van de stand van zaken en de beleidsvoornemens. De nota wordt afgesloten met een financiële paragraaf.

NATIONALE RAAD VOOR DE VOLKSGEZONDHEID

Advies regeling van het tuchtrecht in de wet BIG.

Zoetermeer: NRV 1988. 17 p., bijln. publicatie 2/1989.

Nivel (R 4040)

In dit advies worden enkele aspecten van de regeling van het tuchtrecht besproken, zoals deze is voorzien in het op 16 mei 1986 aan de Tweede Kamer der Staten Generaal aangeboden voorstel van Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (Wet BIG).

De inhoud bouwt voort op het advies van juni 1982 met betrekking tot het voorontwerp Wet BIG.

Drie elementen worden aan de orde gesteld. Ten eerste de vraag of met de voorgestelde regeling van het tuchtrecht, het algemeen belang van de patiënt bij een goede beroepsuitoefening in de gezondheidszorg wordt gediend. Ten tweede de plaats en functie van de voorgestelde regeling van het tuchtrecht, in relatie tot het in de Tweede Voortgangsnota Patiëntenbeleid voorgenomen beleid met betrekking tot het behandelen van klachten. Tenslotte wordt ingegaan op de in het wetsontwerp voorgestelde samenstelling van de tuchtcolleges.

De raad concludeert vervolgens dat een wettelijk tuchtrecht voor gezondheidsberoepen, de beroepsuitoefening bevordert en bewaakt.

NATIONALE RAAD VOOR DE VOLKSGEZONDHEID

Advies gebruik van privacyreglementen.

Zoetermeer: NRV 1988. 92 p., bijl., 46 lit.opgn.

Nivel (R 3826)

Vervolg op het advies van het Beleidsadviescollege Automatisering Gezondheidszorg (BAG) uit 1985 inzake privacy- en gegevensprotectie. Dit advies bevatte twee model-privacyreglementen: een modelreglement ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer met betrekking tot persoonsregistraties door zorgverlenende instellingen of instellingen in de gezondheidszorg, en een reglement betreffende registraties door individuele beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg.

Tevens vindt men een verslag van de toepassing van deze privacyreglementen en de mate waarin de reglementen onderling en van het BAG-reglement afwijken. Het gebruik van het BAG-reglement moet gestimuleerd worden, gezien de invoering van de WPR.

Gepleit wordt voor een goede instructie van betrokkenen, waarbij de instelling van een tijdelijke interpretatie- en evaluatiecommissie wenselijk is, teneinde een informerende, coördinerende en uniformerende taak in de privacyreglementering te vervullen.

NATIONALE RAAD VOOR DE VOLKSGEZONDHEID

Advies klachtenopvang in de gezondheidszorg.

Zoetermeer: NRV 1989. 57 p., bijln. publicatie 24/89, 69 lit.opgn.

Nivel (R 4291)

In dit rapport wordt een advies uitgebracht betreffende de samenhang en doelmatigheid van regelingen en voorzieningen op het terrein van klachtenbehandeling, zoals is voorgesteld in de in augustus 1988 uitgebrachte Tweede Voortgangsnota Patiëntenbeleid. Tevens wordt de mogelijkheid onderzocht om in de gezondheidszorg geschillencommissies in te stellen.

Uitgangspunten worden geschetst waaraan, volgens de raad, een samenhangend stelsel van klachtenopvang moet worden getoetst. Op basis van de behoeften van de klager worden vervolgens verschillende functies van zo'n stelsel onderscheiden, zoals: ondersteuning door informatie en advisering, ondersteuning door bijstand en bemiddeling, klachtenopvang resulterend in niet-bindende uitspraken en klachtenopvang resulterend in bindende uitspraken. Tenslotte behandelt de Raad vragen met betrekking tot de verwezenlijking van het voorgestelde stelsel en de verantwoordelijkheid van instellingen, beroepsgroepen, patiëntenorganisaties en de overheid.

De Raad concludeert dat een aparte wettelijke regeling voor de klachtenopvang te verkiezen is.

NATIONALE RAAD VOOR DE VOLKSGEZONDHEID

Commentaar inzake de tweede voortgangsnota patiëntenbeleid.

Zoetermeer: NRV 1988. 31 p., bijln. publicatie 30.

Nivel (R 4011)

Het commentaar volgt de indeling van de nota, plaatst kritische kanttekeningen bij de door de overheid geformuleerde beleidslijn en geeft noodzakelijk geachte aanvullingen.

In de bijlagen is een selectie opgenomen van de adviezen, uitgebracht door de NRV die zij van belang acht voor het patiëntenbeleid en die niet als zodanig in de nota zijn opgenomen en wordt tevens een overzicht gegeven van de tijdsduur voor de totstandkoming van enkele belangrijke wetten voor het patiëntenbeleid.

NATIONALE RAAD VOOR DE VOLKSGEZONDHEID

Rapport ervaringen met NRV-model-privacyreglementen: mede inhoudende twee modelreglementen.

Zoetermeer: NRV 1990. 133 p., bijln. publicatie 7/90.

Nivel (R 4496)

Verslag van ervaringen met de in 1988 beschikbaar gekomen NRV-model-privacyreglementen voor de gezondheidszorg.

Geconcludeerd wordt dat de reglementen voorzien in de behoeften van beroepsbeoefenaren en organisaties in de gezondheidszorg en een wezenlijke bijdrage leveren aan het voldoen aan de eisen die de WPR, van kracht geworden op 1 juli 1989, stelt ten aanzien van de bescherming van de persoonlijke levenssfeer.

De ervaringen met de implementatie van de modelreglementen en de vele inhoudelijke vragen hierover hebben bijgedragen tot verbetering van enkele onderdelen van de reglementen, in casu aanpassingen, waardoor betere aansluiting op de WPR is gevonden.

Het rapport is een algemene en artikelsgewijze toelichting op de modelreglementen, met een volledige weergave van de WPR.

TWEDE KAMER DER STATEN-GENERAAL

Wijziging van het Burgerlijk Wetboek en enige andere wetten in verband met de opnemng van bepalingen omtrent de overeenkomst tot het verrichten van handelingen op het gebied van de geneeskunst.

Tweede Kamer, vergaderjaar 1989-1990, 21561, nrs. 1-2.

Nivel (K 21561)

De inhoud van het wetsvoorstel betreffende de overeenkomst inzake geneeskundige behandeling, dat als nieuwe zevende titel B in het vierde boek van het burgerlijk wetboek moet worden toegevoegd.

TWEDE KAMER DER STATEN GENERAAL

Regels ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer in verband met persoonsregistraties (Wet op de persoonsregistraties).

Tweede Kamer, zitting 1981-1982, 17207, nrs. 1,2,3,4.; zitting 1982-1983, 17207, nr. 5.; zitting 1985-1986, 17207 en 17498, nr. 6.

Nivel (K 17207)

De inhoud van het wetsontwerp op de persoonsregistraties.

1.2. Beschouwingen over wetgeving

AANEN, D.K., RIJKSEN, W.P.

Het medisch dossier onder de Wet Persoonsregistraties.

Het Ziekenhuis, 1990, no. 3, p. 80-81.

Nivel

Kritiek wordt geleverd op de stellingname dat het gewone medisch dossier geen persoonsregistratie is in de zin van de WPR.

Medische dossiers in ziekenhuizen verschaffen alle behandelende specialisten de mogelijkheid om, na verkregen toestemming, inzage te hebben in de benodigde gegevens, hetgeen alleen mogelijk is indien, met een vooraf aangebrachte structuur, onderlinge samenhang tussen de dossiers wordt aangebracht. Vaak wordt gebruik gemaakt van een deels geautomatiseerd en een deels handmatig aangelegde gegevensverzameling.

Ziekenhuizen zijn verplicht regelingen op te stellen ter bescherming van persoonsgegevens, waarbij inzagerecht, correctierecht en regels ten aanzien van gebruik, opslag en vernietiging van deze gegevens zijn inbegrepen.

In de Nadere Memorie van Antwoord aan de Eerste Kamer (EK, 1988-1989, 1990, 5, no. 36a, p.10), wordt gesteld dat ook alfabetisch gesorteerde kaartenbakken en dergelijke als persoonsregistratie aangemerkt kunnen worden.

De toekomstige WGBO zal op alle medische dossiers van toepassing zijn. Het is dan niet praktisch om zoveel mogelijk dossiers uit te zonderen van de werking van de WPR. Bovendien zal, zolang de WGBO nog geen wet is, bescherming van persoonsgegevens niet gewaarborgd zijn.

ANKONE, A.

Privacybescherming stelt aan medische sector bijzondere eisen.

Het Ziekenhuis; 1989, no. 8, p. 340-342.

Nivel

De eerste tranche van de Wet Persoonsregistratie (WPR) is vanaf 5 juli 1989 operationeel. Rechtspersonen en overheidsorganen die een persoonsregistratie bijhouden moeten nu gehoor geven aan de algemeen gestelde bepalingen van de WPR. Dus ook instellingen in de gezondheidszorg.

De WPR geeft een opsomming van de activiteiten waarvoor algemene regels en procedures ter bescherming van de privacy van persoonsgegevens op die datum klaar moeten liggen.

In dit artikel uit april 1989, worden de organisatorische problemen besproken die men verwacht teneinde te kunnen voldoen aan de eisen die de WPR in de toekomst, als zij geheel in werking treedt, zal stellen.

BRANDS, W.G.

Voorontwerp geneeskundige behandelingsovereenkomst: arts-patiënt in post-Dekker tijdperk.

Nederlands Tandartsenblad; 44, 1989, no. 22, p. 944-947, 14 lit.opgn.

Nivel

Consequenties en manco's van het Voorontwerp "Geneeskundige Behandelingsovereenkomst" worden in dit artikel besproken, in het bijzonder wat de tandarts betreft.

Dit voorontwerp geeft, volgens de schrijver, de gewenste verbetering van de positie van de patiënt ten opzichte van de tandarts in een burgerlijk geding en verschaft de tandarts een betere kijk op de plichten die hij in relatie tot de patiënt dient na te komen.

Als minpunten worden genoemd: de manier waarop de rechten van minderjarigen zijn geregeld, het ontbreken van een specifieke klachtenregeling en de verwachting dat in de toekomst vaker een op het terrein van de tandheelkunde volslagen leek, over tandheelkundig werk zal oordelen.

DOPPEGIETER, R.M.S.

Patiëntendossiers en de Wet Persoonsregistratie: consequenties voor individuele artsen en instellingen van gezondheidszorg.

Medisch Contact; 44, 1989, no. 42, p. 1379-1383.

Nivel

Het merendeel van de artsen heeft vanaf 1 juli 1989 te maken met de Wet Persoonsregistraties (WPR), die op die datum in werking is getreden. In deze verhandeling een beschrijving van de gevolgen van die nieuwe wet. Aan de orde komen:

- de reikwijdte van de WPR
 - de rechten en plichten van de houder en de bewerker van persoonsregistraties
- de reglementsplicht die voor het eerst in een wettelijke regeling wordt vastgelegd
- de eisen die gesteld worden ten aanzien van het opslaan van persoonsgegevens, gepleit wordt voor een wettelijke basis van het recht op weigering van opname van de betreffende gegevens
- het recht op correctie en verwijdering van gegevens van een geregistreerde
- de mogelijkheden die bestaan voor een geregistreerde om een klacht in te dienen
- een inventarisatie van registraties en benodigde acties van de houder om aan de wettelijke regelingen te voldoen.

DOPPEGIETER, R.M.S.

Persoonsregistratie en de rechten van de patiënt: wettelijke regels.

Medisch Contact; 45, 1990, no. 39, p. 1149-1151, 14 lit.opgn.

Nivel

In de Wet Persoonsregistraties wordt een aantal rechten van de patiënt vastgelegd, een wettelijke verankering die met name voor het inzagerecht nieuw is. In dit artikel wordt op deze wettelijke rechten nader ingegaan. Tevens wordt aandacht geschonken aan het ontwerp van Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (ook wel patiëntenwet genoemd) en de vastlegging van de wettelijke regels in de model-privacyreglementen van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid.

LEENEN, H.J.J.

Voorstel van Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst en de rechten van de patiënt.

Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde; 134, 1990, no. 37, p. 1805-1811.

Nivel

De vastlegging van de geneeskundige behandelingsovereenkomst in het burgerlijk wetboek sluit aan bij de rechtsontwikkeling die reeds heeft plaatsgehad. Daarbij zijn literatuur, rapporten van adviesorganisaties en activiteiten van organisaties van belang geweest. De juridische verankering van die rechtsontwikkeling is behalve in de bovengenoemde rechtsbronnen, met name terug te vinden in de jurisprudentie die een belangrijke rol heeft gespeeld en in de modelovereenkomst arts-patiënt die op vrijdag 18 mei 1990 door de Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst en het Landelijk Patiënten/Consumenten Platvorm werd ondertekend. Maar het voorstel kent ook eigen oplossingen en draagt daarmee bij aan de rechtsontwikkeling.

In deze verhandeling wordt allereerst de werkings sfeer, de reikwijdte, de plaats van de overeenkomst in het rechtssysteem (hoe verhoudt zij zich als 'lex specialis' ten aanzien van meer algemenere wetten zoals de WPR?) besproken. Vervolgens worden enige inhoudelijke aspecten behandeld, met name de informatieplicht door de hulpverlener, de dossierplicht, het inzagerecht, gegevensverstrekking aan derden, ruimtelijke privacy, regelgeving ten aanzien van incompetenten meerderjarigen, bepalingen met betrekking tot anoniem wetenschappelijk onderzoek van lichaamsstoffen en de centrale aansprakelijkheid van ziekenhuizen.

LEER, O.F.C. VAN

Reglementspllicht voor medische registraties nog niet duidelijk.

Nederlandse Staatscourant; 1989, no. 99, p. 8 en 18.

Nivel

Toespraak van O.F.C. van Leer gehouden op 23 mei tijdens het seminar 'De nieuwe Wet persoonsregistraties' in Amsterdam.

Volgens van Leer laat de WPR als 'lex generalis' voor de sector van de gezondheidszorg veel vragen onbeantwoord. Weliswaar wordt nadere uitvoeringswetgeving aangekondigd, maar de kans dat het tot tijdige adequate invulling komt is niet waarschijnlijk. Daarvoor zijn de problemen, zijns inziens, nog te ingewikkeld. Naar zijn mening onder andere als gevolg van het enorme aantal medische gegevens dat in de medische sector omgaat, onduidelijkheden over het wel of niet onder het bereik van de WPR vallen van handmatig aangelegde dossiers en de onmogelijkheid om in de praktijk alle geregistreerden te achterhalen.

MARKENSTEIN, L.F.

Privacyreglementering: de modellen van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid.

Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde; 135, 1991, 5, p. 183-187.

Nivel

In september 1988 is door de Nationale Raad voor de Volksgezondheid een Advies Gebruik van Privacyreglementen uitgebracht. Met dit advies beoogde de Raad de zelfregulering in de gezondheidszorg te stimuleren waar het ging om de bescherming van de persoonlijke levenssfeer in verband met de registratie van gegevens (de zogenaamde informationele privacy). In een in april 1990 verschenen Rapport Ervaringen met NRV-model-privacyreglementen is verslag gedaan van de activiteiten op dit terrein.

De inhoud van de in de genoemde rapporten gepresenteerde modelreglementen, alsmede de stimulerende rol van de NRV op dit gebied, worden besproken tegen de achtergrond van vereisten die in deze wettelijke regelingen zijn vastgelegd.

NEDERLANDSE STAATSCOURANT

Patiënt moet elke verrichting van de medische hulpverlener goedkeuren: wetsvoorstel over geneeskundige behandeling naar Raad van State.

Nederlandse Staatscourant; 1989, 139, p. 1.

Nivel

Korte beschouwing over de inhoud van het wetsvoorstel naar aanleiding van de goedkeuring van de ministerraad om dit voorstel aan de Raad van State toe te zenden. De belangrijkste punten van de behandelingsovereenkomst worden in dit artikel kort besproken.

RIJEN, A.J.G. VAN; VEEN, E.B. VAN

Omgaan met persoonsgegevens: het ontwerp van Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst en de Wet Persoonsregistraties, verschillen in kaart gebracht.

Medisch Contact; 45, 1990, no.39, p. 1152-1155, 10 lit.opgn.

Nivel

Een vergelijking van het ontwerp-WGBO (Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst) en de WPR (Wet Persoonsregistraties) maakt duidelijk dat deze regelingen een aantal verschillen vertonen. Ongewijzigde inwerkingtreding van de privacybepalingen in de WGBO zal leiden tot interpretatieverschillen waarmee noch beroepsbeoefenaren noch patiënten zijn gediend.

Verschillen bestaan ten aanzien van:

- correctierecht.
- bewaartermijnen.
- vernietigingsrecht.
- inzagetermijn.
- vergoeding voor afschriften.
- schriftelijke dan wel mondelinge toestemming met betrekking tot het verstrekken van gegevens.
- gegevensverstrekking binnen en buiten de organisatie.
- gegevensverstrekking voor statistiek en wetenschappelijk onderzoek.
- leeftijdsgrenzen, wettelijke en niet-wettelijke vertegenwoordiging.
- reikwijdte met betrekking tot inzage
- invulling aan het houderschap van dossiers.

In dit artikel bespreken de auteurs hoe deze verschillen kunnen worden opgeheven.

WERSCH, P.J.M. VAN, BERGKAMP, P.

De wet persoonsregistratie niet van toepassing op het medisch dossier: misverstanden over de reikwijdte van de WPR.

Het Ziekenhuis; 1990, no. 1, p. 15-16.

Nivel

De auteurs stellen, dat het een misverstand is dat de WPR ook van toepassing is op het gewone medisch dossier (zich baserend op het Memorie van Antwoord). In de wet wordt geen onderscheid gemaakt tussen geautomatiseerde en handmatig gevoerde registraties. Beslissend criterium is de systematische toegankelijkheid. Enkelvoudige dossiers en dossiervverzamelingen die slechts alfabetisch-lexicografisch toegankelijk zijn gemaakt, zijn geen persoonsregistraties volgens de WPR.

Het gewone medisch dossier is bij uitstek zo'n enkelvoudig dossier.

Een verzameling medische dossiers is alfabetisch of numeriek gerangschikt en voldoet niet aan het criterium van 'systematische toegankelijkheid'. Aanvullende rechtsbescherming voor deze dossiers wordt opgenomen in het WGBO. Deze wet zal regelingen bevatten ten aanzien van het inzagerecht en het geven van inlichtingen aan derden. Het

verdient daarom aanbeveling de ruime definitie van persoonsregistratie in het modelreglement van de NRV te vervangen door de veel engere definitie van dat begrip in de WPR. Het reglement is aldus uitsluitend van toepassing op geautomatiseerde persoonsregistraties van de (gezondheids)zorginstellingen. Het inzage-recht kan dan eventueel in een beknopt protocol worden opgenomen.

HUBBEN, J.H.

De geneeskundige behandelingsovereenkomst: tekst en analyse van het wetsvoorstel.

Lochem: Uitgeversmaatschappij De Tijdstroom 1990. 196 p., lit.opgn.

Nivel (B 2378)

In mei 1990 werd het wetsvoorstel geneeskundige behandelingsovereenkomst bij de Tweede Kamer ingediend. Voordat dit wetsvoorstel aangenomen wordt, zullen nog de nodige discussies gevoerd moeten worden. Deze bundel is een bijdrage aan die discussies. Enkele deskundigen besteden, onder redactie van J.H. Hubben, daartoe aandacht aan diverse onderwerpen van het wetsvoorstel.

Het eerste hoofdstuk betreft de rede van de minister van justitie mr. E.M.H. Hirsch Ballin ter gelegenheid van de opening van het symposium geneeskundige behandelingsovereenkomst te Nijmegen op 31 mei 1990. De minister benadrukt de noodzaak van een wettelijke regeling en bespreekt achtereenvolgens enkele aspecten betreffende de vertegenwoordiging van de patiënten die niet in staat zijn tot zelfstandige beslissingen met betrekking tot een medische behandeling, het wetenschappelijk onderzoek op afgescheiden lichaamsmateriaal én het toestemmingsvereiste.

Mr. H.D.C. Roscam Abbing behandelt het recht op informatie en het toestemmingsvereiste. Aan de orde komen onder andere de vraag hoe ver de informatieplicht en het toestemmingsvereiste met betrekking tot spoedsituaties strekken en het gebruik van lichaamsmateriaal.

In 'Het recht op privacy en het beroepsgeheim' geeft Mr. J.K.M. Gevers een beschouwing over geheimhoudingsplicht, privacy bij vastleggen van medische gegevens en onderzoek van lichaamsstoffen.

Reikwijdte en beperkingen, persoonlijke levenssfeer van anderen, dreigende schade, psychiatrie, gegevens van andere behandelaars, afschrift, termijn en vertegenwoordiging met betrekking tot het inzage-recht zijn onderwerp van discussie in de beschouwing van Mr. J.H. Hubben.

Mr. E.H. Hondius gaat in op de ontwikkelingen die gaande zijn ten aanzien van de civielrechtelijke aansprakelijkheid van arts en ziekenhuis. Deze verhandeling bestaat uit drie gedeelten: A. Het wetsvoorstel Geneeskundige Behandelingsovereenkomst. B. Het Nieuw Burgerlijk Wetboek. C. Toekomstige ontwikkelingen.

De rechtspositie van de minderjarige in het burgerlijk recht en enkele relevante voorstellen tot verbetering van de rechtspositie van de minderjarige betreffen het artikel van Mr. W.C.E. Hammerstein.

De laatste bijdrage komt van Th.M.G. van Berkestijn. Deze geeft een KNMG-visie op de arts-patiënt relatie.

In deze uitgave vindt men tevens de tekst van het wetsvoorstel Geneeskundige Behandelingsovereenkomst met de daarbij behorende memorie van toelichting, dat op 29 mei 1990 is ingediend bij de Tweede Kamer der Staten Generaal. Voorts is de tekst van de modelregeling Arts-Patiënt van de KNMG en het LPCP (mei 1990) bijgevoegd.

1.3. Patiëntenrechten

GEVERS, J.K.M., HUBBEN, J.H.

Grenzen aan de zorg; zorgen aan de grens.

Alphen aan den Rijn: Samson H.D. Tjeenk Willink, 1990. 288 p., lit.opgn.
Nivel (B 2311)

Liber amicorum voor Prof.dr. H.J.J. Leenen, onder redactie van Prof.mr. J.K.M. Gevers en Prof.mr. J.H. Hubben.

Het eerste deel heeft, naast vraagstukken als de rol van de overheid en de beoordeling van technologieën, betrekking op problemen rond de beschikbaarheid, de verdeling en de toegankelijkheid van de zorg, tezamen veelal aangeduid onder de noemer grenzen van de zorg.

Het tweede deel betreft situaties (begin en einde van het leven) waar de hulpverlening zelf moet functioneren in grensgebieden.

In het laatste deel wordt het verbindende thema gevormd door de mogelijkheden en de grenzen van het recht als instrument voor het bewerkstelligen van een rechtvaardige ordening en verhouding in de gezondheidszorg.

GEVERS, J.K.M.

Medische keuringen.

Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde; 132, 1988, no. 22, p. 1018-1021,
10 lit.opgn.

Nivel

Vanwege de grote belangen die bij een keuring in het geding kunnen zijn en vanwege het feit dat de gekeurde een zekere inbreuk op zijn persoonlijke levenssfeer moet toelaten, is de vraag niet zonder belang wanneer en in hoeverre medewerking aan een keuring gevraagd kan worden, wat de beroepsplichten zijn van de keurende arts en op welke rechtsbescherming de keuring aanspraak kan maken.

In dit artikel komt een aantal aspecten van de medische keuring aan de orde: doel, inhoud, rechten van de onderzochte en de mogelijkheid tot herkeuring. Tenslotte volgen enkele opmerkingen over de wenselijkheid van een betere rechtsbescherming van de gekeurde persoon en de mogelijkheden en regelgeving terzake.

Geconcludeerd wordt dat een fundamentele discussie over medische selectie bij de toegang tot maatschappelijke voorzieningen noodzakelijk lijkt. In die discussie moeten niet alleen de betreffende beroepsbeoefenaren worden betrokken, maar ook maatschappelijke organisaties en de overheid.

In deze bijdrage worden de voorzieningen, die de patiënt op micro-niveau en met name het instellingsniveau ten dienste staan om zijn klachten te deponeren, behandeld. Slechts aandacht voor het micro-niveau houdt in dat landelijke voorzieningen buiten beschouwing blijven. Allereerst wordt nader ingegaan op de definitie van klacht, op de doelstelling van de klachtenopvang en de daaruit voortvloeiende eisen, op de bestaande procedures op instellingsniveau en haar grondslagen én komen enige voorstellen tot mogelijke verbetering aan de orde. Vervolgens wordt bestudeerd of de patiënt op het directe niveau van de hulpverlener casu quo de hulpverlenende instelling zijn klachten kwijt kan en wat de bestaande procedures en mogelijkheden zijn. Zowel de eerste als de tweede lijn wordt besproken. Bekeken worden de intramurale instellingen van gezondheidszorg, te weten ziekenhuizen, verpleeghuizen en zwakzinnigeninstituten, en de extramurale instellingen, te weten kruisorganisaties en regionale instellingen voor ambulante geestelijke gezondheidszorg (RIAGG).

KLOP, R.

Rechten van patiënten bij overdracht van zorg: een gezondheidswetenschappelijke studie.

Maastricht: RUM 1990; proefschrift, 161 p., fign., 117 lit.opgn., tabn.

Nivel (B 2241)

In dit onderzoek vormt de overdracht van zorg voor een patiënt, tussen artsen en verpleegkundigen die werkzaam zijn in de eerste en de tweede lijn, onderwerp van studie. Het accent ligt op de wijze waarop daarbij omgegaan wordt met de rechten van de patiënt, zoals privacy, informatie, toestemming, vrije keuze en inzage. Met overdracht van zorg wordt bedoeld, de overdracht van de verantwoordelijkheid voor de zorg voor een patiënt. Van belang bij dit proces zijn de informatie van de patiënt naar de hulpverlener toe en tussen hulpverleners onderling, beslissingen over verwijzing, de behandeling, het ontslag en de nazorg, alsmede de vertrouwelijke omgang met persoonsgegevens.

In hoofdstuk 1 worden de aanleiding en de vraagstelling van het gezondheidswetenschappelijk onderzoek gepresenteerd: Aan welke voorwaarden dient het overdrachtsproces te voldoen, gelet op de rechten van de patiënt? Tevens worden enkele oorzaken voor de problematiek rondom overdracht van zorg benoemd.

In hoofdstuk 2 wordt een methodologische verantwoording gegeven van de gekozen onderzoeksmethode die in drie delen is opgesplitst, namelijk in een literatuurstudie, enige interviews en de Delphi-methode (stellingen worden ter beoordeling voorgelegd aan deskundigen om na te gaan in hoeverre consensus kan worden bereikt over voorwaarden voor

overdracht van zorg)

Hoofdstuk 3 belicht het juridische kader van dit onderzoek. Onderwerp van beschrijving zijn de bij overdracht van zorg meest relevant geachte rechten van patiënten, te weten het recht op informatie, de toestemmingsvereiste, het recht op informationele privacy en het recht op inzage.

Hoofdstuk 4 gaat in op de opvattingen en ervaringen van patiënten, artsen en verpleegkundigen ten aanzien van overdracht van zorg met betrekking tot de rechten van patiënten. Na een beschrijving van de onderzoeksopzet volgen de resultaten.

In hoofdstuk 5 wordt het juridisch kader naast de opvattingen en ervaringen van patiënten, artsen en verpleegkundigen gelegd. Op welke wijze wordt de patiënt geïnformeerd, wanneer wordt wel en wanneer wordt geen informatie verstrekt?

Voorwaarden voor overdracht van zorg, gebaseerd op het juridisch kader en de interviews, worden in hoofdstuk 6 in de vorm van stellingen voorgelegd aan een deskundig panel om na te gaan in hoeverre consensus kan worden bereikt.

Hoofdstuk 7 is een concluderend hoofdstuk waarin aanbevelingen worden gedaan ten aanzien van de voorwaarden voor overdracht van zorg en kanttekeningen worden geplaatst bij de gehanteerde onderzoeksmethode.

LANGE, S.A. DE

De reikwijdte van fundamentele rechten en de daarvan afgeleide rechten in de gezondheidszorg.

Tijdschrift voor Gezondheidsrecht; 14, 1990, no. 2, p. 102-108, 2 lit.opgn.
Nivel

Medisch-ethisch betoog over fundamentele rechten (recht op leven en zelfbeschikking) en de daarvan afgeleide secundaire patiëntenrechten:

- recht op beschikking over het eigen leven in positieve en negatieve zin
- recht op informatie
- recht op gelijke behandeling
- recht op weigering van behandeling
- recht op vrije artskeuze
- recht op onschendbaarheid van de eigen levenssfeer

Gedeeltelijk is hier sprake van claimrecht, waarbij echter na afweging van andere belangen de volle aanspraak op een bepaald recht kan worden beperkt. Bij consensus over de formulering van de afgeleide rechten dienen deze in een code te worden vastgelegd. Handelingen van artsen contrair aan een gecodeerd patiëntenrecht kunnen leiden tot toetsing. Artsen die voor zeer moeilijke beslissingen geplaatst worden (belangenafweging) dienen hun mening te kunnen laten beoordelen op een door de beroepsgroep te bepalen wijze.

Een deel van de problematiek ligt echter op levensbeschouwelijk/maatschappelijk terrein. Over bijvoorbeeld de problematiek van leven en dood, voorspellende genetische gegevens en kunstmatige voortplantingstechnieken dient maatschappelijke besluitvorming plaats te vinden, waarbij de

LEENEN, H.J.J.

Handboek gezondheidsrecht: rechten van mensen in de gezondheidszorg. Alphen aan de Rijn: Samson Stafleu 1988. 351 p., lit.opgn., titel 1e druk: "Rechten van mensen in de gezondheidszorg: een gezondheidsrechtelijke studie." Nivel (B 463 88)

Geheel herschreven uitgave van de eerste druk uit 1978.

Wederom zijn de onderwerpen geordend volgens de levenslijn van de mens, beginnend met de genetica en eindigend bij juridische en ethische problemen rond het einde van het leven. Centraal staan analyse en toetsing van rechtsverhoudingen, beschouwingen daarover en bijbehorende documentatie.

De eerste vier hoofdstukken behandelen de plaatsbepaling en de grondbeginselen van het gezondheidsrecht, het zelfbeschikkingsrecht van de mens in de gezondheidszorg en het mensbeeld in het gezondheidsrecht. De levenslijn volgend komen achtereenvolgens aan de orde:

- genetische manipulatie, -advisering en -screening
 - kunstmatige inseminatie, draagmoederschap, ectogenese en klonen
 - juridische problemen rond het begin van het leven: status nascendi, juridische status van afzonderlijke geslachtscellen, juridische betekenis van de geboorte, wetenschappelijk onderzoek naar en gebruik van (pre)embryo's en anencephalen als donor
 - positie en rechten van de minderjarige in de gezondheidszorg
 - rechten van patiënten: onder andere de plaats van deze rechten, verschillende aspecten van het beroepsgeheim, privacy: koppeling van gegevens en gegevensverstrekking aan derden (bijvoorbeeld ten bate van wetenschappelijk onderzoek)
 - rechten van de psychiatrische patiënt, waarbij aandacht voor gedwongen opname en behandeling en het gevaarscriterium
- Het laatste hoofdstuk behandelt het einde van het leven, euthanasie en hulp bij zelfdoding met onder andere jurisprudentie, de rol van de wetgever, de rol van de verpleegkundige en de apotheker bij euthanasie.

ROSCAM ABBING, H.D.C., WIJMEN, F.C.B. VAN

Wetgeving gezondheidszorg in perspectief.

Deventer; Kluwer 1989. 133 p., 217 lit.opgn., serie gezondheidsrecht no. 22 Nivel (B 2164)

Centraal staan de mogelijkheden en grenzen van de wetgeving en de verantwoordelijkheid van de overheid ten aanzien van de gezondheidszorg. Dit thema wordt belicht tegen de achtergrond van de steeds groter wordende preventieve, diagnostische en therapeutische mogelijkheden, terwijl de hiervoor beschikbare financiële ruimte steeds kleiner

wordt.

Aan de hand van vijf thema's wordt hierop ingegaan, te weten:

1. Perspectief van de wetgeving:

H.D.C.Roscam Abbing analyseert recente ontwikkelingen in wetgevingsbeleid op het terrein van de gezondheidszorg. E.W.M.Meulemans belicht de rechtsbescherming van de patiënt en plaatst deze vanuit de rechtspraktijk in het spanningsveld tussen wetgever en rechter.

2. Zorg voor kwaliteit:

Toekomstige kwaliteitsregulering in de gezondheidszorg vormt de bijdrage van F.C.B. van Wijnen. Door wisselwerking tussen wetgevingsplannen van de overheid (Commissie Dekker) en zelfregulering kan een samenhangend geheel van kwaliteitsregulering bereikt worden.

3. Wetgever en medisch handelen:

Hierbij staat de vraag centraal in welke mate de wetgever zich bezig dient te houden met medisch handelen, gezien de ontwikkelingen in de medische wetenschap en de technologie. Wat hoort tot de competentie van de arts? H.J.J.Leenen geeft voorkeur aan zelfregulering, bij veelvuldige bevoegdheidsoverschrijding moet de wetgever ingrijpen. E.Borst-Eilers kiest voor de positie van de arts. Deze mag niet (alleen) verantwoordelijk gesteld worden voor technologische ontwikkelingen.

4. Recht op gezondheidszorg:

De bijdragen van J.K.M.Gevers en W.R.Kastelein concentreren zich rond de vraag of de wetgever in actie moet komen, wanneer beperkte mogelijkheden het recht op gezondheidszorg onder druk zetten en selectie van patiënten noodzakelijk wordt.

5. Medicalisering:

Th.A.M. te Braake belicht het verschijnsel dat medische methoden en technieken in toenemende mate voor andere dan geneeskundige doeleinden worden gebruikt (erfelijksadvisering, medische keuringen). P.Bergkamp en P.J.M.van Wersch werken dit thema uit voor de keuring, waarbij naast opsporing van dispositie ten aanzien van genetische aandoeningen, met name de (verplichte) AIDS-test centraal staat. In beide bijdragen wordt gesteld dat de wetgever grondwettelijk de taak heeft om aan ontoelaatbare ontwikkelingen paal en perk te stellen.

1.4. Privacy

ATIS

Zorgvuldig omgaan met vertrouwelijke gegevens: bij het spreken over patiënten.

Bunnik: ATIS 1988. 35 p., bijln., 14 lit.opgn.

Nivel (R 4079)

Centrale vraag is of de verschillende rechten van patiënten ook gewaarborgd worden bij mondeling overleg in multidisciplinair samenwerkingsverband, dat wil zeggen waar ook hulpverleners bij aanwezig zijn die niet direct bij de hulpverlening aan elke patiënt zijn betrokken. Het eerste deel van de brochure biedt achtergrondinformatie. Eerst wordt een omschrijving van de begrippen privacy en beroepsgeheim gegeven. Vervolgens worden de effecten van gegevensuitwisseling in kaart gebracht. Daarna wordt verkend wat zich afspeelt rond het uitwisselen van vertrouwelijke informatie waarbij mogelijke tegenstrijdige belangen van hulpvrager én hulpverlener een rol kunnen spelen.

In het tweede deel wordt ingegaan op de vraag, hoe een multidisciplinair team van hulpverleners kan omgaan met het uitwisselen van vertrouwelijke gegevens. Aan de hand van voorbeelden wordt uiteengezet hoe hiervoor regels zijn op te stellen. Gepleit wordt voor een groepsberoepsgeheim.

BOON, L.

Privacy in de gezondheidszorg: dilemma's bij zelfbeschikkingsrecht, leefklimaat, automatisering, patiëntenautonomie bij behandelingen, volksgezondheidsonderzoek, gewenste intimiteiten.

Amstelveen: Stichting Sympoz. 1990. (ontwikkelingen in de gezondheidszorg, deel 11), 120 p., lit.opgn.

De wetgever heeft het belang van privacy ingezien. De nieuwe wet Persoonsregistraties en het wetsontwerp Behandelingsovereenkomst geven dat aan en vormden de aanleiding tot een symposium dat op 21 maart 1990 plaatsvond in de Vrije Universiteit van Amsterdam.

Onder redactie van Drs. L. Boon geven meerdere auteurs, vanuit verschillende invalshoeken, hun visie op de privacybescherming in de gezondheidszorg. Aan de orde komt onder andere: het zelfbeschikkingsrecht, privacy en leefklimaat, privacy en automatisering, patiëntenautonomie bij behandelingen, privacy en volksgezondheid, en tenslotte privacy en gewenste intimiteiten.

De toepassing van geavanceerde informaticatechnieken waardoor geautomatiseerde verwerking van tekst en beeld mogelijk is, brengt bijzondere risico's met zich mee met betrekking tot de persoonlijke levenssfeer van patiënten.

In dit artikel wordt aandacht gegeven aan de privacyrisico's verbonden aan automatisering, niet alleen met betrekking tot de geheimhouding van gegevens van een geregistreerde voor derden maar ook als het gaat om het risico dat beslissingen die op grond van schriftelijke en elektronische gegevens worden gemaakt, onjuist of niet relevant zijn.

Vervolgens wordt geschetst welke regels zijn voorgesteld om deze risico's tegemoet te treden. Welke gegevens mogen worden verzameld en onder welke voorwaarden, hoe worden ze opgeslagen en beveiligd, wie zijn verantwoordelijk voor het beheer en gebruik van de gegevensverzameling, hoe lang en op welke wijze worden de gegevens bewaard en wat zijn de rechten van de geregistreerde.

Tenslotte wordt uitvoeriger ingegaan op een aantal dilemma's die zich daarbij voordoen, zoals enerzijds de afweging van risico's voor de privacy en anderzijds de wenselijkheid dat gegevens betreffende de patiënt of cliënt voor een adequate zorgverlening beschikbaar zijn.

LAKO, C.J.

Huisarts en privacybescherming: een onderzoek bij huisartsen.

Nijmegen: KUN 1988. vii, 145p., bijln., lit.opgn., tabn., dissertatie KUN

Nivel (B 2013)

Dit onderzoek is opgezet om na te gaan in welke mate huisartsen, naar hun zeggen, rekening houden met de privacy van hun patiënten. Daartoe was in 1986 een steekproef onder 272 huisartsen in Oost-Nederland gehouden.

De vraagstellingen van het onderzoek luiden als volgt:

- In hoeverre verstrekken huisartsen zonder toestemming van de patiënt informatie aan derden?
- Wanneer en in welke mate vinden huisartsen dat zij eigenlijk informatie zouden moeten verstrekken?
- Met welke factoren hangt de mate van informatieverstrekking samen? Met name valt te denken aan kennis over privacybescherming, de houding ten aanzien van inzage en ten aanzien van automatisering.
- In welke opzichten onderscheiden huisartsen, die overeenkomstig hun normatieve rolopvattingen met betrekking tot het verstrekken van informatie aan derden handelen, zich van huisartsen die dat niet doen?

Teneinde hierover informatie te verzamelen zijn tijdens de interviews aan de huisartsen fictieve casussen voorgelegd met de vraag wat zij in de daarin geschetste situatie feitelijk zouden doen respectievelijk vinden

dat zij eigenlijk zouden moeten doen. Bovendien is op grond van theoretische inzichten informatie verzameld over een groot aantal variabelen.

MASTBOOM, J.C.M.

Toestemming bedreigt wetenschappelijk onderzoek.

Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg, Gezondheid & Samenleving, 1989, no. 4, p. 127-130, 5 lit.opgn.

Nivel

Toekomstige regelgeving ten aanzien van de omgang met privacygevoelige persoonsgegevens in registratiesystemen, medische dossierverzamelingen en wetenschappelijk onderzoek kunnen de kwaliteit en uitvoeringsmogelijkheden van wetenschappelijk onderzoek in gevaar brengen.

In dit artikel wordt met name de wettelijke regeling van verplichte toestemming door geregistreerde personen bij gegevensverstrekking ten bate van wetenschappelijk onderzoek nader op haar consequenties onderzocht.

Conclusie: wetenschappelijk onderzoek moet door middel van gedragscodes en formalisering van geheimhoudingsplicht met de nodige waarborgen omgeven worden, opdat het minder noodzakelijk is strikt vast te houden aan het toestemmingsvereiste bij gegevensverstrekking voor wetenschappelijke doeleinden. Gepleit wordt voor een evenwichtige afweging van individuele- en (volks)gezondheidsbelangen.

ROSCAM ABBING, H.D.C.

Medische (persoonsgegevens), lichaamsmateriaal en wetenschappelijk onderzoek: enige vragen rond de rechtspositie van de patiënt.

Tijdschrift voor gezondheidsrecht; 13, 1989, no.6, p. 362-368, 3 lit.opgn.

Nivel

Patiënten hebben recht op vernietiging ten aanzien van medische persoonsgegevens en lichaamsmateriaal, recht op anonimisering (zolang de rechter niet anders bepaalt) en het recht zich tegen anonimisering van medische persoonsgegevens uit te spreken. Bovendien is gerichte toestemming van de patiënt nodig voor bewaring en/of gebruik van lichaamsmateriaal.

Er is alle aanleiding voor de wetgever deze rechten vast te leggen in de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst, daar ten aanzien van lichaamsmateriaal regelgeving vrijwel geheel ontbreekt. Voor wettelijke uitzonderingen op bedoelde rechten met betrekking tot lichaamsmateriaal, zoals onder andere thans in het voorontwerp WGBO geformuleerd voor medische persoonsgegevens, is geen reden.

Of verdere wettelijke bescherming in het kader van de anonimisering van medische persoonsgegevens, vastgelegd in een dossier of bestand,

nodig is, zal afhangen van de wijze waarop met die gegevens wordt omgegaan. Deze rechten hoeven echter in principe geen onoverkomelijke belemmering te vormen voor wetenschappelijk onderzoek. In deze is informatieverstrekking een belangrijke voorwaarde.

ROSCAM ABBING, H.D.C.

Privacy-bescherming en vijfpartijenakkoord: het verstrekken van de ontslagdiagnose-code als testcase.

Medisch Contact; 45, 1990, no. 33/34, p. 966-968.

Nivel

Vermelding van de ontslagdiagnose-code op declaraties ten behoeve van het ziekenfonds (zoals bepaald in het Vijfpartijenakkoord, tussen KLOZ, KPZ, LSV, NZR, VNZ) met tot de betreffende patiënt herleidbare persoonsgegevens, wordt getoetst aan het recht op privacybescherming, zoals vastgelegd in de WPR en het wetsvoorstel WGBO.

Geconcludeerd wordt dat deze bepaling alleen in overeenstemming is met dit recht en met het beroepsgeheim indien de patiënt toestemming heeft verleend voor de verstrekking van zijn persoonsgegevens. Van de veronderstelde toestemming is alleen sprake, als aanspraken van de patiënt op de verzekering geverifieerd moeten worden. Het doel van de ontslagdiagnose-code loopt geen gevaar in geval de benodigde gegevens geheel anoniem in geaggregeerde vorm geleverd worden.

ROSCAM ABBING, H.D.C., BERKEL, C.J.M. VAN, BIJL, N.P.Y.M. DE, JONKER, H., OSCH, P.J.M. VAN

Privacybescherming, medische (persoons)gegevens en wetenschappelijk onderzoek.

Maastricht: RUM 1988. 137 p., bijln., lit.opgn.

Nivel (R 4239)

Bescherming van privacy in de gezondheidszorg kan op gespannen voet komen te staan met de bescherming van de (volks)gezondheid, wanneer medische gegevens nodig zijn voor wetenschappelijk onderzoek, statistiek en beleid. In de WGBO wordt met betrekking tot de rechten van patiënten een wettelijke regeling opgenomen die het toestemmingsvereiste van individuele patiënten beperkt.

Doel van het onderzoek is een bijdrage te leveren aan nadere concretisering van deze voorgenomen wettelijke beperking. Centraal staan hierbij de rechten van de patiënt in relatie tot de opname van gegevens in dossiers en registratiesystemen en het gebruik hiervan.

Eerst wordt het begrip recht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer zoals bedoeld in de grondwet besproken. Vervolgens komen diverse adviezen ten aanzien van het gebruik van medische gegevens en de belangenafweging die daarbij een rol speelt aan de orde. Het derde hoofdstuk bevat een weergave van relevante toekomstige

regelingen, hun onderlinge relatie, de belangrijkste adviezen hierover en enkele internationale ontwikkelingen.

Hoofdstuk vier is gewijd aan zelfregulering met betrekking tot het gebruik van medische (persoons)gegevens ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek (privacyreglementen).

Vervolgens wordt een inventarisatie gegeven van de behoefte aan wetenschappelijk onderzoek naar het gebruik van medische persoonsgegevens. Het rapport wordt afgesloten met een evaluatie, waarin een weergave van knelpunten en mogelijke oplossingen wordt geboden.

STARMANS, P.M.W.

Medische gegevens en ziektekostenverzekeraar: bewaking privacy patiënt en medewerkers gezondheidszorg handhaven door zorgvuldig gebruik beroepsgeheim.

Medisch Contact; 45, 1990, no. 15, p. 479-482, 8 lit.opgn.

Nivel

Het vijfpartijenakkoord tussen specialisten, ziektekostenverzekeraars en ziekenhuizen is gericht op toetsing en verbetering/verhoging van de kwaliteit en de doelmatigheid in de gezondheidszorg. Een belangrijke factor hierin is de gegevensuitwisseling tussen behandelend artsen en medisch adviseurs van ziektekostenverzekeraars, ook zonder de afzonderlijke toestemming van de patiënt (neergelegd in artikel 18.1 - Informatieparagraaf- van deze overeenkomst).

Dit kan op gespannen voet komen te staan met de bewaking van de privacy van patiënten en die van medewerkers in de gezondheidszorg. Deze soms tegenstrijdige belangen moeten zorgvuldig tegen elkaar afgewogen worden.

Geconcludeerd wordt dat privacygevoelige informatie alleen in handen mag komen van medische adviseurs en hun diensten, zodat de privacy vanwege het beroepsgeheim gewaarborgd kan worden.

1.5. Inzagerecht

BERG, G.R. VAN DEN

Het zogenaamde inzagerecht: als middel zijn doel voorbij: het begrip 'juridisering'.

Medisch Contact; 43, 1988, no. 15, p. 469-471, 10 lit.opgn.

Nivel

Opvattingen die in de psychiatrie leven ten aanzien van het inzagerecht en de realisatie daarvan worden verduidelijkt.

Ingegaan wordt op het begrip juridisering (oorspronkelijk niet-juridische zaken worden juridisch gemaakt) met betrekking tot de kwaliteit van medische diensten, de aard van het medisch dossier en de voorlichting aan patiënten.

Van den Berg is tegenstander van een maximaal inzagerecht van het medische dossier.

Inzage in juridische stukken, financiële dossiers en dossiers inzake keuringen acht hij wèl relevant, evenals controle op medisch handelen waarbij de verplichting tot optimale voorlichting door de arts centraal staat.

De schrijver beschouwt het inzagerecht als een oneigenlijk juridiseringsproduct.

Aanbevelingen worden gedaan om een beter uitgangspunt voor de samenwerking tussen artsen en juristen te realiseren, in plaats van te streven naar een maximaal inzagerecht.

DUYNSTEE, J.E.F.F.M.

Het inzagerecht van de patiëntenvertrouwenspersoon

Tijdschrift voor Gezondheidsrecht; 13, 1989, no.7, p. 459-463, 14 lit.opgn.

Nivel

Artikel geschreven naar aanleiding van een geschil tussen het APZ (algemeen psychiatrische ziekenhuizen) en de Stichting Patiëntenvertrouwenspersoon Geestelijke Gezondheidszorg over een door de Stichting eenzijdig opgesteld modelcontract met betrekking tot de inzage in patiëntgegevens.

De vraag rees of deze contractuele bepaling een zelfstandig recht van de patiëntenvertrouwenspersoon op inzage in het medisch dossier schiep, dan wel dat het hier ging om een van de patiënt afgeleid recht.

De schrijver concludeert dat de contractuele regeling tussen het APZ en de Stichting als overbodig kan vervallen, óf tenminste tot uitdrukking zou moeten brengen dat het gaat om een van de patiënt afgeleid recht, teneinde verdere verwarring te voorkomen.

HOLTZER, G.J.

Ervaringen met verzoeken om inzage van het medisch dossiers.

Medisch Contact; 43, 1988, no. 27/28, p. 856-857

Nivel

Primair wordt het medisch dossier uitsluitend en alleen gemaakt ter ondersteuning van het behandelingsproces. De behandelaar en de patiënt zijn daarbij de direct betrokkenen. Verzoek om inzage in het dossier kan worden benut om het aandeel van de patiënt in zijn behandeling te verbeteren. Het dossier is derhalve te beschouwen als een toetsbare documentatie ten bate van medische handelingen, waar zowel de behandelaar als de patiënt, ieder vanuit zijn eigen positie en belang, bij betrokken is.

Weigering op een verzoek tot inzage brengt het gevaar met zich mee dat ageerpatronen eerder worden versterkt dan afgezwakt. Bij escalatie van deze ageerpatronen kan men spreken van een proces waarop de term 'juridisering' van toepassing zou kunnen zijn. Een dergelijk uit de hand gelopen behandeling is evenwel voor de patiënt alsook voor de behandelaar erg pijnlijk, hetgeen nooit de bedoeling kan zijn.

KASTELEIN, W.R.

Het inzagerecht van de patiënt: een inventarisatie van de jurisprudentie.

Medisch Contact; 44, 1989, no. 41, p. 1327-1330

Nivel

In de modelregeling arts-patiënt relatie van de KNMG wordt onder meer het inzagerecht van de patiënt geregeld: de patiënt heeft recht op inzage met inachtneming van de jurisprudentie. De betekenis hiervan wordt toegelicht aan de hand van een inventarisatie van relevante jurisprudentie vanaf 1985. Hierbij worden drie items onderscheiden:

- de reikwijdte van het inzagerecht
- de inhoud van het medisch dossier
- de positie van de vertegenwoordiger van de patiënt

Geconcludeerd wordt dat KNMG-regels zich door aansluiting bij jurisprudentie niet wezenlijk wijzigen, maar wel worden genuanceerd.

MONTFOORT, A. VAN

Hebben ouders recht op inzage?: naar aanleiding van het vonnis van de president van de rechtbank, Amsterdam d.d. 10 september 1987

Maandblad Geestelijke volksgezondheid; 43, 1988, no.4, p. 430-434, 9 lit.opgn.

Nivel

Op 1 september 1987 eiste een moeder-voogdes in een kort geding inzage in het RIAGG-dossier van haar 9-jarige zoon. De president van de rechtbank stelde de RIAGG echter in het gelijk en nam haar argumenten over: onderzoek en behandeling van kinderen door een

RIAGG dient in zodanige sfeer van vertrouwelijkheid te geschieden dat inzage door ouders de mogelijkheden van de RIAGG zou beperken, bovendien zou inzage door niet ter zake kundige ouders kunnen leiden tot onjuiste interpretaties van losse testonderdelen.

Van Montfoort is van mening dat de stelling van de Amsterdamse RIAGG's dat ouders geen recht op inzage hebben, zou moeten worden vervangen door een bepaling waarin dit recht de ouders alleen ontzegd kan worden als aangetoond is dat dit in het concrete geval tegen het belang van het kind indruist. Zulks bleek in bovengenoemde casus echter niet uit de stukken, aldus de auteur.

SCHAIK, F. VAN

Wetsontwerp voor ruimere regeling: veranderingen inzagerecht patiënt op komst.

Tijdschrift SDO; 3, 1989, no. 3, p. 27-31

Nivel

Patiënten hebben recht op inzage in hun eigen dossier dat in het bezit is van de huisarts. De patiënt moet als het goed is op de hoogte zijn van dit inzagerecht. Dit en nog andere plichten van de arts en de patiënt moeten nog worden vastgelegd in modelovereenkomsten tussen de KNMG en het Landelijk Patiënten Consumenten Platvorm (LPCP). Maar hoever reiken deze wetten en is er sprake van een geclausuleerd of een ongeclausuleerd recht? Hoe moet bovendien het begrip 'recht' worden geïnterpreteerd als er nog steeds geen wettelijke regeling over het inzagerecht bestaat?

De standpunten van de KNMG worden in deze verhandeling vergeleken met de regelgeving zoals die is opgesteld in het voorontwerp van de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst.

WERSCH, P.J.M. VAN

Inzagerecht vooral van belang in conflictsituaties.

Medisch Contact; 43, 1988, no. 15, p.472-474.

Nivel

Commentaar op een artikel van G.R. van den Berg (Medisch Contact 43, 1988, no. 15), betreffende het begrip jurisdisering, de aard van het medisch dossier, doeleinden van het inzagerecht en het praktisch belang ervan, en het inzagerecht van de inspecteur.

Van Wersch stelt dat het inzagerecht van belang is in conflictsituaties waarbij de kwaliteit van het medisch handelen in het geding is en bovendien tegemoet komt aan het recht op privacy: het recht van de burger om te weten wat er over hem is vastgelegd.

RIJEN, A.J.G. VAN

Privacyreglementen voor de gezondheidszorg.

Medisch Contact; 43, 1988, no. 44, p. 1339-1340.

Nivel

Artikel naar aanleiding van het door de Nationale Raad voor de Volksgezondheid uitgegeven advies over het gebruik van privacyreglementen in de gezondheidszorg.

Dit advies bevat model-privacyreglementen, waaronder een model ten behoeve van individuele beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg: een hulpmiddel voor het gezondheidszorgveld om te voldoen aan de eisen die de Wet Persoonsregistraties stelt.

Van Rijen, hoofd informatievoorziening bij de Nationale Raad voor de Volksgezondheid, geeft een toelichting.

1.6. Voorlichting, informed consent

BEEK, B. OP DE

Deskundigheidsbevordering hulpverlener gaat aan informed consent vooraf: patiëntenvoorlichting heeft nog lange weg te gaan.

Het Ziekenhuis; 1989, no. 23/24, p. 1087-1090.

Nivel

Verkenning van de manieren waarop in verschillende sectoren van de gezondheidszorg informed consent wordt toegepast. Door rechterlijke en tuchtrechterlijke uitspraken is in de praktijk reeds een zekere consensus ontstaan die in de WGBO een wettelijke basis zal krijgen. Naast het ontwikkelen van modellen/procedures ter verbetering van het voorlichtingstraject, moet training in communicatieve vaardigheden, gericht op informed consent, een structurele plaats krijgen in de diverse opleidingen.

Deskundigheidsbevordering binnen de verschillende beroepsgroepen wordt op landelijk niveau gestimuleerd door het Preventiefonds middels onderzoeks- en ontwikkelingsprojecten over patiëntenvoorlichting.

BRINKMAN-WOLTJER, L.F.J.

Patiëntenvoorlichting en '-counseling' bij medische experimenten.

Medisch Contact; 45, 1990, no.13, p. 427-429, 11 lit.opgn.

Nivel

Over de eisen waaraan een patiëntenvoorlichter/counselor moet voldoen, ter bescherming van de patiënt als proefpersoon bij medische experimenten.

Aanleiding waren de gesprekken met ruim zestig patiënten die door hun behandelend arts waren gevraagd mee te werken aan een niet-therapeutisch medisch experiment.

Als mogelijke counselors worden o.a. de huisarts en de verpleegkundige naar voren geschoven. Belangrijk is evenwel, zo wordt geconcludeerd, dat in het geval er geen rollensplitsing tussen behandelend arts en onderzoeker bestaat, er met het oog op een zorgvuldige 'informed consent'-procedure, behalve de behandelend arts ook nog een derde persoon met de patiënt over het experiment spreekt.

DAMOISEAUX, V., VISSER, A.Ph.

Patiëntenvoorlichting: een interdisciplinaire benadering.

Assen/Maastricht: Van Gorcum 1988. 392 p., lit.opgn., tabn.

Nivel (B 1943)

Onder de redactie van Damoiseaux en Visser geeft een aantal auteurs

een verhandeling over de verschillende aspecten van patiëntenvoorlichting in diverse disciplines.

In hoofdstuk 2 wordt het onderwerp in een juridisch kader en perspectief geplaatst, waarmee het terrein van het gezondheidsrecht wordt betreden in zijn relatie tot GVO (gezondheidsvoorlichting -en opvoeding).

De auteur (F. van Wijnen) bespreekt, aan de hand van bestaande jurisprudentie, de belangrijkste rechten van de patiënten : bescherming van de privacy, rechtsbescherming voor speciale patiëntencategorieën, rechtsbescherming op het gebied van medische experimenten en het klachtrecht. Ook wordt aandacht besteed aan het begrip 'informed consent' en wordt een overzicht gegeven van de ontwikkelingen in de afgelopen jaren met betrekking tot wetsvoorstellen, regelingen, beleidsnota's en dergelijke.

De motivatie voor deze verhandeling was het belichten van de actualiteit op het gebied van het patiëntenrecht.

HUIJER, M.

De ethiek van de lastige patiënt.

Tijdschrift voor Gezondheid & Politiek; 8, 1990, no. 1, p. 23-25, 15 lit.opgn.
Nivel

Op 28 oktober 1989 vond in het academiegebouw van de Rijksuniversiteit Utrecht het symposium 'Grenzen aan de medische ethiek' van de Vereniging van Filosofie en Geneeskunde plaats. Medici en filosofen bespraken sleutelbegrippen uit de medische ethiek, zoals informed consent en het principe van zelfbeschikking. In dit artikel wordt kort verslag gedaan van de op het symposium gevoerde discussies.

Vervolgens geeft de schrijfster zelf kritiek op de genoemde begrippen. Zij is van mening dat het principe van zelfbeschikking in wezen niet bestaat en de waarde van het informed consent wordt overschat. Juist door het formaliseren van een macht die patiënten niet werkelijk hebben worden bestaande machtsverhoudingen versluierd.

HUISING, S.E.

Experts over informed consent: verslag expert-meeting informed consent 9 november 1988

Utrecht: LC GVO 1989. 50 p.

Nivel (R 4401)

Verslag van een expert-meeting over informed consent, georganiseerd door het Landelijk Centrum voor Gezondheidsvoorlichting en Opvoeding op 9 november 1988.

In deze brochure vindt men een tweetal casusbeschrijvingen en de reacties van de experts. Hieruit wordt geconcludeerd dat de onderhavige problematiek zeer complex is, met name op het niveau van de dagelijkse praktijk. Vanuit de juridische-, consumenten-, medische-,

ethische-, patiënten- en voorlichtingsoptiek worden de casussen besproken.

Voorafgaand vindt men een korte uiteenzetting over het begrip informed consent.

Belangrijkste conclusie: hulpverleners moeten veel beter geïnformeerd worden over de ethische en juridische aspecten van patiëntenrechten in het algemeen en informed consent in het bijzonder.

KRAFT, D.

Informed Consent: zo veel mensen, zo veel zinnen.

Het Ziekenhuis; 1988, no. 11, p. 471-474.

Nivel

Verslag van de gelijknamige cursus, georganiseerd door de Boerhaave-Commissie voor postacademisch onderwijs in de geneeskunde van de Rijksuniversiteit Leiden.

Zowel patiënten als gezonde proefpersonen bij medische experimenten hebben recht op informatie. Gebruik maken van dit recht verschilt echter voor patiënten en gezonde proefpersonen. Ethische, juridische en psychologische/emotionele aspecten spelen een belangrijke rol in deze informed consent-procedure, bestaande uit informatie over aard, duur en doel van het experiment, alsmede de risico's, ongemakken en verantwoordelijkheid.

Goede informatie-overdracht is gebaat bij extra communicatietraining van betrokken artsen en onderzoekers en het volledig betrekken van de huisarts en de verpleegkundige in de voorlichtings- en beslissings-procedure van patiënten.

Met gezonde vrijwilligers moet een schriftelijke experimenteervereenkomst afgesloten worden (omdat er geen sprake is van een bestaande arts-patiëntrelatie) en een bijkomend therapeutisch doel, waarbij tevens de risico-aansprakelijkheid geregeld wordt. Bij patiënten ligt de aansprakelijkheid bij schade door experimenten ingewikkelder. Nieuwe wetgeving op dit terrein is gewenst.

SCHAAKE-KONING, C.

Spanningsveld tussen patiëntenbelangen en medisch onderzoek: informed consent bij klinisch kankeronderzoek.

Tijdschrift Gezondheidsvoorlichting; 6, 1989, no. 5, p. 12-13, 2 lit.opgn.

Nivel

Tussen enerzijds de zorg voor en de behandeling van individuele patiënten en anderzijds het collectieve belang van de medische vooruitgang, bestaat een spanningsveld: medisch handelen is ondenkbaar zonder dat de patiënt, op basis van voldoende informatie, toestemming hiertoe heeft gegeven. Informed consent wordt nog dwingender wanneer onderzoek wordt verricht bij patiënten dat met name

is bedoeld voor nieuwe ontwikkelingen, experimenteel onderzoek en 'randomised trial'. Patiëntenbelangen worden het beste gegarandeerd als de deskundigheid in voorlichting en communicatie van de individuele arts zo groot mogelijk is.

Gepleit wordt voor samenwerking tussen voorlichtingsdeskundigen, hulpverleners, ziekenhuizen en medisch ethische commissies.

2. PATIENTENRECHTEN BUITENLAND Informed consent

ANNAS, G.J., GLANTZ, L.H., MARINER, W.K.

The right of privacy protects the doctor-patient relationship.

Journal of the American Medical Association; 263, 1990, no.6, p.858-861.,
24 lit.opgn.

Nivel

In het voortdurende debat over abortus staat de vraag centraal of beslissingen met betrekking tot de persoonlijke medische zorg zouden moeten worden gemaakt door patiënten en hun artsen dan wel door de staat.

Aan de hand van verschillende rechtszaken wordt ingegaan op het recht op privacy van zowel de patiënt als de arts en de mate waarin de staat ingrijpt of tracht in te grijpen in deze beslissingen.

Geconcludeerd wordt dat de opinie van de meerderheid binnen een samenleving geen inbreuk mag plegen op de vrijheid van artsen en patiënten in het maken van morele beslissingen op gebieden die structurele levensveranderende consequenties behelzen. Artsen en patiënten hebben derhalve veel belang bij bescherming en bevordering van het recht op privacy, opdat voorkomen wordt dat de staat in de besluitvorming van artsen en patiënten tussenbeide komt.

APPELBAUM, P.S., GRISSE, T.

Assessing patients' capacities to consent to treatment.

New England Journal of Medicine; 319, 1988, no. 25, p. 1635-1638., 25 lit.opgn.

RUU

Het recht van een patiënt om een voorgestelde behandeling te accepteren of te weigeren, vereist zorgvuldige overweging als diens vaardigheden om een beslissing te nemen ter sprake komen.

Patiënten dienen passend te worden geïnformeerd en in staat te worden gesteld hun hoogste niveau te demonstrenen aangaande hun geestelijk functioneren.

Wat betreft de bekwaamheid tot het nemen van beslissingen worden een viertal vaardigheden van belang geacht, te weten: het kunnen communiceren over de gemaakte keuze, het begrijpen van relevante informatie, het op juiste waarde schatten van de huidige situatie en haar consequenties en tenslotte het vermogen om informatie rationeel te hanteren.

Omdat genoemde bekwaamheid, formeel gezien, juridisch is bepaald, is de eigenlijke rol van de klinisch onderzoeker het verzamelen van de relevante informatie en het vaststellen van de eventuele beslissingsin-

competentie van de patiënt. Behandeling van beschadigingen aan mentale functies kan in sommige gevallen het ontzeggen van het zelfbeschikkingsrecht weer ongedaan maken.

BRODY, H.

Transparency: informed consent in primary health care.

Hastings Center Report; september/oktober 1989, 10 lit.opgn.

RUU

Hoewel het recht van de patiënt op informed consent bij een medische behandeling zowel in de wetgeving van de VS als in de biomedische ethiek sterk is verankerd, is dit niet het geval in de Amerikaanse huisartspraktijk.

De huidige standaardwetgeving ten aanzien van informed consent, zoals die ten minste in rechtszaken wordt gehanteerd, geeft artsen een verkeerd beeld van wat van hen wordt verwacht. Informed consent wordt nog te veel gezien als een bureaucratisch juridisme in plaats van een onderdeel van de patiëntenzorg.

De schrijver poneert het zogenaamde "transparency model" als een compromis, beschouwende informed consent als een "conversation process" dat de medische behandeling en de autonomie van de patiënt versterkt, zonder dat eventuele revisie wordt uitgesloten.

Volgens dit model wordt adequaat informed consent verschaft indien een redelijk geïnformeerde patiënt in staat is te participeren in de medische beslissingen die ten aanzien van zijn persoon worden genomen. Hierbij bepaalt de patiënt de mate waarin hij of zij wil worden geïnformeerd.

"Redelijk geïnformeerd" behelst twee aspecten: Eerstens geeft de arts uitsluitel ten aanzien van de voorgenomen behandeling of mogelijke alternatieve behandelingsmethoden die zijn gekozen. Tweedens wordt de patiënt in de gelegenheid gesteld om vragen te stellen over de door de arts gegeven voorstellen totdat deze tevreden is gesteld.

Vooraf in de eerste lijn zou dit model volgens de schrijver zeer bruikbaar zijn.

CARMI, A.

Human rights in medicine and law.

Medicine and law; 7, 1989, p. 409-415, 1 lit.opgn.

RUU

Mensenrechten worden besproken in de context van technologische ontwikkelingen in de moderne geneeskunde en het complexe sociologische kader waarin belangrijke issues zoals toegankelijkheid en beschikbaarheid, kosten, kwaliteit van gezondheidszorg, schaarste en verschuiving van waarden, hebben geleid tot heroverweging van de huidige systemen.

Besproken wordt: het recht op gezondheid, proefnemingen, abortus (het recht op leven), psychiatrische patiënten (het recht om anders te zijn), ontsluiting van informatie (het recht op inzage) en nieuwe mechanismen en methoden.

Het artikel eindigt met de morele motivatie waarop de wetgeving, in het bijzonder met betrekking tot het gezondheidsrecht, gebaseerd zou moeten zijn.

DEUTSCH, E.

The right not to be treated or to refuse treatment.

Medicine and Law; 1989, p. 433-438, 7 lit.opgn.

RUU

Het gevolg van het recht om behandeling te weigeren schept in het algemeen de behoefte aan informed consent vóór de behandeling.

In de Declaration of Lisbon (naar aanleiding van het 34-ste congres van de World Medical Assembly) wordt dit als volgt verwoord: "The patient has the right to accept or to refuse treatment after receiving adequate information."

De informatie die de patiënt dient te worden gegeven, is van drieërlei orde.

Ten eerste moet de patiënt op de hoogte worden gebracht van de aard van een medische ingreep (operatief dan wel met farmaceutische middelen), ten tweede moet de patiënt worden ingelicht over mogelijke risico's en ten derde, volgens de meest recente ontwikkelingen, heeft de patiënt het recht te vernemen in hoeverre de eventuele medische behandeling inbreuk zal maken op zijn privacy.

Het specifieke probleem van "informed refusal" stelt de arts voor de speciale taak om de patiënt te informeren over de mogelijke consequenties van het weigeren van een behandeling.

Ook hieraan gerelateerde issues als gedeeltelijke weigering, weigering door een ouder of een vertrouwenspersoon, de novus actus interveniens én nalatigheid worden in dit artikel besproken.

DOYAL, L.(REDS.)

Legal and moral dilemmas in modern medicine.

Oxford: Basil Blackwell 1990. 154 p., lit.opgn., tabn. (Special Issue of Journal of Law & Society; 17, 1990, no. 1)

Nivel (R 4524)

Het zelfbeschikkingsrecht staat centraal in de huidige debatten over morele beginselen en wettelijke regelingen in de geneeskunde. De mate waarin aan dit recht wordt voldaan, in de praktijk van het geneeskundig handelen en de wetgeving dienaangaande, is niet altijd duidelijk. In verschillende bijdragen wordt gepoogd de redenen hiervoor aan te geven.

Beschouwingen vindt men over:

- beperkingen van het informed consent en de geheimhoudingsplicht.
- problemen bij het inschatten van het zelfbeschikkingsrecht van kinderen en psychiatrische patiënten.
- dilemma's bij de behandeling van patiënten met HIV-virus: rechten van het individu versus het belang van de gezondheidszorg.
- juridische discussies ten aanzien van het recht van elke patiënt te beslissen over het wel of niet aanvaarden van welk risico van medisch handelen dan ook, ongeacht het werkelijke resultaat.
- het recht van vrouwen op abortus.

Tenslotte worden enige praktische suggesties gegeven over hoe morele debatten met betrekking tot de geneeskunde kunnen worden opgelost, op een wijze die recht doet aan het zelfbeschikkingsrecht van alle betrokkenen en de betreffende wetgeving.

GEVERS, J.K.M.

Genetic testing: the legal position of relatives of test subjects
Medicine and law; 1988, p. 161-166.

Nivel

Op het terrein van de medische genetica hebben verstrekkende ontwikkelingen plaatsgevonden. De beschikbare technieken voor het achterhalen van genetische afwijkingen breiden zich in snel tempo uit. Met het testen van genetisch materiaal wordt echter informatie verkregen die niet alleen voor de patiënt van groot belang kan zijn, maar ook voor zijn familieleden. Tevens kunnen medische gegevens van verwanten nodig zijn om een adequate diagnose van individuen die een screening ondergaan, mogelijk te maken.

De schrijver bespreekt enige rechtskundige vragen die betrekking hebben op deze nauwe betrokkenheid van familieleden, in het bijzonder waar begrippen als vertrouwelijkheid en privacy in het geding zijn.

GILD, W.M.

Informed consent: a review

Anesthesia and Analgesia; 1989, 68, p.649-653, 27 lit.opgn.

RUU

Beschouwing over de filosofische achtergronden van informed consent, gevolgd door een overzicht en een analyse van de jurisprudentie betreffende dit issue.

Vanuit filosofisch oogpunt wordt de nadruk gelegd op gelijkheid in de arts-patiënt relatie en op de rechten met betrekking tot het maken van beslissingen. Het respect voor de autonomie van de patiënt vormt de basis van de huidige inzichten ten aanzien van de informed consent, waarbij de begrippen 'beneficence' en 'justice' het morele aspect van informed consent completeren.

In juridisch opzicht heeft er in de loop der tijden een verschuiving plaatsgevonden. Was in het verleden alleen toestemming ('consent') van belang, heden ten dage hebben artsen de plicht tot ontsluiting van informatie met betrekking tot de behandeling van de patiënt. Hoe ver die gegevensverstrekking moet gaan blijft echter een controversiële aangelegenheid.

GILLET, G.R.

Informed consent and moral integrity.

Journal of Medical Ethics; 15, 1989, no. 3, p. 117-123, 16 lit.opgn.

Nivel (C 2626)

Presentatie van een model voor het proces van informed consent. De te nemen stappen, verantwoordelijkheden van artsen en patiënten alsmede mogelijke beïnvloeding van het proces komen ter sprake. Uitvoerige aandacht krijgen gevallen waarin twijfel bestaat over het juist functioneren van artsen binnen dit proces. Bij twijfel dient aangenomen te worden dat artsen die bekend staan als moreel rechtvaardige en competente personen, juist handelden.

GILLON, R.

Medical treatment, medical research and informed consent.

Journal of medical ethics; 1989, 15, p. 3-5,11

RUU

Niet ieder onderzoek bij patiënten (i.e. klinisch onderzoek) valt in morele zin onder dezelfde categorie maar behoort bijvoorbeeld tot de categorie van niet-therapeutisch medisch onderzoek. Een morele 'dubbele standaard' is dan niet alleen acceptabel maar zelfs noodzakelijk. Want men zou valse voorwendzelen voorspiegelen door patiënten te laten geloven dat zulk een onderzoek louter wordt verricht ten behoeve van de patiënt zijn welzijn.

Zij die weigeren het morele verschil tussen therapeutisch en niet-therapeutisch klinisch onderzoek te onderkennen, bewerkstelligen daarmee een verslechtering van het vertrouwen van de patiënt in de arts.

JONES, R.B., ALLISON, S.P., HEDLEY, A.J., TATTERSALL, R.B.

Censoring of patient-held records by doctors.

Journal of the Royal College of General Practitioners; 38, 1988, no. 308, p. 117-118, 7 lit.opgn.

Nivel

Ziekenhuizen en huisartspraktijken maken steeds meer gebruik van

automatisering bij de opslag van patiëntendossiers. Sinds de invoering op 11 november 1987 van de Data Protection Act in Groot-Brittannië, hebben patiënten recht op inzage in hun eigen dossier.

Dit artikel is een verslag van een onderzoek naar de bereidwilligheid van artsen om tegemoet te komen aan een verzoek tot inzage, waarbij specifiek werd gelet op de opgaaf van redenen in het geval een dergelijk verzoek geheel dan wel gedeeltelijk werd geweigerd.

Geconcludeerd wordt dat onthouding van door de patiënt gevraagde gegevens in veel gevallen niet is gelegitimeerd. Bovendien zou de patiënt in geval van censuur op de hoogte moeten worden gesteld omtrent de redenen dienaangaande.

Het onderzoek werd verricht in het University Hospital in Nottingham.

LORGE, R.E.

How informed is patients' consent to release of medical information to insurance companies?

British Medical Journal; 298, 1989, no. 6686, p. 1495-1496, 6 lit.opgn.

Nivel

Onderzoek naar de mate waarin patiënten toestemming hebben verleend om vertrouwelijke informatie aan verzekeringsmaatschappijen te geven. Het onderzoek is met behulp van een schriftelijke enquête uitgevoerd bij 26 patiënten uit vier huisartspraktijken.

De betreffende artsen hadden van verzekeringsmaatschappijen het verzoek ontvangen om medische dossiers van de geënquêteerden aan te vullen.

Meer dan de helft van de patiënten kon zich niet herinneren toestemming verleend te hebben. Veertig procent had achteraf bezwaren tegen de gestelde vragen, met name ten aanzien van seksueel overdraagbare aandoeningen en AIDS. Meer dan de helft verwachtte dat hun arts gevoelige informatie niet zou prijsgeven.

In de meeste gevallen hadden patiënten geen toestemming verleend voor het geven van vertrouwelijke informatie of waren ze hierover niet ingelicht.

OOSTEN, VAN, F.F.W.

Informed consent: Patient rights and the doctor's duty of disclosure in South Africa.

Medicine and law; 1989, p. 443-456, 92 lit.opgn.

RUU

In dit artikel, gelezen op een conferentie over 'law, medicine and human rights' in Sun City in augustus 1987, wordt de Zuid-Afrikaanse jurisprudentiële opinie ten aanzien van het recht van patiënten op informatie, de corresponderende plicht van een arts tot ontsluiting van die informatie

én de risico's en gevaren inherent aan medisch handelen gesystematiseerd, uiteengezet en besproken.

De conclusie is dat, hoewel een groot aantal issues met betrekking tot de strekking van ontsluiting nog niet daadwerkelijk gevestigd zijn, de autonomie van de patiënt en het daaruit afgeleide informed consent wel degelijk erkenning hebben gekregen in de Zuid-Afrikaanse wetgeving.

OTT, H.

The right to know: informed consent.

Medicine and law; 7, 1989, p. 439-441

RUU

Daar het zelfbeschikkingsrecht en de persoonlijke integriteit een niet onbelangrijke rol spelen bij een medische behandeling, is deze alleen geoorloofd als het belang van de patiënt wordt gediend en de laatste hiertoe toestemming heeft gegeven.

De gevestigde jurisprudentie in Zwitserland beschouwt toestemming ('consent') slechts dan valide als de patiënt behoorlijk is geïnformeerd over de voorgenomen behandeling ofwel expliciet te kennen heeft gegeven niet van informatie te willen worden voorzien.

De patiënt informeren, betekent juiste gegevens verstrekken over:

- de gewaarwordingen van de arts
- de ziekte waar de patiënt aan lijdt
- de diagnose
- over risico's die moeten worden genomen
- de prognose

Het recht op informatie kent ook grenzen, bijvoorbeeld als geheimhouding noodzakelijk is in verband met derden ofwel informatieverstrekking schadelijk is voor de patiënt.

SILVERMAN, W.A.

The myth of informed consent: in daily practice and in clinical trials.

Journal of medical ethics; 1989, no. 15, p. 6-11, 21 lit.opgn.

RUU

Tot ongeveer dertig jaar geleden werd het ontsluiten van medische gegevens en de vraag naar toestemming bij een medische behandeling, in sterke mate beïnvloed door het zogenaamde "beneficence model of professional behaviour". De voornaamste zorg van de arts, uitstijgend boven het respect voor de autonomie van de patiënt, was het geven van medische bijstand.

Informed consent richtte de aandacht op de plicht om die autonomie te respecteren.

De nieuwe inzichten werden in Amerika doorgevoerd op tweeërlei gebied: voor de dagelijkse praktijk in 1957, voor klinisch onderzoek in 1966. Verwarrend is echter de dubbele standaard die zich heeft ontwikkeld.

'Daily consent' komt slechts met terugwerkende kracht aan de orde. Artsen worden louter aangespoord om informed consent te verkrijgen, ze minimaliseren vaak onzekerheden met betrekking tot de 'beste' behandeling en voelen zich verplicht de patiënt te voorzien van ondubbelzinnige aanbevelingen.

'Study consent' in klinische trials gaat echter uit van een prospectieve benadering, artsen worden door regelgeving gedwongen aan te geven dat er onvoldoende materiaal is om een rationele keuze te kunnen maken tussen twee behandelingsmethoden.

Het is onmogelijk gebleken om informed consent in de praktijk volledig te laten voldoen aan de met elkaar wedijverende morele waarden als het respect voor autonomie, de zorg voor het welzijn van de patiënt en diens rechten. Een meer realistische benadering zou op een discrete manier via experimenten moeten worden gevonden.

THOMSON, C.J.H.

Conditions for Judicial Emergence of the Doctrine of Informed Consent:
An American-Australian Comparison
Medicine and Law; 1988, p. 15-24.

RUU

Gedurende de laatste 5 jaren heeft het Australische rechtsbestel in beperkte mate aandacht besteed aan informed consent bij een medische behandeling, voor het eerst ontwikkeld in de Verenigde Staten meer dan twintig jaar geleden. De opkomst van de gerechtelijke waardering in beide landen lijkt haar oorzaak te vinden in een samenspel van factoren gerelateerd aan rechtszaken, gezondheidsvoorzieningen en de culturele context van de arts-patiënt relatie.

Aspecten van deze drie categorieën, zoals die in Amerika en Australië voorkomen, worden geïdentificeerd, vergeleken en tegen elkaar afgezet. Dit bevestigt de gevestigde uitleg die in de VS aan het begrip informed consent wordt gegeven en geeft tevens aan op welk gebied verder onderzoek in Australië noodzakelijk is.

Verklaring van Bibliotheekcodes

RUU

**Rijksuniversiteit Utrecht
Medische Bibliotheek
Bijlhouwerstraat 6
3511 ZC Utrecht
030-331123**

Nivel

**Bibliotheek Nivel
Drieharingstraat 6
Postbus 1568
3500 BN Utrecht
030-639111**

Auteursindex

A

Aanen, D.K.	7
Allison, S.P.	39
Ankone, A.	7
Annas, G.J.	35
Appelbaum, P.S.	35
ATIS	21

B

Bakker, A.R.	25
Beek, B. op de	31
Berg, G.R. van den	27, 29
Bergkamp, P.	11, 19
Berkel, C.J.M. van	24
Berkestijn, Th.M.G. van	13
Bijl, N.P.Y.M. de	24
Boon, L.	25
Borst-Eilers, E.	19
Braake, Th.A.M. te	19
Brands, W.G.	8
Brinkman-Woltjer, L.F.J.	31
Brody, H.	36

C

Carmi, A.	36
-------------------	----

D

Damoiseaux, V.	31
Deutsch, E.	37
Doppegieter, R.M.S.	8, 9
Doyal, L.	37
Duynstee, J.E.F.F.M.	27

G

Gevers, J.K.M.	2, 12, 15, 19, 21, 38
Gild, W.M.	38
Gillett, G.R.	39
Gillon, R.	39
Glantz, L.H.	35
Grisso, T.	35

H

Hammerstein, W.C.E.	12
Hedley, A.J.	39
Hirsch Ballin, E.M.H.	12
Holtzer, G.J.	28
Hondius, E.H.	12
Hubben, J.H.	12, 15
Huijjer, M.	32
Huising, S.E.	32

J

Jones, R.B.	39
Jonker, H.	24

K

Kastelein, W.R.	16, 19, 28
Klop, R.	16
KNMG	1, 2, 13, 28, 29
Kraft, D.	33

L

Lako, C.J.	22
Lange, S.A. de	17
Leenen, H.J.J.	9, 15, 18, 19
Leer, O.F.C. van	9
Lorge, R.E.	40
LPCP	1, 13, 29

M

Mariner, W.K.	35
Markenstein, L.F.	10
Mastboom, J.C.M.	22
Meulemans, E.W.M.	19
Montfoort, A. van	28

N

Nederlandse Staatscourant	10
NRV	2-5, 30

O

Oosten, F.F.W. van	40
Osch, P.J.M. van	24
Ott, H.	41

R

Rijen, A.J.G. van	10, 30
Rijksen, W.P.	7
Roscam Abbing, H.D.C.	12, 18, 23, 24

S

Schaake-Koning, C.	33
Schaik, F. van	29
Silverman, W.A.	41
Starmans, P.M.W.	24

T

Tattersall, R.B.	39
Thomson, C.J.H.	42

V

Veen, E.B. van	11
Visser, A.Ph.	31

W

Wersch, P.J.M. van	11, 19, 29
Wijmen, F.C.B. van	18
Wijnen, F. van	32
WVC	2

Trefwoordenindex

A

abortus	18, 35, 37, 38
adviezen	2-4, 9, 10, 24
AIDS	1, 19
apotheker	18
arts-patiënt relatie	1, 8, 9, 13, 28, 33, 35, 39
ATIS	21
Australië	42
automatisering	11, 21, 22, 25, 40
autonomie	36, 41

B

beroepsgeheim	12, 18, 21, 23, 24, 38
---------------	------------------------

D

Delphi-methode	16
----------------	----

E

eerstelijnszorg	16, 36
ethische aspecten	17, 18, 32, 33, 36
euthanasie	17, 18

F

filosofische aspecten	38
financiële aspecten	3, 11

G

gegevensverstrekking aan derden	9, 11, 18, 21, 22, 24, 41
geneesmiddelen	19
genetica	1, 18, 38

H

houder van persoonsregistraties	8, 11
huisartsen	22, 29, 31, 33, 36, 40

I

incompetentie	9, 12, 36
---------------------	-----------

J

juridische aspecten	9, 17, 18, 27, 28, 32, 33, 38, 41
---------------------------	-----------------------------------

K

kankeronderzoek	33
keuringen	1, 15, 19
klachtenbehandeling	2-4, 8, 16, 32
klachtencommissie	2, 4
KNMG	1

L

lichaamsmateriaal	9, 12, 23
-------------------------	-----------

M

medische dossiers	7, 8, 10, 11, 22, 24, 27-29, 40
medische experimenten	31, 33, 37
minderjarigen	1, 8, 12, 18
modelovereenkomsten	9, 29
modelregelingen	1, 2, 13, 28
modelreglementen	3, 10, 12
morele aspecten	37, 39, 42

O

onderzoek	16, 22, 33, 40
organisatorische aspecten	7
overheid	2, 3, 4, 7, 15, 18, 35

P

patiëntenorganisaties	9
patiëntenparticipatie	2, 36
patiëntenvertrouwenspersoon	27, 37
privacy	1, 3, 7, 10-12, 15, 16, 18, 21-24, 29, 32, 38
privacyreglementen	3, 5, 9, 30
psychiatrie	12, 18, 27, 37, 38

R

recht

op correctie	7, 8, 11
op informatie	1, 12, 16, 17, 33, 40
op inzage	1, 7, 9, 11, 12, 17, 22, 28, 29, 40
op privacy	1
op vernietiging van gegevens	7, 8, 11, 23
op vrije artskeuze	1, 16, 17
op weigering van behandeling	17, 35, 37
op zelfbeschikking	1, 17, 18, 25, 32, 36, 37, 41
rechtzaken	28, 35
regelgeving	15, 42
RIAGG	16, 28

S

symposium	32
-----------	----

T

tandarts	8
technologieën	15, 19, 36
toestemmingsvereiste	12, 16, 23, 24, 33, 41

V

Verenigde Staten	41, 42
verpleeghuizen	16
verpleegkundigen	16, 17, 18, 31, 33
verwijzen	16
verzekeringen	23
verzekeringsmaatschappijen	1, 40
vijfpartijenakkoord	23, 24
voorlichting	3, 4, 9, 17, 18, 23, 31, 33, 34

W

wetenschappelijk onderzoek	9, 11, 18, 22, 24
wetgeving	1, 4, 9, 13, 18, 29, 36, 41
wettelijke regelingen	12, 24, 37
wetten	
BIG	3
WGBO	1, 7, 9-12, 23-25, 29, 31
WPR	3, 5, 7-11, 23, 25, 30

Z

zelfdoding	18
zelfregulering	10, 19, 24
zelfwerkzaamheid	2
ziekenfonds	23
ziekenhuizen	7, 9, 12, 16, 24, 34, 40
Zuid-Afrika	40
Zwitserland	41

Nivel-bibliografiën

WILLEMSEN, R.

Wijkverpleging/kruisvereniging. 1986, nr. 1

LEEuw, A.K. DE

Ouderen (I, II). 1986, nr. 2 en 3

WILLEMSEN, R.

Relatie eerste en tweede lijn. 1986, nr. 4

LEEuw, A.K. DE

De apotheker. 1986, nr. 5

VELDE, A. VAN DER

Alternatieve geneeswijzen. 1986, nr. 6

KUIJLEN, H.

Preventie en de eerstelijnsgezondheidszorg. 1986, nr. 7

LEEuw, A.K. DE; VOS, A.

Communicatie (huis)arts-patiënt. 1986, nr. 8

WIEMAN, F.

Zelfzorg en mantelzorg. 1986, nr. 9

KUIJLEN, H.

Methoden en technieken binnen gezondheidszorgonderzoek. 1986, nr. 10.

DIJKHUIS, K.

De fysiotherapeut. 1986, nr. 11

LEEuw, A.K. DE

De Nederlandse verloskundige zorg. 1986, nr. 12

HEIJDEN, P. VAN DER

Technology assessment. 1987, nr. 13

WIEMAN, F.

Life events. 1987, nr. 14

DIJKHUIS, K.

De diëtist. 1987, nr. 15

HEIJDEN, P. VAN DER

Logopedisten. 1987, nr. 16

WIEMAN, F.
Verzekeringstelsel en medische consumptie. 1988, nr. 17

HEIJDEN, P. VAN DER
Patiëntenrechten. 1988, nr. 18

WIEMAN, F.
Honoreringsystemen in de gezondheidszorg. 1988, nr. 19

DIJKHUIS, K.
Wijkverpleging in het buitenland. 1988, nr. 20

CAMPEN, C. VAN
E.M. SLUIJS
Patient compliance: a survey of reviews (1979-1989). 1989, nr. 21

RENGELINK-VAN DER LEE, J.H.
A. DE MOL-VAN DER VELDE
Kwaliteit van verloskundige zorg. 1988, nr. 22

SCHRIJNEMAEKERS, V.
De psychologie en de eerstelij. 1989, nr. 23

GOOSSENS, J.M.A.W.
Huisarts en huisartsgeneeskunde: historie en ontwikkeling. 1988, nr. 24.

LEEUW, A.K. DE
Algemeen maatschappelijk werk. 1990, nr. 25

HEIJDEN, P. VAN DER
Sociaal-economische status en gezondheid. 1990, nr. 26

CAMPEN, C. VAN
Evaluatie thuiszorgprojecten en -experimenten. 1990, nr. 27

HOOGEN, H. VAN DEN
T. DE MAAGT
J.H. RENGELINK-VAN DER LEE
Onderzoek naar kwaliteit van huiartsgeneeskundige zorg. 1989, 28

CAMPEN, C. VAN
Community nursing. 1989, nr. 29

KUIJLEN, J.A.J.
F.G. SCHELLEVIS
De zorg voor chronisch zieken, 1990, nr. 30

KRUIHOF, W.H.
Psychogeriatric en eerstelijnszorg, 1990, nr. 31

HEIJDEN, P. VAN DER
M. VAN LOO
Ouderen III, 1991, nr. 32

KUIJLEN, J.A.J.
L. STOKX
De relatie tussen huisarts en specialist: een zaak van beloning, 1990, nr. 33

MULDER, P.H.
Patiënten rechten II, 1991, nr. 34

LEEuw, A.K. DE
Leefstijl en de eerstelijnsgezondheidszorg, 1991, nr. 36

BERGHS, G.A.H.
L. HINGSTMAN
J.A.J. KUIJLEN
J. RITECO
Primary care obstetrics and perinatal health, 1991, nr. 38
