

deelnemen aan een bepaald bevolkingsonderzoek niet verplicht is, maar wel sterk wordt aangeraden. Daar komt bij dat als geen gehoor wordt gegeven aan een uitnodiging vaak herhalingsoproepen volgen. De keuzevrijheid wordt verder beperkt door de criteria voor deelname aan bepaalde landelijke screeningprogramma's, zoals de borstkankerscreening uit het NPB. Bovendien is het vaak niet mogelijk om slechts van een deel van het aanbod voor een bevolkingsonderzoek gebruik te maken. Ouders van pasgeborenen kunnen bijvoorbeeld niet kiezen om hun kind te laten screenen op enkele ziekten uit het neonataal screeningsprogramma (hielprik). Ze kunnen alleen kiezen voor 'het totaal pakket'.

Tussenconclusie

De WBO valt net als de WPG onder de categorie beschermende wetgeving. De WBO beoogt individuen te beschermen tegen gezondheidschade ten gevolge van bevolkingsonderzoek. Met het stellen van kwaliteitseisen aan bevolkingsonderzoek levert de overheid een actieve inspanning om het recht op privacy en de lichamelijke integriteit te borgen, alsook aan het bevorderen van de zelfbeschikking in de betekenis van zelfontplooiing.⁵²⁴ De keerzijde is dat de vergunningplicht voor bepaalde categorieën van bevolkingsonderzoek de keuzevrijheid van individuen beperkt. Naast vergunningseisen voor bepaalde categorieën van bevolkingsonderzoek voorziet de WBO in strenge eisen aangaande informed consent voor ieder vorm van bevolkingsonderzoek.

Empirische deelstudie

Jeroen Borghuis, Manja Bomhoff en Roland Friele*

3.5 Inleiding

In de juridische deelstudie zijn de betekenis en implicaties van zelfbeschikking binnen de juridische kaders voor publieke gezondheidszorg besproken. In deze empirische deelstudie kijken wij naar hoe er in de praktijk van screening en vaccinatie invulling wordt gegeven aan zelfbeschikking, meer in het bijzonder de eis van informed consent. Ook kijken wij naar de uitgangspunten op basis waarvan beperkingen van de zelfbeschikking acceptabel worden bevonden.

Bij het opnemen van een bepaalde vaccinatie of screening in het overheidsaanbod spelen diverse criteria een rol. De afwegingen binnen deze context van publieke gezondheidszorg verschillen in grote mate van de afwegingen in de curatieve zorg. Anders dan in de curatieve zorg is het in de publieke gezondheidszorg van belang dat veel mensen een 'behandeling' ondergaan. Voor zowel screening als vaccinatie geldt daarnaast dat deze pas (kosten-)effectief zijn wanneer een bepaalde deelnamegraad wordt bereikt. Daarnaast draagt effectieve screening of vaccinatie bij aan de gezondheid van mensen die zich laten vaccineren of meedoen aan screening en daarmee aan de gezondheid van de Nederlandse bevolking als geheel. Er is dus sprake van een collectief belang bij een zekere, hoge, mate van participatie bij effectieve screening of vaccinatie. In het geval van vaccinaties kan er echter sprake zijn van een vergroot collectief belang. Dat vergrote collectieve belang speelt

524 Art. 10 WBO, art. 11 en art. 22 lid 1 GW en P.J. van der Maas, e.a., *Evaluatie Wet op het bevolkingsonderzoek*, Den Haag: ZorgOnderzoek Nederland 2000, p. 7.

• Drs. Jeroen Borghuis, dr. Manja Bomhoff en prof.dr.ing. Roland Friele zijn verbonden aan het NIVEL, Utrecht.

wanneer er door een hoge deelnamegraad een vorm van zogenaamde kuddeveiligheid optreedt doordat de circulatie van het betreffende virus afneemt. Hierdoor kunnen ook mensen die niet deelnemen aan een vaccinatieprogramma worden beschermd. De nadruk op zelfbeschikking wordt in het publieke gezondheidszorgbeleid in verband gebracht met deze collectieve belangen. Een vergroot collectief belang wordt aangevoerd als overweging ter legitimering van vormen van drang. Zelfbeschikking kan beperkt worden door bijvoorbeeld het ontbreken van keuzemogelijkheden, het ontbreken van informatie of het ontbreken van mogelijkheden om een aanbod te weigeren. We richten ons in dit onderzoek vooral op verschillende vormen van drang in de overheidscommunicatie. In deze context zijn vooral de dimensies van zelfbeschikking als afweerrecht en zelfbeschikking als keuzevrijheid relevant.

In de analyse van de beleidsmatige uitgangspunten en beoordelingskaders is gebruik gemaakt van adviezen van de Gezondheidsraad, van relevante kamerstukken en van commentaar van de bewindspersonen van VWS. Vervolgens is voor vijf casus gekeken of er, naast individuele gezondheidsbelangen, sprake is van een vergroot collectief belang en of dit samenhangt met eventuele beperkingen van de zelfbeschikking in de vorm van dwang. Dit is gedaan door een analyse van publieksfolders, het meest tastbare en centrale instrument van overheidscommunicatie. Tenslotte wordt aandacht besteed aan zelfbeschikking vanuit het perspectief van de burger. Deze is in de publieke gezondheidszorg de ontvanger van een ongevraagd zorgaanbod. Er is door middel van een peiling in het NIVEL-Consumentenpanel gekeken naar de attitudes ten opzichte van vormen van dwang in overheidscommunicatie.

3.6 Uitgangspunten publieke gezondheidszorg

Inleiding

De omvang van screening- en vaccinatieprogramma's is steeds verder toegenomen. In de afgelopen eeuwen is enorme gezondheidswinst geboekt met vaccinaties tegen bijvoorbeeld pokken en polio. Geleidelijk heeft de publieke gezondheidszorg zich verder uitgebreid. Vele vormen van screening en nieuwe soorten vaccin zijn geïntroduceerd en hebben geleid tot aanpassing en uitbreiding van screening- en vaccinatieprogramma's. Recente uitbreidingen vormen de HPV-vaccinatie (2009) en de hepatitis B-vaccinatie (2011) in het RVP-vaccinatieprogramma. Verwacht wordt dat in 2013 een screeningsprogramma voor darmkanker van start zal gaan. Daarnaast is de omvang van de doelgroep van de jaarlijkse griepvaccinatie (in 1996 en 2008) en van de screening op borstkanker (in 1998) recentelijk uitgebreid, en is het aantal ziekten waarop wordt gescreend met behulp van de hielprik toegenomen (uitbreidingen in 1981, 2000, 2007 en 2011).

De urgentie en gezondheidswinst van deze uitbreidingen en nieuwe interventies lijken af te nemen. Wanneer gekeken wordt naar het verwachte aantal voorkomen sterfgevallen, blijkt dat de gezondheidswinst van een aantal recente toevoegingen relatief klein is. De borstkankerscreening voorkomt waarschijnlijk ongeveer 700 sterfgevallen per jaar. De HPV-vaccinatie voorkomt ongeveer 100 doden per jaar, de hepatitis B-vaccinatie ongeveer 30 per jaar, en de hielprik waarschijnlijk enkele tientallen per jaar. Dit is aanmerkelijk minder dan de gezondheidswinst als gevolg van de vaccinaties die aan de basis stonden van het Rijksvaccinatieprogramma (RVP) halverwege de vorige eeuw. Daar staat tegenover dat van de screening op darmkanker verwacht wordt dat deze ongeveer 1.400 sterfgevallen per jaar kan voorkomen.

Beoordelingskaders overheidsaanbod van screening en vaccinatie

De Minister van VWS verleent slechts een vergunning voor een (vergunningplichtige) screening en voegt slechts vaccinaties toe aan het RVP na advies te hebben ingewonnen van de Gezondheidsraad. De adviezen van de Gezondheidsraad zijn gebaseerd op een uitgewerkt beoordelingskader. In grote lijnen zijn er veel overeenkomsten tussen de beoordelingskaders voor screening⁵²⁵ en vaccinatie.⁵²⁶ Een eerste vergelijkbare voorwaarde is dat de interventie gericht moet zijn op een belangrijk gezondheidsprobleem. Bij vaccinaties wordt daarbij uitgelegd dat het gezondheidsprobleem (potentieel) omvangrijk is en leidt tot een aanmerkelijke ziektelast in de bevolking. Vervolgens zijn de belangrijkste inhoudelijke voorwaarden voor het collectief aanbieden van een screening of vaccinatie dat het programma moet leiden tot gezondheidswinst in de samenleving en dat het programma doelmatig oftewel kosteneffectief is.⁵²⁷ Voor beide vormen van collectieve preventie geldt bovendien dat het programma een wetenschappelijk basis moet hebben. In het licht van de beperkte middelen van de overheid geldt in algemene zin dat de ernst van de ziektelast en de kosteneffectiviteit richtinggevend zijn voor de prioritering die wordt aangebracht bij de keuze tussen verschillende preventieve maatregelen. Voor de keuze om screening en vaccinatie collectief aan te bieden geldt ook nog als overweging dat dit pas verantwoord is als het nodig is dat veel mensen uit de doelgroep meedoen aan de programma's om kosteneffectief te zijn.

Er is ook een aantal verschillen. Bij collectief aangeboden screening moet vast staan dat het onderzoek nut heeft voor het individu en dat de voordelen voor het individu duidelijk opwegen tegen de nadelen. Zo mag het belang van de gescreende persoon niet ondergeschikt zijn aan het belang van de familie of de maatschappij: "De centrale eis van een gunstige verhouding tussen voor- en nadelen kijkt naar het nut van screening voor individuele deelnemers (of gebruikers) en niet in de eerste plaats naar een eventueel maatschappelijk nut. Het perspectief van het normatieve kader is individueel, niet collectief."⁵²⁸ Bij vaccinatie is het criterium op individueel niveau iets minder strikt geformuleerd: de nadelen van de vaccinatie moeten 'aanvaardbaar' zijn en in redelijke verhouding staan met de gezondheidswinst.⁵²⁹

Daarnaast is bij screening 'respect voor autonomie' een belangrijk en expliciet criterium. Daarmee wordt bedoeld het belang van een geïnformeerde en vrijwillige keuze. De Gezondheidsraad licht dit als volgt toe: "Deelname moet vrijwillig zijn en het aanbod moet gepaard gaan met evenwichtige, toereikende en voor de doelgroep begrijpelijke voorlichting." De raad benadrukt hierbij dat de eis van informed consent geldt voor alle (publiek en privaat) aangeboden screening. In het geval van vaccinatie ligt dit anders en is er volgens de Gezondheidsraad plaats voor drang en, in uitzonderlijke situaties, ook voor dwang. De raad schrijft over drang in deze context het volgende:

Respect voor de autonomie van burgers, in dit geval de ouders, is dus een heel sterk uitgangspunt. [...] Alleen als verplichte vaccinatie geboden is om ernstige gezondheidsschade

525 Gezondheidsraad, (2008). *Screening: tussen hoop en hype*. Den Haag: Gezondheidsraad. (p. 57)

526 Gezondheidsraad, (2007). *De toekomst van het Rijksvaccinatieprogramma: naar een programma voor alle leeftijden*. Den Haag: Gezondheidsraad; publicatienr. 2007/02. (p. 117-126)

527 Kamerstukken II 2007/08, 22 894

528 Gezondheidsraad, (2008). *Screening: tussen hoop en hype*. Den Haag: Gezondheidsraad. (p. 121)

529 Gezondheidsraad, (2007). *De toekomst van het Rijksvaccinatieprogramma: naar een programma voor alle leeftijden*. Den Haag: Gezondheidsraad; publicatienr. 2007/02. (p. 119, 121)

aan de hele bevolking te voorkomen, kan het uitgangspunt van vrijwillige deelname *overruled* worden.[...]Alhoewel er voor dwang in het algemeen dus geen plaats is in het RVP, bestaat er wel degelijk enige drang. Ouders worden actief benaderd en zo nodig herinnerd aan de vaccinatie. Zorgverleners gaan er als vanzelfsprekend vanuit dat ouders instemmen met de prikken. Afzien van vaccinatie wordt niet zondermeer geaccepteerd: dat zal er vaak toe leiden dat de consultatiebureau medewerkers vragen stellen. In de voorlichting wordt bovendien het belang van vaccinatie en de ernst van betrokken ziekten benadrukt. En ten slotte is er een zekere vorm van drang doordat het RVP als één pakket wordt aangeboden. De mogelijkheid om bepaalde vaccins wel en andere niet te krijgen is beperkt. [...] Drang is waarschijnlijk nodig om een hoge vaccinatiegraad te bereiken. Zolang mensen vrij zijn om vaccinatie te weigeren, hoeft drang niet onaanvaardbaar te zijn. Maar drang dient wel proportioneel te zijn, en niet meer toegepast te worden dan noodzakelijk.⁵³⁰

De Gezondheidsraad schaaft hier een aantal zaken onder het concept drang die tot doel hebben het gedrag van mensen te beïnvloeden en de deelnemersgraad te verhogen.⁵³¹ Naarmate meer van deze aspecten aanwezig zijn in het gezondheidsaanbod en de communicatie is er sprake van meer drang. De raad stelt dat alleen 'informatievoorziening' niet voldoende is om ouders te stimuleren hun kinderen te laten vaccineren en biedt handvatten voor (meer) persuasieve communicatie. Enerzijds moeten ouders worden gestimuleerd tot actieve informatieverwerking, anderzijds moeten zij zo worden voorgelicht dat zij 'een passend vertrouwen hebben in de effectiviteit en veiligheid van het RVP, en hun kinderen laten vaccineren.'⁵³²

De Gezondheidsraad verdedigt proportionele drang in de publieke gezondheidszorg vanuit een vergroot collectief belang bij een hoge vaccinatiegraad. Dat vergrote collectieve belang is een verminderde viruscirculatie in de gehele samenleving aangezien dit ook voordelen biedt aan mensen die niet hebben deelgenomen aan de vaccinatie. Dit belang neemt toe bij groepsimmunitet en bij uitroeiing van een infectieziekte. Alhoewel een hoge deelnemersgraad bij screening eveneens een positief effect heeft op de volksgezondheid en op de kosteneffectiviteit stelt de raad dat een hoge deelnemersgraad bij screening nooit een doel op zichzelf mag zijn.⁵³³

Conclusies

Screenings of vaccinaties mogen volgens wetgeving en beleidsdocumenten alleen opgenomen worden in het overheidsaanbod als aan enkele criteria is voldaan. Overeenkomende criteria voor zowel screening als vaccinatie zijn dat ze een belangrijk gezondheidsprobleem aanpakken, dat er gezondheidswinst op grote schaal mee te behalen moet zijn; dat het effectief (of nuttig) moet zijn, dat het programma kosteneffectief moet zijn en een wetenschappelijk basis moet hebben. Er zijn ook verschillen. In het geval van screening, waarbij het collectieve belang niet meer is dan het opgetelde

530 Gezondheidsraad, (2007). *De toekomst van het Rijksvaccinatieprogramma: naar een programma voor alle leeftijden*. Den Haag: Gezondheidsraad; publicatienr. 2007/02. (p. 163)

531 De uitwerking van drang is in deze context anders dan in de psychiatrie. Zie bijv. <http://www.dwangindezorg.nl/begrippenlijst/drang> (geraadpleegd op 14-12-2011)

532 Gezondheidsraad, (2007). *De toekomst van het Rijksvaccinatieprogramma: naar een programma voor alle leeftijden*. Den Haag: Gezondheidsraad; publicatienr. 2007/02. (p. 88, 95)

533 Gezondheidsraad, (1994). *Genetische screening*. Den Haag: Gezondheidsraad; publicatienr. 1994/22. (p. 16)

individuele belang, is het uitgangspunt de autonomie van de burger, en zou terughoudend met drang om moeten worden gegaan. In het geval van vaccinatie kan er sprake zijn van een vergroot collectief belang, vanwege de verminderde viruscirculatie of de uitroeiing van een ziekte. Dit vergrote collectieve belang kan worden aangevoerd als argument voor vormen van drang. Drang is dan bijvoorbeeld het gebruik van persuasieve communicatie technieken als het actief benaderen en herinneren van de doelgroep of het bevragen van weigeraars. Al deze vormen van drang kunnen mogelijke beperkingen inhouden van de zelfbeschikking als afweerrecht en de zelfbeschikking als keuzevrijheid.

3.7 Beleidsoverwegingen bij vijf casus

Inleiding

Hieronder onderzoeken wij de vraag op welke wijze de overheid (voornamelijk de Minister van VWS, het RIVM en de GGD'en) invulling geeft aan de notie van zelfbeschikking in de context van collectieve vaccinatie en screening. Daartoe hebben wij adviezen en verantwoordingsstukken van de Gezondheidsraad, het RIVM en het Ministerie van VWS bestudeerd en geanalyseerd. Er is voor de beantwoording van deze vraag gekozen voor een nadere analyse van de beleidsoverwegingen en de overheidscommunicatie voor vijf casus. De besproken casus zijn: de screening op borstkanker, de hielprick voor baby's, de vaccinatie tegen de Nieuwe Influenza A (N1H1), de jaarlijkse griepvaccinatie en de HPV-vaccinatie. Achtergrondinformatie over de vijf casus is te vinden in figuur 1.⁵³⁴ Er is gekozen voor een focus op verschillende casus om zo goed de diversiteit binnen de publieke gezondheidszorg in kaart te kunnen brengen. De casus verschillen in grootte en voor wat betreft de leeftijd van de doelgroep, de mate van collectief belang en het deelnemerspercentage. Per casus is gekeken naar de beleidsoverwegingen en de toepassing van de selectiecriteria.

534 Bronnen: www.gezondheidszorgbalans.nl/kwaliteit/effectiviteit-van-preventie/screeningen/ (15-12-2011); Achterberg, P., Kranen, van H., Conyn, M., Lock, A., & Berg, van den M. (2010). *Effecten van vaccinatie en screening in Nederland. Achtergrondrapportage bij VTV2010 deelrapport 'Effecten van preventie'*. Bilthoven: RIVM. (p. 31); www.rivm.nl/bevolkingsonderzoeknaarborstkanker/onderwerpen/bevolkingsonderzoek/ (15-12-2011); Rijksbegroting 2009: hoofdstuk XVI; Gezondheidsraad, (2011). *De rol van vaccinatie bij de voorbereiding op een griep пандemie*. Den Haag: Gezondheidsraad.; Stein, M.L., Vliet, van J.A. & Timen, A. (2011). *Chronologisch overzicht van de Nieuwe Influenza A (N1H1) 2009/2010 пандemie en de reactie van het Centrum Infectieziektebestrijding RIVM*. RIVM Rapport 215132001/ 2010; Vasterman, P.L.M., Ruijgrok, N. & Scholten, O. (2011). *Mexicaanse griep in Nederland. Berichtgeving, verontrusting en publieksreacties*. Nederlandse Nieuwsmonitor; www.rivm.nl/Onderwerpen/Onderwerpen/G/Griep prik/Waarom (20-12-2011); Jansen, B. et al. (2011). *Monitoring vaccinatiegraad Nationaal Programma Grieppreventie 2010*. Nijmegen: LINH; www.nationaalkompas.nl/thema-s/ouderen/preventie/van-ziekten-en-aandoeningen/preventie-van-influenza/ (20-12-2011); www.rivm.nl/Bibliotheek/Algemeen_Actueel/Nieuwsberichten/2010/Griep prik_vermindert_kans_op_griep (20-12-2011); Gezondheidsraad, (2008), *Vaccinatie tegen baarmoederhalskanker*; Achterberg, P., Kranen, van H., Conyn, M., Lock, A., & Berg, van den M. (2010). *Effecten van vaccinatie en screening in Nederland. Achtergrondrapportage bij VTV2010 deelrapport 'Effecten van preventie'*. Bilthoven: RIVM.; www.zorgatlas.nl/preventie/vaccinaties-en-screening/hpv-cohort-1997-per-gemeente-2010/ (21-12-2011)

Figuur 1. Achtergrond informatie vijf casus in de publieke gezondheidszorg

Screening op borstkanker

De screening op borstkanker wordt aangeboden sinds 1990. Ongeveer 1 miljoen vrouwen tussen de 50 en 75 jaar krijgen elke twee jaar een uitnodiging om deel te nemen aan dit onderzoek. Het deelnemerspercentage is geleidelijk gestegen van ongeveer 74% in 1990 naar ongeveer 82% in 2008. De streefnorm van het Ministerie van VWS was 80%. Per jaar wordt bij ongeveer 13.000 vrouwen borstkanker geconstateerd (niet alleen door het screeningsprogramma), waarvan er ongeveer 3.300 per jaar sterven aan deze ziekte, volgens het RIVM 700 vrouwen minder dan zonder het programma.

De hielprík (neonatale screening)

De hielprík wordt aangeboden sinds 1974. Ouders beslissen over deelname aan de screening bij hun kind. Een tijdige opsporing van de gescreende ziekten kan ernstige schade aan lichamelijke en geestelijke ontwikkeling van het kind voorkomen of beperken. Ieder jaar komen ongeveer 180.000 baby's in aanmerking voor de hielprík; 99,8% van de baby's wordt daadwerkelijk gescreend. Dit percentage is stabiel en ligt ruim boven de norm van 90% en het streven van 99%. Werd er oorspronkelijk alleen gescreend op Phenylketonurie (PKU), nu wordt op achttien ziekten gescreend. Uit de screening kan blijken dat het kind drager van een ziekte is. Bij een op de 625 baby's wordt een ziekte gevonden.

De Nieuwe Influenza A (N1H1)-vaccinatie (Mexicaanse griep)

In 2009 werd Nederland getroffen door Nieuwe Influenza A (N1H1) pandemie. De Minister van VWS bestelde 34 miljoen doses geadjuveerd vaccin tegen dit virus om in het najaar van 2009 in te kunnen zetten. Naar schatting heeft 70% van de geïndiceerde medische risicogroep zich door huisartsen volledig (dat wil zeggen twee keer) laten vaccineren. Bij GGD'en heeft 62% van de kinderen van 6 maanden tot en met 4 jaar en 52% van de huisgenoten van baby's tot 6 maanden en 43% van de in aanmerking komende zorgmedewerkers zich volledig laten vaccineren. Uiteindelijk overleden in Nederland 63 mensen aan het virus.

De jaarlijkse griepprík

Volgens het RIVM overlijden jaarlijks gemiddeld 100 tot 2.000 mensen aan de griep; vooral ouderen. De griepprík verkleint de kans om griep te krijgen en beperkt de gevolgen wanneer iemand toch de griep krijgt. Jaarlijks krijgen ongeveer 5 miljoen mensen een uitnodiging van de huisarts voor de griepprík in kader van het Nationaal Programma Grieppreventie (NPG), een afzonderlijk programma dat sinds 1997 bestaat. Daarvan neemt 68,9% deel. Sinds 1991 (28%) is het deelnemerspercentage sterk toegenomen en tot 1996 was er sprake van een grote stijging. Sinds 2005 (77%) neemt het deelnemerspercentage ieder jaar iets af (2010 als laatste referentiepunt). Het RIVM stelt dat de kans om griep te krijgen 70 tot 80 procent vermindert door een vaccinatie, maar dat dit een stuk minder is bij oudere mensen: 30 tot 70 procent.

De HPV-vaccinatie

Sinds 2009 worden jonge meisjes uitgenodigd om zich te laten inenten tegen twee typen van het seksueel overdraagbare HPV-virus die samen verantwoordelijk zijn voor 70% van de gevallen van baarmoederhalskanker. Baarmoederhalskanker is een ernstige ziekte die jaarlijks bij ongeveer 600 vrouwen wordt geconstateerd en waar gemiddeld ongeveer 200 vrouwen per jaar aan sterven. Volgens de Gezondheidsraad kan de vaccinatie deze sterfte op termijn ongeveer halveren. Geschat wordt dat ongeveer 1.000 meisjes gevaccineerd moeten worden om 1 sterfgeval te voorkomen. In 2009 is eerst begonnen met een 'inhaalcampagne' voor meisjes van 13 tot en met 16 jaar oud. Vanaf 2010 worden meisjes van 12 jaar gevaccineerd. De Gezondheidsraad verwachtte dat ongeveer 70% van de meisjes zou deelnemen aan de inhaalcampagne en dat ongeveer 85% zou deelnemen aan het normale programma voor 12-jarigen. Bij de inhaalcampagne is uiteindelijk 52% volledig (dat wil zeggen drie maal) gevaccineerd, en van de meisjes die in 2010 en 2011 werden opgeroepen is 54% respectievelijk 56% volledig gevaccineerd.

Beleidsoverwegingen bij de besluitvorming

In het algemeen zijn bij de advisering en de besluitvorming rondom iedere casus de eerder besproken criteria voor screening of vaccinatie consequent in overweging genomen.⁵³⁵ Uitzondering hierop is de besluitvorming over de bestrijding van het N1H1-virus. Hier speelde kosteneffectiviteit geen rol en was de gezondheidswinst op voorhand onzeker.⁵³⁶

In de screeningsprogramma's staat het individuele belang voorop en is er geen sprake van een vergroot collectief belang. Dat het programma voor gezondheidswinst zorgt en kosteneffectief is, is de bestaansreden van het programma. Bij de hielprik ligt dit niet anders. De beslissing van de ouders over de hielprik heeft echter wel belangrijke gevolgen voor de gezondheid van het kind, en niet – of in veel mindere mate – voor hen zelf. De Gezondheidsraad stelt daarom dat de autonomie van ouders om zelf te beslissen over de opvoeding en verzorging van hun kinderen gerelativeerd mag worden; zij behoren te beslissen in het belang van het kind.⁵³⁷ Bij de hielprik is dus wel sprake van een belang dat beduidend verder gaat dan het belang van de ouders aan wie de communicatie gericht is. Het effect van de beslissing stijgt uit boven het individuele belang van de ouders die de beslissing nemen. Het vergrote collectieve belang bij een hoge deelnemersgraad in het geval van de HPV-, N1H1-, en jaarlijks grieprikcasus komt voort uit een verminderde viruscirculatie in de samenleving. Het bereiken of behouden van groepsimmunitet is in geen van de casus aan de orde. In de drie casus over vaccinatie wordt steeds aan slechts een gedeelte van de populatie — de groepen die het grootste risico lopen — een vaccinatie aangeboden. Het tegengaan van transmissie van het virus, met name naar deze kwetsbare groepen, is wel een expliciet doel van de vaccinaties tegen N1H1 en de jaarlijkse griepvirussen. Omdat groepsimmunitet niet haalbaar is, en omdat het geen ernstige infectieziekten betreft, lijkt het tegengaan van transmissie van het virus slechts een beperkte doelstelling, die weinig bijdraagt aan een mogelijk vergroot collectief belang. Zeker wanneer men dit vergelijkt met het vergrote collectieve belang van groepsimmunitet tegen ziekten zoals polio. Bij N1H1 werd echter ook gesproken over een ander vergroot collectief belang, namelijk het waarborgen van de continuïteit van de gezondheidszorg. Door de Gezondheidsraad werd gevreesd voor overbelasting van de zorg, waarbij meer personen ziek zouden worden dan er behandeld kunnen worden. Bij de N1H1-vaccinatie was zodoende toch sprake van een vergroot collectief belang van een hoge deelnemersgraad. Bij de vaccinatie tegen HPV formuleerde de Gezondheidsraad in zijn advies geen vergroot collectief belang. De Raad legde de nadruk primair op het individuele gezondheidsbelang van deelnemers. De Gezondheidsraad heeft vanwege gebrek aan gegevens over de werkzaamheid van het vaccin bij jongens en mannen, geadviseerd om alleen meisjes in te laten enten tegen HPV, terwijl vanuit het oogpunt van verminderde viruscirculatie of groepsimmunitet vaccinatie van jongens ook nuttig zou kunnen zijn. In latere adviezen geeft de Gezondheidsraad te kennen dat de vaccinatie tegen baarmoederhalskanker in de toekomst van invloed kan zijn op het bestaan of de inrichting van het huidige screeningsprogramma voor baarmoederhalskanker. Bijvoorbeeld wanneer over zo'n vijftien

535 Gezondheidsraad (2005). *Neonatale screening*; Gezondheidsraad (1998). *Wet bevolkingsonderzoek: landelijk borstkankerscreening*; Gezondheidsraad, (2007); *Griepvaccinatie: herziening van de indicatiestelling*; Gezondheidsraad, (2008). *Vaccinatie tegen baarmoederhalskanker*.

536 Gezondheidsraad, (2009). *Vaccinatie tegen pandemische influenza A/H1N1 2009: doelgroepen en prioritering*.

537 Gezondheidsraad, (2005). *Neonatale screening*. Den Haag: Gezondheidsraad. (p. 82, 87)

jaar de eerste gevaccineerde meisjes de leeftijd bereiken waarop het screeningsprogramma momenteel begint.⁵³⁸

Conclusies

De mate waarin sprake is van een collectief belang van een hoge deelnemersgraad varieert per casus. Bij de borstkankerscreening en de HPV-vaccinatie is niet of nauwelijks sprake van een belang dat verder gaat dan het individuele gezondheidsbelang van de deelnemers. Bij de jaarlijkse griepvaccinatie is sprake van een vergroot collectief belang omdat vaccinatie de viruscirculatie beperkt, met name binnen kwetsbare groepen. Bij de N1H1-vaccinatie was ook sprake van een vergroot collectief belang. De maatregel had immers zowel als doel om de viruscirculatie te verminderen als om de continuïteit van de gezondheidszorg te kunnen waarborgen. In het geval van screening is over het algemeen geen sprake van een vergroot collectief belang. Wel speelt bij de hielprik het belang van het kind, terwijl de beslissing over deze screening door de ouders wordt genomen.

3.8 Zelfbeschikking in de praktijk van de publieke gezondheidszorg

Inleiding

Er zijn verschillende manieren waarop de zelfbeschikking van burgers op het gebied van de publieke gezondheidszorg beperkt kunnen worden. Het meest duidelijk werd de zelfbeschikking in de publieke gezondheidszorg beperkt door de pokkenvaccinatie die in de 19^e eeuw enige tijd een voorwaarde was om deel te kunnen nemen aan het onderwijs. Maar ook zonder zulke expliciete vormen van drang of dwang kan de zelfbeschikking beperkt worden. Zo is recent besloten dat de hepatitis B-vaccinatie niet apart aangeboden zal worden, maar alleen in een 'cocktail' met al bestaande vaccins. Dit vooral vanwege organisatorische redenen. Hierdoor is het niet mogelijk om van dit vaccin af te zien, zonder ook van andere vaccins af te zien. Zelfbeschikking als keuzevrijheid wordt zo in praktische zin beperkt. Aangezien van dwang in de praktijk van de publieke gezondheidszorg echter zelden sprake is, komen mogelijke beperkingen van de zelfbeschikking vooral naar voren via communicatie. Daar zouden informed-consentaspecten te zien moeten zijn of zou juist drang kunnen worden uitgeoefend. We analyseren daarom de communicatie die plaats vindt bij screening en vaccinatie. Dit doen we aan de hand van de publieksfolders van collectieve preventieprogramma's waarbij de overheid burgers individueel uitnodigt om deel te nemen aan een vaccinatie of screening.

Overheidscommunicatie en zelfbeschikking als afweerrecht

Met betrekking tot zelfbeschikking in de dimensie van afweerrecht staat de vraag centraal of mensen de ruimte krijgen om een behandeling te weigeren. In de door ons geanalyseerde casus worden mensen in alle gevallen actief benaderd. In vier van de vijf geanalyseerde folders wordt de vrijwilligheid van deelname vermeld. Dit staat niet in de folder of de brief voor de jaarlijkse griepvaccinatie, waarin voor deelname wordt 'uitgenodigd'. In de hielprik folder is na kritiek van de Gezondheidsraad in 2005 meer nadruk komen te liggen op de vrijwilligheid van deelname.

538 Gezondheidsraad, (2011), *Screening op baarmoederhalskanker*. (p. 13)

In de meeste casus is de communicatie naar de doelgroep persuasief van aard: het RIVM beveelt deelname aan het programma aan en lijkt te proberen om mensen te overtuigen van deelname. In de folders staat dat het “extra nuttig” (screening op borstkanker) “slim” (HPV), “nodig” (jaarlijkse griep prik; N1H1-vaccinatie) en/of “belangrijk” (jaarlijkse griep prik; hiel prik) is om mee te doen. Bovendien valt op dat in een aantal passages in de gebiedende wijs wordt gecommuniceerd: “Sommige mensen moeten beschermd worden tegen Nieuwe Influenza A (Mexicaanse Griep)”, “Laat je nu prikken; daarmee verklein je de kans op baarmoederhalskanker”, en “Ga dan de griep prik halen en wacht niet tot dat de griep heerst.” Alleen in de folder over de borstkankerscreening wordt deelname niet aanbevolen. Wel staat er dat het “extra nuttig” is om iedere keer mee te doen. Ook op dit punt is ontwikkeling waar te nemen. De Gezondheidsraad schreef in 1998 dat de toonzetting in de folder over borstkankerscreening soms directief is omdat onder andere gesteld werd dat deelname “heel verstandig en belangrijk” is.⁵³⁹ De latere folder uit 2010 is minder directief. Uitgangspunt in vrijwel alle bestudeerde screenings- en vaccinatieprogramma’s is dat de betrokkenen zelf beslissen over deelname. Op het moment van beslissen is de beoordeling over voor- en nadelen aan de betreffende persoon. De hiel prik vormt hierop een uitzondering. In de folder staat dat een screener, niet altijd op afspraak, bij de mensen thuis komt voor de hiel prik. Hier gaat een grote mate van directiviteit vanuit. Ook de Gezondheidsraad omschrijft de hiel prik procedure als ‘opdringerig’ en stelt dat er in de praktijk sprake is van een zekere mate van ‘drang’ of ‘directiviteit’.⁵⁴⁰ Dit lijkt te passen bij de eerder genoemde overwegingen van de Gezondheidsraad over de vrijheid van ouders te beslissen over de hiel prik van hun kind. Er is ook sprake van enige drang in de uitnodigingsbrief voor borstkankerscreening. In deze brief wordt namelijk al een datum en tijdstip als afspraak voor de mammografie voorgesteld. Bovendien worden mensen die niet deel nemen verzocht om een afmeldformulier in te vullen en op te sturen.

Overheidscommunicatie en zelfbeschikking als keuzerecht

Bij zelfbeschikking als keuzevrijheid staat de vraag centraal in hoeverre mensen ruimte wordt geboden om een geïnformeerde keuze te maken, zo mogelijk uit verschillende opties. Bij de vraag in hoeverre personen duidelijk worden voorgelicht over de behandeling is gelet op de informed-consent vereisten. In de geanalyseerde folders worden mensen over het algemeen duidelijk ingelicht over het doel en de aard van de preventieve behandeling en over eventueel bijkomend ongemak van deelname. Ook de informatie met betrekking tot de te verwachten gevolgen en risico’s van deelname is over het algemeen duidelijk en volledig. Verder wordt in de folders over de borstkankerscreening en de hiel prik screening vermeld dat er een kans bestaat op een foutpositieve en een foutnegatieve uitslag. Ook wordt globaal geschetst wat de vervolgp procedure is na een positief testresultaat. Wat betreft de vaccinaties wordt in de folders over HPV en de Nieuwe Influenza A (N1H1) expliciet — en over de jaarlijkse griep prik alleen impliciet — vermeld dat er een kans bestaat dat men toch ziek wordt, ondanks deelname aan de vaccinatie. De exacte kans hierop (of een schatting hiervan) wordt alleen in het geval van HPV gegeven.

Er wordt daarentegen weinig concreet duidelijk gemaakt wat deelname aan het programma bijdraagt aan het verkleinen van de kans op het krijgen van de ziekte voor een individu. Ook wordt weinig

539 Gezondheidsraad (1998), *Wet bevolkingsonderzoek: landelijk borstkankerscreening*. Rijswijk: Gezondheidsraad. (p. 23)

540 Gezondheidsraad (2005). *Neonatale screening*. (p. 81, 82)

informatie gegeven over de vraag of het voor mensen met bepaalde kenmerken belangrijker of minder belangrijk is om deel te nemen. In de folder over de jaarlijkse griep prik wordt wel vermeld dat de vaccinatie belangrijker is voor ouderen (omdat zij kwetsbaarder zijn), maar niet dat deze voor hen ook minder effectief is.⁵⁴¹ Ook wordt geen informatie gegeven over eventuele lange termijn bijwerkingen en over de aard van eventuele behandelmethoden na een positief testresultaat bij een screening.

Een ander aspect van keuzevrijheid is de vraag in hoeverre keuzealternatieven worden aangeboden. In de folders worden weinig of geen keuzemogelijkheden geboden naast het wel of niet accepteren van het overheidsaanbod. In de folder over borstkankerscreening wordt bijvoorbeeld alleen gezegd dat deelname aan de screening op dit moment de beste methode is om borstkanker te ontdekken. Alternatieve manieren om de kans op het krijgen van de ziekte te verkleinen — zoals hygiëne maatregelen voor de griep en het N1H1 virus, of leefstijlveranderingen— worden niet of nauwelijks aangereikt of besproken. In de HPV brochure wordt vermeld dat veilig vrijen niet volledig beschermt; er wordt niet vermeld of er andere manieren zijn om de kans op het krijgen van baarmoederhalskanker te verkleinen.

De verschillende uitgangspunten en criteria die gelden als beoordelingskader bij het overheidsaanbod van screening en vaccinatie worden in de communicatie naar de burgers vrijwel niet gemeld. Alleen in de folder over borstkanker wordt aangegeven wat de maatschappelijke gezondheidswinst van het programma is. Bij de andere casus is dat niet het geval. Bovendien wordt in geen van de gevallen informatie gegeven over de kosteneffectiviteit of het wetenschappelijke advies van de Gezondheidsraad en/of het RIVM. In het geval van de N1H1 en de reguliere griep wordt verder ook niet vermeld dat deelname aan het vaccinatieprogramma bijdraagt aan een vermindering van de viruscirculatie waardoor ook niet-gevaccineerden een kleinere kans op het krijgen van het virus hebben.

Ontwikkelingen in de tijd

In de informatievoorziening zijn ontwikkelingen waar te nemen. In de folders over de hiel prik en de screening op borstkanker is meer aandacht gekomen voor de nadelen van screening. In 1998 heeft de Gezondheidsraad⁵⁴² kritiek geuit op de inhoud van de folder over borstkankerscreening. Ook vanuit de zorgpraktijk kwamen kritische geluiden.^{543,544} De sindsdien aangepaste folder bevat beduidend meer informatie over nadelen van de screening, deelname wordt niet meer als vanzelfsprekend gepresenteerd of geadviseerd, en er wordt duidelijker vermeld dat deelname vrijwillig is. De folder over de hielprik screening is aangepast sinds de uitbreiding van de screening in 2007. Dit na constatering in 2005 dat de mogelijkheid om af te zien van screening niet expliciet was en dat de

541 www.rivm.nl/Bibliotheek/Algemeen_Actueel/Nieuwsberichten/2010/Grieprik_vermindert_kans_op_griep (20-12-2011)

542 Gezondheidsraad (1998), *Wet bevolkingsonderzoek: landelijk borstkankerscreening*. Rijswijk: Gezondheidsraad. (p. 23)

543 Maanen, van H. (2002), Eenzijdige voorlichting voor vrouwen over het bevolkingsonderzoek naar borstkanker maakt geïnformeerde en weloverwogen keuze onwaarschijnlijk. *Ned Tijdschr Geneesk*, 146(22), 1026-1028.

544 — (2003), Misleidende informatie over borstkankerscreening. *Huisarts en wetenschap*, 46 (1), 4-4.

mogelijkheid van fouten niet werd vermeld.⁵⁴⁵ In de huidige folder wordt meer ruimte geboden voor zelfbeschikking dan in folder uit 2005.

Conclusies

Hoewel in de meeste casus duidelijk wordt gecommuniceerd over de vrijwilligheid en de voornaamste nadelen van deelname, zijn in alle casus diverse elementen van drang aanwezig in de persuasieve wijze van communicatie. Bij de hielprik en de jaarlijkse griepvaccinatie zijn veel elementen van drang aanwezig; bij de HPV- en N1H1- vaccinatie minder en bij borstkankerscreening de minste. Desalniettemin wordt zelfs bij borstkankerscreening enige drang uitgeoefend op de potentiële deelnemers met de actieve benadering, de herinneringsuitnodiging, de voorgestelde afspraak, en het verzoek om een afmeldformulier in te vullen. In alle vijf de casus worden niet of nauwelijks keuzemogelijkheden geboden en is er weinig flexibiliteit omtrent de plaats en tijd van het aanbod. Een eventueel collectief of vergroot collectief belang wordt in de folders niet genoemd.

3.9 Het perspectief van burgers

Inleiding

Naast de ontwikkelingen in de omvang en inhoud van screening en vaccinatie zijn er ook ontwikkelingen in het maatschappelijk debat. Over de borstkankerscreening en de hielprik wordt weinig geschreven op het internet of in de media. Bij de andere drie casus is meer sprake van maatschappelijk debat. Vooral de HPV-vaccinatie heeft duidelijk laten zien dat mensen niet als vanzelfsprekend instemmen met een vaccinatieaanbod. De overheidsinformatie omtrent de HPV-vaccinatie werd daarbij door veel mensen als onbetrouwbaar beoordeeld.⁵⁴⁶ Waar de deelnemersgraad bij andere vaccinaties binnen het RVP ruim boven de 90% ligt en altijd hoog is geweest⁵⁴⁷, was deze bij HPV slechts 56% in 2011. De omvangrijke maatschappelijke discussie die ontstond omtrent de HPV- en de N1H1-vaccinatie richtte zich met name op de veiligheid en effectiviteit van het vaccin, de urgentie van het gezondheidsprobleem, en de onafhankelijkheid van wetenschappers. Met andere woorden, mensen maakten zich zorgen over de wetenschappelijke en onafhankelijke basis van de interventie en ze wantrouwden wetenschappers en beleidsmaker. Bal en anderen signaleerden in hun boek over de Gezondheidsraad (2002) al een sterke afname in de vanzelfsprekendheid van gezag en autoriteit in de afgelopen 100 jaar. Over het huidige klimaat schreven zij: “Veel wetenschappelijke adviezen die in de publieke arena een rol moeten spelen, worden immers snel na het verschijnen ervan door weer andere rapporten tegengesproken.”⁵⁴⁸ Parallel aan deze ‘delegitimering van waarheidsclaims’ in de academische wereld lijken ook burgers

545 Gezondheidsraad, (2005), *Neonatale screening*. Den Haag: Gezondheidsraad. (p. 82)

546 Keulen, van H.M., Fekkes, M., Otten, W., Pal, van der S., Kocken, P., Ruiters, R., & Paulussen, T.G.W.M. (2010). *Onderzoek naar de HPV-vaccinatiebereidheid bij moeders en dochters naar aanleiding van de inhaalcampagne in Nederland*. Leiden: TNO. (tabel 21, bijlage A)

547 Gezondheidsraad (2007), *De toekomst van het Rijksvaccinatieprogramma: naar een programma voor alle leeftijden*. (p. 43)

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

mondiger te worden. Dit was met name zichtbaar in de discussie omtrent het HPV- en N1H1-beleid. Met de opkomst van internet en het gebruik van sociale media wordt het voor een ieder gemakkelijk om kritiek te verspreiden en kritische informatie op te zoeken. Bovendien lijkt het waarschijnlijk dat verhalen over vermeende onveiligheid van een vaccin zich sneller spreiden dan verhalen over de veiligheid ervan. De kritische geluiden in het maatschappelijk debat worden met grotere regelmaat aangehaald of herhaald in de Tweede Kamer.^{549 550}

Meningen in het Consumentenpanel over het beoordelingskader en drang

Met behulp van het eerder genoemde Consumentenpanel Gezondheidszorg van het NIVEL is onderzocht in hoeverre het belang van enkele van de overwegingen bij het aanbieden van screening en vaccinatie worden gedeeld door burgers. Ook is gevraagd naar het vertrouwen in de overheid bij het aanbieden van collectieve interventies. Vervolgens zijn de voorkomende beperkingen van zelfbeschikking in de vorm van drang vergeleken met de relevante overwegingen van de Gezondheidsraad. De verschillende criteria zijn in de vorm van stellingen voorgelegd aan de respondenten uit het Consumentenpanel. Voor deze thematische wetsevaluatie werd in november van 2011 een peiling gehouden onder 1500 zorggebruikers met een respons van 58,8%. De eerste stellingen gingen over drie van de vijf casus, de HPV-vaccinatie, de jaarlijkse grieprik en de hielprik. De aangeschreven respondenten konden antwoorden op een schaal van 1 “helemaal oneens” tot en met 5 “helemaal eens.” Bij een gemiddelde score van 3, en bij een normale verdeling, zijn evenveel mensen het met de stelling eens als oneens. De verschillende criteria die eerder naar voren kwamen als bepalend voor opname in het overheidsaanbod zijn omgezet in zo duidelijk en eenvoudig mogelijk geformuleerde stellingen. Zo is het criterium: gericht op een belangrijk gezondheidsprobleem vertaald in de stellingen (b): is een ziekte met ernstige gevolgen en (c) is een ziekte die veel voor komt. Gezondheidswinst werd geformuleerd als wanneer (d) het krijgen van de ziekte voorkomt/beperkt. Eventuele nadelige gevolgen werden heel algemeen beschreven als wanneer de (f) risico's aan de interventie klein zijn. De wetenschappelijke onderbouwing tenslotte werd uitgelegd als (e): de interventie is van te voren goed onderzocht. Naast stellingen over de criteria is ook gevraagd naar het gebruik van drang: of de overheid mensen zou moeten overtuigen om deel te nemen (a).

Uit de antwoorden van de respondenten van het Consumentenpanel [zie tabel 1] blijkt dat mensen vooral bij de hielprik vinden dat de overheid ouders moet overtuigen om toestemming te geven voor de hielprik van hun kind. Deze vraag werd gesteld om de mening te toetsen over het gebruik van overredende communicatie als drang. Iets minder mensen, maar nog steeds de meerderheid, vindt dat de overheid mensen moet overtuigen deel te nemen aan de grieprik. De HPV-vaccinatie scoort hier tussenin. Persuasieve communicatie rond de hielprik kan dus rekenen op een breed draagvlak. Lineaire regressieanalyse maakt duidelijk dat het verschil in score op de stelling over het gebruik van drang (a) tussen de hielprik en de jaarlijkse grieprik voor een groot deel verklaard kan worden vanuit het verschil in perceptie van de ernst van de ziekte waarop de interventie is gericht (stelling b).⁵⁵¹ In andere woorden, dat persuasieve communicatie bij de hielprik belangrijker wordt gevonden dan bij

549 Kamervragen van Kamerlid Arib (PvdA) aan Schippers op 23-11-2010 en op 23-11-2011.

550 Kamervragen van Kant en Van Gerven (SP) op 19-02-2009; reactie van Klink op 18-03-2009.

551 Uit een OLS regressie van (a) op (b) t/m (g) voor zowel de grieprik als de hielprik blijkt dat scores op variabele (b) de meeste variatie in (a) verklaart ($\beta=0,33$ resp. $0,48$).

de jaarlijkse griep prik hangt samen met het feit dat de gevolgen van de griep als minder ernstig worden ingeschat dan de gevolgen van ziekten uit de hiel prik. Opvallend is verder dat de effectiviteit in het voorkomen/beperken van de ziekte (stelling d) bij de griep prik veel lager wordt ingeschat dan bij de HPV-vaccinatie en de hiel prik.

Tabel 1. Percentage respondenten dat (helemaal) eens antwoord op stellingen over de jaarlijkse griep prik, de HPV-vaccinatie en de hiel prik (Consumentenpanel, november 2011).

Stellingen: <i>Ik vind dat ...</i>	% (helemaal) eens; (N)		
	Griep prik	HPVvac	Hiel prik
(a) de overheid [de doelgroep] moet overtuigen om deel te nemen aan [de interventie]	45 (804)	70 (755)	88 (764)
(b) [...] is een ziekte met ernstige gevolgen	49 (787)	98 (795)	93 (688)
(c) [de ziekte] veel voor komt	80 (789)	80 (588)	61 (532)
(d) [de interventie] het krijgen van de ziekte voorkomt/beperkt	29 (752)	65 (555)	92 (688)
(e) [de interventie] van te voren goed is onderzocht	62 (655)	68 (539)	85 (576)
(f) risico's aan [de interventie] klein zijn	66 (718)	61 (464)	87 (596)

^a 1=helemaal oneens; 2=oneens; 3=niet eens/niet oneens; 4=eens; 5=helemaal eens.

Antwoordcategorie "weet niet/geen mening" is niet opgenomen in de tabel.

Uit een schaalanalyse is gebleken dat de stellingen (a tot en met f) alle sterk met elkaar samenhangen en dus eenzelfde achterliggend concept meten.⁵⁵² We noemen dit concept nu het 'belang van de interventie' omdat alle stellingen in relatie staan tot het verwachte volksgezondheidsbelang van de vaccinatie of screening. Voor iedere interventie is per respondent het gemiddelde berekend van zijn of haar antwoorden op de stellingen. Deze 'belangscores' geven aan of een respondent een interventie gemiddeld een hoog of een laag volksgezondheidsbelang toedicht. Bij alle drie de interventies zijn de belangscores van alle respondenten bij benadering normaal verdeeld. Alle interventies scoren gemiddeld hoger dan 3 en worden dus door de meerderheid van de respondenten als 'belangrijk' beoordeeld.⁵⁵³

Per interventie is vervolgens een gemiddelde belangscore berekend. De onderlinge verschillen tussen deze drie gemiddelde belangscores zijn vrij groot en zijn alle statistisch significant (t-toets; $p < 0,01$).

De hiel prik had de hoogste score, gevolgd door de HPV-vaccinatie en tenslotte de griep prik.

In de enquête is ook gevraagd of respondenten zelf zijn opgeroepen voor de jaarlijkse griep prik, of zij een dochter hebben die is opgeroepen voor de HPV-vaccinatie, en of zij één of meerdere kinderen hebben die in aanmerking zijn gekomen voor de hiel prik. Mensen die (in 2011) zelf waren opgeroepen

552 Cronbachs alpha's: griep prik 0,80; HPV-vaccinatie 0,87; hiel prik 0,82.

553 N.B.: de meerderheid van de respondenten die een valide antwoord hebben gegeven; de categorie "weet niet/geen mening" is niet opgenomen in de analyses.

voor de jaarlijkse griep prik hechtten vaker een groot belang aan deze interventie, dan mensen die niet waren opgeroepen.⁵⁵⁴ Mensen die een oproep hadden gekregen voor de griep prik scoorden zelfs voor alle stellingen in tabel 1 hoger dan mensen die geen oproep voor de griep prik gekregen hadden, met uitzondering van stelling c waar geen verschil was. Bij de HPV-vaccinatie was dit juist andersom.⁵⁵⁵ Ouders van een dochter met een oproep voor de HPV-vaccinatie scoorden juist lager op twee items uit tabel 1. Ze waren het minder vaak eens met de stelling dat de interventie de ziekte voorkomt of beperkt en met de stelling dat de interventie goed is onderzocht. Het belang van de hiel prik voor baby's werd niet significant verschillend beoordeeld door mensen die wel of niet in aanraking met de hiel prik zijn gekomen.

Meningen van consumenten over vertrouwen in de overheid

Ook is de respondenten van het Consumentenpanel gevraagd hoeveel vertrouwen zij hebben dat de overheid een goede beslissing neemt bij het aanbieden van de jaarlijkse griep prik, de hiel prik, de HPV-vaccinatie tegen baarmoederhalskanker, de screening op borstkanker en bij de dreiging van een wereldwijde griepuitbraak. De resultaten zijn weergegeven in tabel 2. Respondenten hadden het meeste vertrouwen in het overheidsaanbod voor borstkankerscreening: 81 procent geeft aan (veel) vertrouwen te hebben. Vervolgens hebben respondenten het meeste vertrouwen in de hiel prik (74% heeft (veel) vertrouwen), daarna de jaarlijkse griep prik (63%), de HPV-vaccinatie (56%) en het minste vertrouwen in de overheid bestond bij de dreiging van een wereldwijde griepuitbraak (40%). In deze casus scoort screening beduidend hoger dan vaccinatie.

Opvallend is dat respondenten die vanwege hun dochter in aanraking zijn gekomen met de HPV-vaccinatie op deze vraag niet anders scoren dan respondenten die niet in aanraking met deze vaccinatie zijn gekomen. Respondenten die in aanraking zijn gekomen met de hiel prik of de jaarlijkse griep prik geven aan wel significant meer vertrouwen te hebben in deze interventies dan respondenten die daarmee niet in aanraking zijn gekomen. Deze resultaten zijn niet geheel in overeenstemming met de resultaten van hierboven. In beide analyses geldt dat mensen die in aanmerking zijn gekomen voor de griep prik deze prik positiever beoordelen, zowel het belang ervan als het vertrouwen in de overheid. Bij de HPV-vaccinatie geldt dat personen die er via hun dochter mee in aanraking zijn gekomen deze minder 'belangrijk' vinden, maar evenveel vertrouwen in de beslissing van de overheid hebben dan personen die niet met de HPV-vaccinatie in aanraking zijn gekomen. Bij de hiel prik geldt ten slotte deze even belangrijk wordt bevonden door respondenten die er vanwege hun kind(eren) mee in aanraking zijn gekomen evenals door respondenten die er niet mee in aanraking zijn gekomen, maar dat de eerst genoemde groep wel meer vertrouwen in de overheid heeft bij het aanbieden van de hiel prik.

554 Verschil=0,31; $p<0,01$

555 Verschil=-0,27; $p<0,01$. Ondanks dat slechts 56 respondenten hebben aangegeven dat hun dochter voor de HPV-vaccinatie in aanmerking is gekomen is het verschil toch statistisch significant.

Tabel 2. Vertrouwen in beslissingen van de overheid bij verschillende interventies in de publieke gezondheidszorg (Consumentenpanel, 2011).

Interventie publieke gezondheidszorg	Vertrouwen in beslissing van de overheid (%)		
	(heel) veel	(heel) weinig	geen mening
— de griepvaccinatie (N=829)	63	27	9
— de hiepvaccinatie (N=828)	74	11	14
— screening op borstkanker (N=832)	81	13	6
— de vaccinatie tegen baarmoederhalskanker (N=835)	56	28	16
— de dreiging van een wereldwijde griepuitbraak (N=831)	40	48	12

Conclusies

De resultaten zien dat er voor burgers een samenhang is tussen de vraag of de overheid mensen moet overtuigen om aan een interventie op dit gebied deel te nemen en de door hen gepercipieerde ernst van de ziekte, de prevalentie, de effectiviteit van de interventie, de mate waarin de interventie goed is onderzocht en de risico's. Dit wijst op een stevig draagvlak in de bevolking voor de uitgangspunten voor het beslissen om screening of vaccinatie collectief en met enige overtuiging aan te bieden. Het is opvallend dat ouders met een dochter die voor de HPV-vaccinatie in aanmerking is gekomen, het belang van deze vaccinatie lager beoordelen dan respondenten zonder dochter die voor de HPV-vaccinatie in aanmerking is gekomen. Het zijn ook deze ouders die vaker vraagtekens zetten bij de effectiviteit van de vaccinatie en de degelijkheid van het achterliggende onderzoek. Het vertrouwen in de overheid bij het nemen van beslissingen over interventies is erg wisselend. In de reeds langer bestaande interventies is meer vertrouwen dan in de recente of de eventuele toekomstige meer acute beslissingen.

3.10 Bevindingen

Uitgangspunt bij de vraag of in geval van screening en vaccinatie sprake kan zijn van vormen van drang, is de mate waarin sprake is van een vergroot collectief belang. Desgevraagd geven burgers eveneens aan dat er voor hen een samenhang is tussen enerzijds de vraag of de overheid mensen moet overtuigen om aan een interventie op dit gebied deel te nemen en de door hen gepercipieerde ernst van de ziekte, de prevalentie, de effectiviteit van de interventie, de mate waarin de interventie goed is onderzocht en de risico's.

Nu is er bij iedere vorm van effectieve (publieke) gezondheidszorg sprake van enig collectief belang. Het collectieve belang is dan de som van de individuele belangen. De legitimering van vormen van drang hangt samen met het bestaan van een vergroot collectief belang, dat uitstijgt boven de belangen van de individuen die beslissen over al dan niet deelname aan screening of vaccinatie. Wij constateerden dat er verschillende uitwerkingen zijn van het begrip vergroot collectief belang. Overduidelijk is sprake van een vergroot collectief belang als vaccinatie leidt tot het uitroeien van een bepaalde ziekte of tot een vorm van kuddeveiligheid. Immers, niet alleen deelnemers aan het vaccinatieprogramma hebben er baat bij, maar ook anderen. Ook bij de hiepvaccinatie kan van een vorm van

vergroot collectief belang worden gesproken. Het zijn de ouders die beslissen, maar het belang ligt in grote mate bij hun kind. Bij de besluitvorming over de H1N1 vaccinatie werd als vergroot collectief belang aangevoerd dat een mogelijke H1N1 epidemie een dusdanig groot beslag op de ziekenhuiscapaciteit zou kunnen leggen dat dit een bedreiging vormde voor de reguliere zorg. Van een vergroot collectief belang is in veel mindere mate sprake bij de HPV-vaccinatie en bij de borstkankerscreening.

Bij de recente besluitvorming over de opname van de hepatitis B vaccinatie in de cocktail van bestaande vaccins werd ook betoogd dat hier sprake is van een vergroot collectief belang.⁵⁵⁶ In het advies wordt dit belang gekoppeld aan het collectief aanbieden van een vaccin. Dit staat tegenover het aanbieden van het vaccin aan een gerichte populatie. Geconstateerd wordt dat een aanzienlijk deel van de mensen met een hepatitis B besmetting niet tot een herleidbare risicogroep behoort. Dit pleit voor het collectief aanbieden van de vaccinatie. Hiermee is echter nog geen sprake van een vergroot collectief belang. Kennelijk loopt iedereen een zeker risico op hepatitis B. Dit risico is niet goed af te dekken door alleen maar leden van bekende risicogroepen te vaccineren, wat pleit voor een collectief aanbod. Maar dit collectieve belang is niet anders dan de optelsom van alle individuele belangen. Er is dus geen sprake van een vergroot collectief belang. Het begrip collectief belang kent verschillende uitwerkingen. Om de overweging van een vergroot collectief belang geldig te kunnen aanvoeren ter legitimering van een vorm van drang is het volgens ons van belang scherp te blijven letten op de vraag of er echt wel sprake is van een vergroot collectief belang en niet op grond van oneigenlijke argumenten te beslissen over het toepassen van drang.

Wij constateerden dat er in de uitvoering van de bestudeerde screenings en vaccinatieprogramma's sprake is van een herkenbare relatie tussen de mate van een vergroot collectief belang en de mate van vormen van drang. Ook constateren we dat de laatste jaren met meer nadruk wordt gecommuniceerd dat mensen het recht hebben om deelname te weigeren. Dit lijkt samen te hangen met een parallelle ontwikkeling, namelijk dat de ernst van de problemen waar de programma's zich op richten is afgenomen. Ook hier lijkt dus sprake van een relatie tussen de mate van een vergroot collectief belang en de mate waarin sprake is van drang.

Als er niet of nauwelijks sprake is van een vergroot collectief belang is het de vraag of het verstandig is om te kiezen voor drang in de vorm van een persuasieve communicatiestrategie die voornamelijk gericht is op zelfbeschikking als afweerrecht in plaats van op zelfbeschikking als keuzevrijheid. In de meeste folders wordt duidelijk gecommuniceerd over het recht om het aanbod te kunnen weigeren, maar behandelalternatieven worden niet geboden en andere manieren om het risico op het krijgen van de ziekte te verkleinen blijven vrijwel onbesproken. De communicatiestrategie richt zich zodoende voornamelijk op het afweerrecht, en minder op het bieden van een keuzeaanbod. De weerstand en ophef die ontstonden rondom de HPV- en de N1H1-vaccinatie maken duidelijk dat veel mensen verontwaardigd, afkeurend en zelfs achterdochtig kunnen reageren op een overheidsaanbod. Zeker wanneer mensen een aanbod krijgen waarbij met enige drang wordt gecommuniceerd over een enkele behandeloptie waarvan zij het belang niet inzien. Daar komt bij dat met de opkomst van internet en sociale media burgers direct communiceren met hun medeburgers. Het is dus niet meer alleen de overheid die zich tot grote groepen burgers kan richten. Ook lijkt er een afname te zijn van de vanzelfsprekende autoriteit van adviezen van een Gezondheidsraad of deskundigen en daarmee van de overheid. In het geval van de HPV-vaccinatie lijkt de communicatie eerder een averechts effect te hebben gehad. Onder de doelgroep was men kritischer over het mogelijke effect van de vaccinatie

556 Gezondheidsraad, (2009), *Algemene vaccinatie tegen hepatitis B herbeoordeeld*.

en over de degelijkheid van het onderliggende onderzoek. Voor deze groep lijkt de informatievoorziening een negatieve uitwerking te hebben gehad. Deze vorm van zelfbeschikking, waarin mensen feitelijk alleen maar ja of nee kunnen zeggen, lijkt onder de doelgroep het nee-zeggen te hebben gemobiliseerd. Het gaat hierbij natuurlijk om een vrij recente ontwikkeling. Ze past echter in een al eerder geconstateerde ontwikkeling van het wegvallen van de vanzelfsprekendheid van gezag en autoriteit van de Gezondheidsraad. Daarom lijkt het afdoen van deze ontwikkeling als een incident niet op zijn plaats. Het is de vraag of het in situaties waarbij het vergrote collectieve gezondheidsbelang gering is, wellicht verstandiger is het aanbod met minder drang te presenteren en op ruimere wijze invulling te geven aan zelfbeschikking als keuzevrijheid. Een dergelijke strategie heeft ook nadelen voor de betreffende vorm van screening of vaccinatie. Die nadelen moeten echter nadrukkelijk worden afgewogen tegen het grotere belang van een groot draagvlak voor screenings- en vaccinatieactiviteiten met een vergroot collectief belang.

4

Analyse en conclusies

Zelfbeschikking en curatieve zorg, met bijzondere aandacht voor de WGBO

4.1 Inleiding

De aan zelfbeschikking gerelateerde rechten van de patiënt bij curatieve gezondheidszorg hebben bovenal verankering gevonden in de WGBO. Deze wet beoogt de rechtspositie van de patiënt te verduidelijken en te versterken, evenwel met erkenning van de eigen verantwoordelijkheid van de hulpverlener die altijd moet handelen als goed hulpverlener. Het centrale uitgangspunt van deze wet is dat de patiënt op basis van de door de hulpverlener verschaft informatie al dan niet toestemming geeft voor een bepaalde behandeling. Deze geïnformeerde toestemming, ofwel informed consent, waarborgt de zelfbeschikking van het individu in verschillende dimensies.

Naast door de hulpverlener verschaft informatie, kunnen patiënten ook zelf informatie vergaren over hun gezondheid en geschikt geachte behandelingsvormen. Deze informatie zal het proces van informed consent beïnvloeden. De WGBO besteedt geen aandacht aan de rol van deze zelf vergaarde informatie, waarbij de hulpverlener niet kan instaan voor de kwaliteit/eis van goed hulpverlener, en de wijze waarop de hulpverlener hiermee moet omgaan. De WGBO doet dit hooguit indirect, doordat de hulpverlener bij het verstrekken van informatie zich moet laten leiden door hetgeen de patiënt 'redelijkerwijze dient te weten' (art. 7:448 lid 2 BW).

Informed consent veronderstelt dat de hulpverlener de patiënt 'duidelijk' en 'desgevraagd schriftelijk' informeert. Hoofdregel is dat er geen medische interventie plaatsvindt zonder toestemming van de patiënt. De WGBO biedt daarmee bijna absolute bescherming aan zelfbeschikking als *afweerrecht*. De reikwijdte van de informatieplicht van de arts wordt in zijn algemeenheid bepaald aan de hand van een redelijkheidstoets. De plicht van de hulpverlener om de patiënt te informeren over alternatieven, waarborgt zelfbeschikking als *keuzevrijheid*. De aan de patiënt geboden keuzevrijheid en de mogelijkheid voor patiënten om anderszins een beroep te doen op zorg met het oog op *zelfontplooiing* kennen echter hun begrenzing in de professionele autonomie van de hulpverlener, in de beschikbaarheid en bereikbaarheid van de zorg en in de wilsbekwaamheid van de patiënt.

4.2 Beantwoording van de onderzoeksvragen

(1) Dimensies van zelfbeschikking

De WGBO gaat primair uit van zelfbeschikking als afweerrecht: iedere inbreuk op de integriteit van een patiënt behoeft een rechtvaardiging. Hoofregel is toestemming door de patiënt dan wel diens vertegenwoordiger op basis van relevante informatie. Geïnformeerde toestemming staat dan gelijk aan zelfbeschikking. Naast zelfbeschikking wordt het maken van een inbreuk op de integriteit van een patiënt in enkele situaties toelaatbaar geacht met het oog op de belangen van de patiënt zelf, een (bekende of onbekende) derde of het algemeen belang. Die belangen stellen daarmee grenzen aan de uitoefening van zelfbeschikking of kleuren de zelfbeschikking, te weten in situaties waarin de betrokkene niet tot zelfbeschikking in staat wordt geacht.

Naast zelfbeschikking als afweerrecht erkent de WGBO het belang van zelfbeschikking als keuzevrijheid; met betrekking tot het genot van alle patiëntenrechten komt de patiënt de vrijheid toe te bepalen hoe hij hiervan gebruik wil maken. Dit blijkt expliciet uit de wettelijke toestemmingseis voor onderzoek of behandeling, waar de hulpverlener de patiënt ook over 'andere methoden van onderzoek en behandeling' moet informeren (art. 7:448 lid 2 onder c BW). De WGBO biedt de patiënt voorts de vrijheid van andere patiëntenrechten gebruik te maken, waaronder het recht op inzage in en afschrift van het dossier (art. 7:456 BW) en het recht op blokkering van onderzoeksuitslagen (art. 7:464 lid 2). De wet stelt tegelijkertijd grenzen aan de keuzevrijheid van de patiënt, in die zin dat de hulpverlener altijd moet handelen als goed hulpverlener (art. 7:453 BW) en dat er niet ten nadele van de patiënt van de WGBO-normen mag worden afgeweken (art. 7:468 BW). Het veronderstelde eigenbelang van de patiënt of een ander hoger geschat belang prevaleert hier boven de individuele zelfbeschikking.

Zelfbeschikking als zelfontplooiing heeft bij de totstandkoming en toepassing van de WGBO nauwelijks een rol gespeeld. Doordat gezondheidszorg als gevolg van alle ontwikkelingen op dit vakgebied steeds meer wordt ingezet voor 'verbeteren' in plaats van 'genezen'⁵⁵⁷ in de enge betekenis van het woord, speelt zelfontplooiing in toenemende mate een rol bij zorgbeslissingen.

(2) Beperkingen of versterkingen van zelfbeschikking

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

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

De WGBO kent de patiënt ook het recht van informationele zelfbeschikking toe (zie deelstudie 3b), inclusief een recht op niet-weten. Deze normen, waaronder het recht op inzage in het dossier en het verbod tot het verstrekken van medische gegevens aan derden behoudens toestemming van de patiënt, versterken de informationele zelfbeschikking door patiënten. De WGBO bevat daarnaast

557 Vgl. M.H.N. Schermer, *Van genezen naar verbeteren?* (oratie EUR Rotterdam), april 2012.

enkele uitzonderingen op de informationele zelfbeschikking door de patiënt, waaronder beperkte mogelijkheden de patiënt informatie te onthouden ('therapeutische exceptie'), om zonder toestemming van de patiënt informatie niet te vernietigen en om informatie zonder toestemming van de patiënt toch te verstrekken aan anderen. Deze uitzonderingen op het beginsel van informationele zelfbeschikking worden soms ingegeven door de veronderstelde belangen van de patiënt (bijv. therapeutische exceptie) deels door buiten de patiënt gelegen belangen (bijv. niet vernietigen dossiergegevens vanwege belangen derde of verstrekken van medische informatie aan derden zonder toestemming patiënt).

Gelet op het belang dat de WGBO toekent aan zelfbeschikking als afweerrecht en, in iets mindere mate, keuzevrijheid is het opmerkelijk dat de WGBO niet expliciet eist dat de hulpverlener nagaat of de patiënt de door de hulpverlener verstrekte informatie heeft begrepen. Voorts is opvallend dat de wetgever zich niet uitlaat over de eigenverantwoordelijkheid van de patiënt om zelf informatie te vergaren met betrekking tot de eigen gezondheidstoestand, onderzoek en behandeling, en hoe deze verantwoordelijkheid zich verhoudt tot de (omvang van de) informatieplicht van de hulpverlener.

(3) Andere belangen

De arts-patiënt relatie

De hulpverlener-patiëntrelatie is primair een vertrouwensrelatie tussen twee personen die ook een juridische relatie met elkaar zijn aangegaan. De juridische vormgeving van deze relatie, via de regels aangaande de geneeskundige behandelingsovereenkomst, beoogt het vertrouwen van de patiënt in de hulpverlener en de gezondheidszorg te versterken. Het geclausuleerde verbod voor de hulpverlener om medische gegevens te verstrekken aan derden vormt een voorbeeld van een norm gericht om het waarborgen van vertrouwen.

Om het vertrouwen tussen een hulpverlener en een patiënt te versterken en te behouden, is het noodzakelijk dat een hulpverlener de patiënt voldoende informeert en dat de hulpverlener geen handelingen uitvoert tegen de wil van de patiënt. Het informed-consentvereiste in de WGBO is dan ook de wettelijke verankering van de basis voor de vertrouwensrelatie tussen de hulpverlener en de patiënt. Het belang van informed consent voor de vertrouwensrelatie zal echter per patiënt en per situatie verschillen, al naar gelang de wijze waarop de patiënt zijn recht op zelfbeschikking wil invullen: dit kan variëren van 'zegt u het maar dokter' tot volledig geïnformeerd beslissen. Tegelijkertijd kan de patiënt de vertrouwensrelatie ook schaden, bijvoorbeeld door het verstrekken van onvoldoende informatie en door geen goede medewerking te verlenen aan de uitvoer van onderzoek of behandeling. De effecten hiervan op het proces van informed consent zijn weinig duidelijk.

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

botsingen van belangen, in het bijzonder de belangen van een patiënt versus die van bekende of onbekende anderen, zal de arts in de regel een afweging moeten maken op grond van het – in de literatuur en jurisprudentie ontwikkelde – leerstuk van een conflict van plichten. Hierdoor bestaat er een bepaalde mate van onzekerheid over de inkleuring van zelfbeschikking door de patiënt in enkele specifieke situaties.

Informed consent en goed hulpverlenerschap

Tussen zelfbeschikking door de patiënt en de verplichting voor de hulpverlener om zorg te bieden volgens de eigen professionele standaard bestaat een inherente spanning. Daarbij moet worden bedacht dat goede zorg voor de patiënt doorgaans een middel is, in het bijzonder voor zelfontplooiing, terwijl het bieden van goede zorg voor hulpverleners een doel is. Hoe meer in de zorg de nadruk wordt gelegd op individuele zelfbeschikking, met name in de zin van afweerrecht, des te moeilijker het is voor hulpverleners om goede zorg te bieden, in de zin dat afwachten soms beter is dan ingrijpen, laat staan dat hulpverleners drang toepassen om bepaalde vormen van zorg te bevorderen. Het versterken van de keuzevrijheid voor patiënten, bijvoorbeeld door het makkelijker te maken van hulpverlener te wisselen, kan een bedreiging vormen voor het bieden van goede zorg. Dergelijke afwegingen dienen bij de totstandkoming van patiëntenrechten te worden betrokken. Bij goed hulpverlenerschap wordt de hulpverlener geacht patiënten te stimuleren tot het maken van een weloverwogen keuze, waarbij hulpverleners in de praktijk, op grond van goed hulpverlenerschap, soms zelfs enige drang uitoefenen (zie bijvoorbeeld NHG-richtlijn om na te bellen als iemand niet komt voor griepprik). Het benadrukken van goede zorg, doel van hulpverleners, kan aldus resulteren in minder zelfbeschikking voor de patiënt, in de zin van afweerrecht. We zien ook dat met de toename in de tijd van de nadruk op het evidence based handelen er sprake is van een afname van de ruimte voor patiënten om 'eigen' keuzes te maken.

Wilsbekwaamheidsoordeel door hulpverlener

Geïnformeerde toestemming staat niet gelijk aan een 'verantwoorde beslissing', al kan bij de hulpverlener of een andere twijfel ontstaan over de wilsbekwaamheid van een patiënt die in de optiek van anderen zeer 'onverantwoord' beslist. De beoordeling of iemand in staat is tot een redelijke belangenafweging ter zake van – dus in staat is tot het 'zelf beschikken' over – een geneeskundige handeling vormt een cruciaal onderdeel voor de aanspraak die een individu kan maken op zelfbeschikking. Dit besluit omtrent de wilsbekwaamheid ligt bij de hulpverlener, en uiteindelijk bij de rechter, en wordt in de WGBO weinig omschreven. Dit vormt een potentieel zwakke schakel in de WGBO en voor gebruikmaking van zelfbeschikking door de patiënt.

Diversiteit

Niet iedere patiënt is, wil en kan hetzelfde, als het gaat om keuzes maken. Er is sprake van een grote mate van diversiteit ingegeven door verschillen tussen mensen, ziektebeelden en het moment waarop beslissingen genomen worden. Het is aan de hulpverlener om een inschatting te maken van al deze factoren en daar in de manier waarop hij informatie geeft rekening mee te houden. Daarbij kan sprake zijn van een belangentegenstelling, tussen bijvoorbeeld de professionele standaard en de

keuzes die een patiënt zou willen maken. Die diversiteit doet een groot beroep op de competentie van hulpverleners. We constateren dat behandelrichtlijnen niet systematisch ingaan op de vraag wanneer en op welke manier keuzemogelijkheden zouden kunnen worden voorgelegd aan patiënten. Richtlijnen die hier wel op ingaan zouden hulpverleners meer houvast kunnen bieden. Op die manier kunnen richtlijnen bijdragen aan een gezondheidszorg die evidence based en patiënt gericht is.

Zelfbeschikking en publieke gezondheid, met bijzondere aandacht voor de WPG en de WBO

4.3 Inleiding

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

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

4.4 Beantwoording van de onderzoeksvragen

(1) Dimensies van zelfbeschikking

De WPG en WBO zijn wetten met een gezondheidsbeschermende en gezondheidsbevorderende functie. Deze wetten verschillen vanwege dit instrumentele karakter van de WGBO, waarin het accent ligt op zelfbeschikking door de patiënt, zij het binnen bepaalde grenzen. Informed consent vormt een sleutelbegrip in de WGBO, waarin zelfbeschikking in alle drie de dimensies doorklinkt.

Uit de systematiek van de WPG en WBO volgt dat expliciet gegeven geïnformeerde toestemming in beginsel eveneens een voorwaarde is voor een medische interventie op grond van deze wetten dan wel een daarop gebaseerd programma. Hoewel het recht doen aan zelfbeschikking dus niet de primaire doelstelling vormt van deze wetten, beschermen zij aldus ook zelfbeschikking als afweerrecht.

In de praktijk zijn de in vergelijking met de WGBO vaak stringenter eisen aangaande informatie en toestemming niet altijd goed geborgd. Zo is de toestemming vaak beperkt tot een keuze tussen wel of niet meedoen, zonder dat er alternatieven worden geboden. Slechte borging van informed consent geldt eveneens via de tuchtrechtelijke normen voor medisch handelen ten aanzien van bevolkingsonderzoek. In de praktijk past de tuchtrechter op het terrein van de publieke gezondheidszorg dezelfde standaarden toe als bij medisch handelen in de curatieve zorg. Het niet toepassen van strengere eisen, aan het verstrekken van informatie en het geven van toestemming

voor bevolkingsonderzoek en medische interventies op grond van de WPG, blijkt in de praktijk, gezien (de summere) jurisprudentie en de antwoorden van het Consumentenpanel nauwelijks voor problemen te zorgen.

(2) Beperkingen of versterkingen van zelfbeschikking

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

Bij publieke gezondheidszorg programma's als het Nederlands Programma voor Bevolkingsonderzoek (NPB) en het Rijksvaccinatieprogramma (RVP) is het uitgangspunt dat deelname in beginsel alleen geschiedt op basis van vrijwilligheid. Zelfbeschikking in de betekenis van afweerrecht wordt hierdoor geborgd, omdat het individuen vrij staat om de aangeboden medische interventie te weigeren.

Echter, de zelfbeschikking in de dimensies van afweer en (de beperkte) keuzevrijheid wordt in de praktijk tegelijkertijd beperkt door de persuasieve wijze van communiceren vanuit de aanbieder – veelal de overheid – ter bevordering van de zelfbeschikking in de betekenis van ontplooiing.

De keuzevrijheid bij deze programma's wordt in de praktijk voorts beperkt, doordat individuen vaak enkel de keuze wordt gelaten wel of niet mee te doen aan alle medische handelingen behorend bij een maatregel op het gebied van de publieke gezondheid. Dit betekent dat de keuzevrijheid daarmee feitelijk verwordt tot zelfbeschikking als afweerrecht. Een redelijk alternatief voor of binnen de geweigerde medische interventie is veelal afwezig. Voorts zijn veel programma's ter bevordering van de publieke gezondheid, als het bevolkingsonderzoek op baarmoederhalskanker, alleen gericht op gedefinieerde risicogroepen. Dit wordt door anderen wel ervaren als een beperking van hun zelfbeschikking, in de dimensie van keuzevrijheid. De rechtvaardiging van grenzen vraagt derhalve om goede communicatie.

In zijn algemeenheid kan worden gezegd dat de keuzemogelijkheden verder afnemen naarmate het publieke gezondheidsprogramma minder op individuen is gericht, maar op grote(re) groepen is toegesneden.

Zelfbeschikking als keuzevrijheid en als zelfontplooiing neemt eveneens af indien individuen als gevolg van een wettelijk verbod, bijvoorbeeld op grond van de WBO, geen toegang kan krijgen tot een gezondheidstest waarvan de betrokkene om voor hem moverende redenen graag gebruik van zou maken.

(3) Andere belangen

Het belang van de publieke gezondheid rechtvaardigt, in bepaalde omstandigheden, het inperken van de individuele zelfbeschikking. Dat is althans het gedachtegoed dat aan de WPG en WBO ten grondslag ligt. Het gaat dan om het algemene belang en niet zozeer het belang van concrete (bekende of onbekende) derden, ondanks dat de betrokkene ook een individueel belang kan hebben bij deelname aan een interventie die onder de WPG of WBO valt.

De WPG verschaft in het kader van de infectiebestrijding een wettelijke basis om zelfbeschikking in de dimensies van afweerrecht en keuzevrijheid te beperken ter voorkoming van verdere verspreiding van

de infectieziekten. Op grond van de WPG bestaat er de mogelijkheid om iemands bewegingsvrijheid te ontnemen. De WPG biedt geen wettelijke basis voor het behandelen van geïnfecteerde personen of risicogroepen onder dwang, en daarmee voor het maken van een inbreuk op de fysieke integriteit van een persoon. Dat wordt een zwaardere inbreuk op zelfbeschikking geacht dan het beperken van de bewegingsvrijheid.

Vormen van drang die toegepast worden in het RVP en bij screeningsprogramma's worden volgens de geraadpleegde literatuur, zorggebruiker en op grond van de jurisprudentie toelaatbaar geacht, als daarmee een algemeen belang kan worden verwezenlijkt of ter bescherming van de belangen van groepen anderen, met name van kwetsbare groepen in de samenleving. De zelfbeschikking van het individu in de betekenis van afweerecht en keuzevrijheid wordt in dergelijke situaties beperkt om de zelfbeschikking in de dimensie van ontplooiing van anderen te waarborgen.

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

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