

I M P L E M E N T A T I E V A N D E W G B O

VAN **WET** NAAR **PRAKTIJK**



DEEL 2

INFORMATIE EN TOESTEMMING

Van wet naar praktijk. Implementatie van de WGBO.

Deel 2 Informatie en toestemming

Uitgave van het Samenwerkingsverband Implementatieprogramma WGBO.

Eindredactie: J.M. Witmer en R.P. de Roode

Redactie: Afdeling In - en Externe communicatie KNMG

Ontwerp en druk: Rooduijn, bureau voor communicatie & design, Den Haag

Utrecht, juni 2004

© 2004 Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG).

Informatie uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, mits met duidelijke bronvermelding.

ISBN 90-71994-32-5

Hoewel aan de totstandkoming van deze uitgave de uiterste zorg is besteed, kan voor eventuele (druk)fouten en onvolledigheden niet worden ingestaan en aanvaarden de samenstellers, (eind) redacteurs en uitgever deswege geen aansprakelijkheid voor de gevolgen van eventueel voorkomende fouten en onvolledigheden.

De volgende organisaties maken deel uit van het Samenwerkingsverband Implementatieprogramma WGBO:

Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG)

Arcares

GGZ Nederland

Landelijk Expertisecentrum Verpleging & Verzorging (LEVV)

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)

NVZ Vereniging van ziekenhuizen (NVZ)

Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN)

Deze publicatie is te bestellen bij:

KNMG

Afdeling Beleid en Advisering

Postbus 20051

3502 LB Utrecht

Tel. (030) 2823765

of te downloaden van het internet: www.knmg.nl/wgbo

Voorwoord

Van wet naar praktijk. Implementatie van de WGBO. Deel 2 Informatie en Toestemming is een van de vier delen van het eindrapport van het Implementatieprogramma WGBO. Het bevat de ontwikkelde hulpmiddelen voor patiënten en hulpverleners over de regels uit de WGBO over informatie en toestemming.

In *Van wet naar praktijk. Implementatie van de WGBO. Deel 1 Eindrapport* (Utrecht, 2004) wordt verantwoording afgelegd over het Implementatieprogramma als geheel. Daar vindt u een overzicht van alle hulpmiddelen die in het Implementatieprogramma zijn ontwikkeld. Ook het integrale Implementatieplan is in Deel 1 opgenomen.

In *Van wet naar praktijk. Implementatie van de WGBO. Deel 3 Dossier en bewaartermijnen* (Utrecht, 2004) treft u de hulpmiddelen aan die gemaakt zijn rondom het thema ‘dossier en bewaartermijnen’.

In *Van wet naar praktijk. Implementatie van de WGBO. Deel 4 Toegang tot patiëntengegevens* (Utrecht, 2004) treft u de hulpmiddelen aan die gemaakt zijn rondom het thema ‘toegang tot patiëntengegevens’.

Het onderhavige deelrapport moet in samenhang met deze 3 deelrapporten worden gelezen.

Kijkend naar de uitkomsten van de wetsevaluatie in 2000, de bestaande oplossingen en de *best practice*, maar ook luisterend naar de praktijk van alledag is in dit deelproject door diverse hulpverleners, patiënten, juristen en andere experts gewerkt aan richtlijnen en handvatten voor de praktijk. Vanuit een generieke invalshoek is gekeken naar de mogelijkheden en beperkingen die de huidige wet biedt om tegemoet te komen aan de wensen en knelpunten in de dagelijkse praktijk. Aan de ene kant bestaat er veel behoefte in de praktijk aan duidelijkheid over de rechten en plichten. Aan de andere kant bestaat er de zorg dat door het vastleggen in modelrichtlijnen en handleidingen voorbij wordt gegaan aan de essentie van de arts-patiëntrelatie: de communicatie en het opbouwen van een vertrouwensband. Het zal de professionaliteit zijn van de hulpverlener om daarin de juiste balans te vinden. De instellingen en wetenschappelijke verenigingen kunnen door het scheppen van de juiste randvoorwaarden voor het gebruik van deze hulpmiddelen in de praktijk, de hulpverlener daarbij ondersteunen.

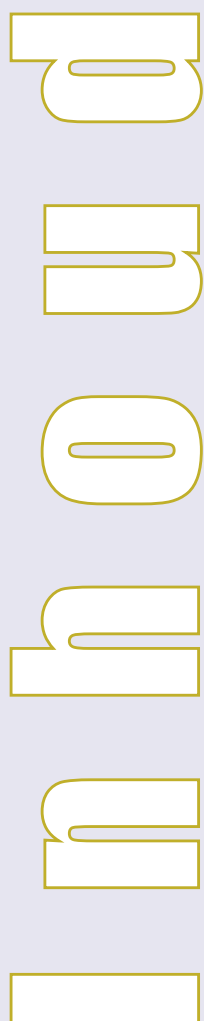
Gezien de korte tijd die beschikbaar was voor het project en de grote diversiteit aan hulpverleners, zijn de arts en de verpleegkundige als kernberoepen gekozen zonder daarmee afbreuk te willen doen aan het belang van de vele andere beroepsbeoefenaren in de zorg. Het doel is door de modelmatige benadering de vertaalslag voor elke hulpverlener en voor bijzondere situaties zoveel mogelijk te faciliteren.

Bij het Implementatieprogramma WGBO was een groot aantal mensen en organisaties uit het veld betrokken. Achterin dit boek is een lijst opgenomen van de leden van de Stuurgroep, Projectgroep, Taakgroep, Klankbordgroep en de adviseurs. Wij danken al deze mensen voor de enorme inzet en betrokkenheid die zij de afgelopen anderhalf jaar aan de dag hebben gelegd. Tenslotte komt dank toe aan al die mensen uit de praktijk die belangeloos hun medewerking verleenden aan de inventarisaties, expertmeetings, consultaties en interviews die zijn gehouden. Zonder hen was het niet mogelijk geweest dit programma tot een goed einde te brengen.

Met de ontwikkeling van hulpmiddelen en een plan voor de implementatie hebben de koepels een gezamenlijke start gemaakt. Het is nu aan alle betrokkenen om de daadwerkelijke implementatie tot een succes te maken.

Hans Witmer, huisarts
projectleider

Mr. Robinetta de Roode
projectsecretaris



1	Inleiding	9
2	De centrale betekenis van informatie en toestemming	10
3	Zelfbeschikking en alternatieven	13
4	Drie onderscheiden situaties: informatie en toestemming in het algemeen, bij minderjarigen en bij meerderjarige wilsonbekwamen	12
5	Verantwoording van de gemaakte keuzes	13
5.1	Inventarisatie onder de wetenschappelijke verenigingen	13
5.2	Inventarisatie in ziekenhuizen	14
5.3	Het ledenpanel van de KNMG	15
5.4	Consultatie patiëntenplatforms NPCF	16
5.5	Overige activiteiten	16
6	De negen ontwikkelde hulpmiddelen	17
	Bijlagen	
1	Tips voor patiënten voor gesprekken met een arts	19
2	Handleiding voor patiënten over informatie en toestemming	21
3	Checklist voor hulpverleners over informatie en toestemming	25
4	Modelrichtlijn voor hulpverleners over informatie en toestemming voor een onderzoek of behandeling	27
5	Handleiding voor artsen over informatie en toestemming	55
6	Handleiding voor verpleegkundigen en verzorgenden over informatie en toestemming	63
7	Modelrichtlijn voor hulpverleners over informatie en toestemming bij een minderjarige patiënt	69
8	Modelrichtlijn voor hulpverleners over informatie en toestemming bij een meerderjarige wilsonbekwame patiënt	91
9	Stappenplan bij beoordeling van wilsbekwaamheid	117
10	Lijst met leden Stuurgroep, Projectgroep, Taakgroep Informatie en Toestemming, Klankbordgroep en externe adviseurs	123
11	Lijst met gebruikte afkortingen	127
12	Wettekst Wet op de geneeskundige behandelings-overeenkomst (WGBO)	129

In dit rapport wordt gemakshalve de mannelijke vorm gebruikt. Overall waar 'hij' en 'hem' staat, kan echter ook 'hij/zij' en 'hem/haar' worden gelezen.

**Tips
patiënten**

**Handleiding
patiënten**

**Checklist
hulpverleners**

**Modelrichtlijn
hulpverleners**

**Handleiding
artsen**

**Handleiding
verpleeg-
kundigen**

**Modelrichtlijn
minderjarigen**

**Modelrichtlijn
wils-
onbekwamen**

**Stappenplan
wilsbekwaamheid**

1 Inleiding

Dit rapport brengt verslag van de resultaten over het deelthema ‘informatie en toestemming’ uit het Implementatieprogramma WGBO. Doel is om aan hulpverleners en patiënten - met een accent op eerst genoemden - praktische handreikingen te bieden om in overeenstemming met de WGBO verantwoord informatie te geven en te verkrijgen en tot een weloverwogen toestemming van de patiënt te komen. Daartoe heeft een ‘vertaling’ van de wet plaatsgevonden naar de praktijk in negen verschillende hulpmiddelen. Daarbij is onderscheid gemaakt in drie deelthema’s: informatie en toestemming in het algemeen, informatie en toestemming bij minderjarige patiënten en informatie en toestemming bij meerderjarige wils- onbekwame patiënten. Na enkele algemene beschouwingen en een toelichting op in dit kader verrichte werkzaamheden, worden in de bijlagen de negen hulpmiddelen achtereenvolgens gepresenteerd.

2 De centrale betekenis van informatie en toestemming

Patiënten die op geneeskundige behandeling en de bijbehorende verpleging en verzorging zijn aangewezen, zijn doorgaans genoodzaakt zich daarvoor tot een hulpverlener of een instelling van gezondheidszorg te wenden. Zij leggen, als zij daartoe in staat zijn, hun probleem voor aan een hulpverlener. De hulpverlener komt, in overleg met de patiënt, tot een passend plan van aanpak om het probleem te verhelpen of verergering ervan te voorkomen. Scharnier in deze relatie en de daarbij passende keten van activiteiten vormen informatie en toestemming. Een reguliere behandeling begint met uitwisseling van gegevens. De patiënt geeft aan wat zijn klachten zijn, de hulpverlener stelt nadere vragen. De hulpverlener heeft de verplichting om de patiënt adequaat te informeren. De patiënt van zijn kant is de hulpverlener ook informatie verschuldigd en moet naar beste weten meewerken aan de behandeling.



**Scharnier tussen
arts en patiënt**

Informatie en toestemming bepalen in de eerste plaats de *sfeer* van de arts-patiëntrelatie. Deze relatie wordt doorgaans getypeerd als een *vertrouwensrelatie*. Of daarvan sprake is, hangt af van de wijze waarop de hulpverlener en de patiënt onderling informatie uitwisselen én van de wijze waarop wederzijdse overeenstemming aan de basis ligt van enerzijds het geneeskundig handelen en anderzijds het genezingsproces van de patiënt.

Informatie en toestemming bepalen ook de *kwaliteit* van de arts-patiëntrelatie. De doeltreffendheid van de behandeling is ervan afhankelijk. Bovendien zijn informatie en toestemming de sublimatie van patiëntgerichtheid en patiëntvriendelijkheid.

Tenslotte is *toestemming* voor de arts het groene licht om de behandeling te (laten) starten. Deze toestemming moet de patiënt weloverwogen verlenen, waartoe adequate informatie van de kant van de hulpverlener onontbeerlijk is. Zo zijn informatie en toestemming aan elkaar geketend.

3 Zelfbeschikking en alternatieven

Voor de patiënt zijn de informatie die hij verkrijgt en de toestemming die hij moet geven een uitdrukking van zijn zelfbeschikking. Door te streven naar informed-consent brengt de hulpverlener van zijn kant tot uiting dat hij de autonomie van de patiënt ruimte geeft en op waarde schat. De patiënt die niet in staat wordt gesteld om op basis van deugdelijke informatie te beslissen of hij al dan niet aan de behandeling meewerkt, worden keuzemogelijkheden onthouden. Dit is een beperking van zijn zelfbeschikking.

Zelfbeschikken betekent kunnen instemmen maar evengoed kunnen weigeren. Beide, de beslissing en de weigering, moeten worden gerespecteerd. De hulpverlener is daarbij overigens niet tot een passieve, volgzaam houding veroordeeld. De patiënt serieus nemen brengt met zich mee dat hij wordt begeleid op de weg naar een verantwoorde beslissing en dat hij wordt doordrongen van de consequenties van een weigering. De hulpverlener mag bij beide zijn volle overtuigingskracht in het geding brengen.

De patiënt moet uiteraard in staat zijn om te beslissen. Dat vergt ook *beslisvaardigheid*. In termen van de WGBO gaat het hier om het vermogen van de patiënt om te komen tot een 'redelijke waardering van zijn belangen'. Dit wordt ook wel *wilsbekwaamheid* genoemd. Om zelf te kunnen beschikken moet de patiënt wilsbekwaam zijn, in staat zijn om te komen tot een redelijke waardering van zijn belangen met betrekking tot het onderwerp dan wel de beslissing die aan de orde is. De wetgever heeft ervoor gekozen het vermogen van belangenafweging te gebruiken om daaraan de autonomie af te meten. Zelfbeschikking is besef van eigenbelang, waarbij de einduitkomst het resultaat van een afweging is.

Patiënten die het aan beslisvaardigheid ontbreekt, die niet in staat zijn de eigen belangen behoorlijk af te wegen, moeten worden vertegenwoordigd. De hulpverlener mag dus bij een wilsonbekwame patiënt niet (per definitie) zelf de beslissing nemen. Hij dient op zoek te gaan naar een vertegenwoordiger, als die zich al niet heeft aangediend. Zoals hierna wordt uitgewerkt, geeft de WGBO aan wie dat kunnen zijn. Pas als in redelijkheid geen vertegenwoordiger te vinden is of kan worden gemobiliseerd, moet de hulpverlener zelf beslissen. Het is raadzaam dat hij daarbij anderen raadpleegt.



4 Drie onderscheiden situaties: informatie en toestemming in het algemeen, bij minderjarigen en bij meerderjarige wilsonbekwamen

In dit deelrapport is onderscheid gemaakt tussen drie situaties waarin de regels over informatie en toestemming een centrale rol vervullen:

1. de algemene patiëntenzorg
2. de zorg voor minderjarige patiënten
3. de zorg voor meerderjarige wilsonbekwame patiënten.

Deze keuze stoelt op het projectplan, dat op zijn beurt teruggrijpt op de evaluatie van de WGBO. Daaruit bleek dat hulpverleners op alle drie van deze deelterreinen zowel kennislacunes als moeite hebben met de toepassing van de wettelijke bepalingen in de praktijk. Onvoldoende bekend zijn bijvoorbeeld de consultatieplicht bij de therapeutische exceptie, de regels over het schriftelijk vastleggen van toestemming, de mogelijkheid om niet-ingrijpende verrichtingen bij minderjarigen toe te passen op basis van veronderstelde toestemming en de rangorde van de vertegenwoordigers. Toepassingsproblemen bestaan vooral bij de plicht om de patiënt te informeren over risico's en alternatieven (en de sturende invloed die de arts op de beslissing van de patiënt kan hebben door de selectie van informatie), de bepaling dat voor een behandeling in beginsel de expliciete toestemming van de patiënt is vereist, de bepaling van de veronderstelde toestemming, de 'dubbele-toestemmingseis' bij jongeren van 12 tot en met 15 jaar en elementen uit de vertegenwoordigingsregeling van de WGBO (zoals de gedachte van partiële wilsbekwaamheid en vertegenwoordiging).



**Kennislacunes en
toepassings-
problemen**

5 Verantwoording van de gemaakte keuzes

Voorafgaand aan de ontwikkeling van hulpmiddelen, zijn enkele inventarisaties gehouden. Dit is gebeurd om rekening te kunnen houden met reeds verrichte activiteiten. Om een beter beeld te krijgen van het gebruik van hulpmiddelen en van de kansen en belemmeringen voor de implementatie daarvan in de praktijk, zijn interviews gehouden in vier ziekenhuizen. Tenslotte werden enkele gerichte vragen gesteld aan het ledenpanel van de KNMG en aan de patiëntenplatforms van de NPCF. De resultaten van al deze inventariserende activiteiten vormden een belangrijke inspiratiebron bij het ontwikkelen van de uiteindelijke hulpmiddelen.

5.1 Inventarisatie onder de wetenschappelijke verenigingen

Allereerst is een inventarisatie gehouden van hulpmiddelen op het gebied van informatie en toestemming onder alle wetenschappelijke verenigingen. Van de zestien verenigingen die op deze oproep reageerden, bleken er negen daadwerkelijk hulpmiddelen te hebben. Het merendeel betrof voorlichtingsteksten voor patiënten. In deze teksten wordt op meer of minder gedetailleerde wijze beschreven welke behandelmethoden er voor een bepaalde aandoening voor handen zijn, wat het doel daarvan is, wat de voor- en nadelen zijn, wat de vooruitzichten zijn en welke risico's er zijn. In mindere mate wordt over alternatieven gerept. Daarnaast hebben veel verenigingen (soms grote aantallen) behandelrichtlijnen die (vaak korte) passages bevatten over te verstrekken informatie aan de patiënt. De Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie beschikt over een aparte richtlijn 'Voorlichting Patiënten Geestelijke Gezondheidszorg' met een achttal basisprincipes om een patiënt goed te informeren. De Nederlandse Vereniging voor Gynaecologie en Obstetrie heeft het boek 'Voorlichting over voorlichting'¹ uitgegeven, waarin voor een groot aantal behandelmethoden vrij gedetailleerd wordt beschreven welke informatie de patiënt moet krijgen. Ook bevat het boek adviezen over communicatieve aspecten. Tenslotte bleek vooral het materiaal van de Commissie Voorlichting van de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde uitgebreid te zijn. Naast een groot aantal voorlichtingsteksten voor patiënten op internet, ontwikkelde de vereniging een checklist voor de chirurg en een informed-consentstempel. De checklist is bedoeld als hulpmiddel om aan het eind van een consult te kunnen nagaan of alle relevante informatie in de geest van de WGBO aan de orde is geweest. De checklist wordt geleverd als muismatje of op papier. Het informed-consentstempel is ontwikkeld om - alvorens een behandelingsplan in gang te zetten - de stappen die volgens de WGBO van belang zijn, systematisch in het medisch dossier vast te leggen. Uit een enquête die de vereniging hield onder haar



**Gebrek aan tijd
grootste obstakel**

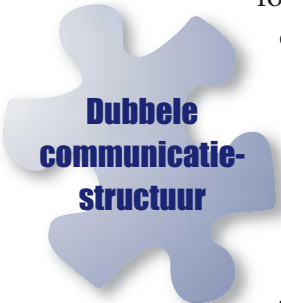
¹ G. Kleiverda, H.A.M. Vervest e.a., *Voorlichting over voorlichting. Een gids voor zorgverleners in de verloskunde en gynaecologie*, Van der Wees uitgeverij, Utrecht 2000.

leden² blijkt dat de meerderheid van de ondervraagde chirurgengroepen positief is over deze producten. Zij maken de voorlichting duidelijker en efficiënter. Van de voorlichtingsteksten wordt veel gebruik gemaakt, van de checklist en het stempel in mindere mate. Gebrek aan tijd is voor dat laatste de belangrijkste oorzaak. De voorlichtingstekst ‘Toestemming voor operatie, behandeling of onderzoek’, waarin dertien vragen staan die een patiënt, nadat hij geïnformeerd is, zou moeten kunnen beantwoorden, wordt overigens zeer weinig gebruikt.

5.2 Inventarisatie in ziekenhuizen

Ook is geïnventariseerd of, en zo ja in hoeverre, in de ziekenhuizen hulpmiddelen over informatie en toestemming aanwezig zijn.³ De respons op deze enquête bedroeg 53% (16 ziekenhuizen). In de onderzochte ziekenhuizen bleken voornamelijk voorlichtingsbrochures,

folders en videobanden aanwezig en (in mindere mate) ook protocollen en checklists. Hulpmiddelen voor informatie en toestemming bij minderjarige en meerderjarige wilsonbekwame patiënten bleken nauwelijks aanwezig te zijn. Twee instellingen beschikten over richtlijnen voor het opstellen van hulpmiddelen.



**Dubbele
communicatie-
structuur**

Om een beter beeld te krijgen van factoren die het gebruik van dit soort hulpmiddelen en het toepassen van de regels over informatie en toestemming in de praktijk bevorderen, zijn in vier ziekenhuizen verdiepende interviews gehouden. Aan de interviews namen over het algemeen deel de coördinator patiëntenvoorlichting, een lid van het management, een of meer artsen, een of meer verpleegkundigen, de kwaliteitsmedewerker en (soms) de jurist van de instelling. Uit de interviews bleek onder andere dat (met name bij meer ingrijpende ziektebeelden) een zogenaamde ‘gecombineerde aanpak’ succesvol kan zijn: zo wordt in een van de ziekenhuizen gewerkt met een ‘Patiënten Informatie Dossier’, een voor de patiënt ontwikkeld product dat zowel algemene informatie over het gediagnosticeerde ziektebeeld, de behandeling en de gehanteerde procedures, als een communicatiegedeelte bevat. Dat laatste gedeelte bestaat uit een aantal aandachtspuntenlijstjes voor de patiënt en een rapportagegedeelte, waarin de patiënt zelf kan bijhouden wat hem daadwerkelijk is verteld, welke vragen hij nog heeft et cetera. Voor de hulpverlener is een analoge communicatierichtlijn ontwikkeld die correspondeert met de aandachtspuntenlijst van de patiënt. De methode is gebaseerd op de methode 2 en 3 gesprek van de NPCF.⁴ Volgens deze methode stellen zorgaanbieders, patiën-

² Nederlands Tijdschrift Heelkunde, augustus 2002, jaargang 11, nr. 4, p. 136-138.

³ De inventarisatie betrof een steekproef onder 30 algemene ziekenhuizen. Aan de coördinator patiëntenvoorlichting werd een semi-gestructureerde vragenlijst gestuurd. Aangeschreven werd een aantal van de ziekenhuizen die destijds hadden meegewerkt aan een inventarisatie van Arends: KNMG-project ‘Informed Consent’, L.A.P. Arends, *Checklists en protocollen informed consent: de stand van zaken in de ziekenhuispraktijk*, KNMG, december 1995, aangevuld met een aantal ziekenhuizen waarvan bekend was dat zij actief beleid hadden ontwikkeld.

⁴ *Handboek implementatie 2- en 3-gesprek*, NPCF, Utrecht, augustus 2002.

ten en (soms) verzekeraars, met ondersteuning van de NPCF, een drieluik van communicatiehulpmiddelen samen voor patiënten en zorgaanbieders:

1. Een communicatieadvies voor zorgaanbieders dat een hulpmiddel is om gesprekken met patiënten te structureren en te documenteren en deel uitmaakt van de medische status. Nadat de patiënt over desbetreffend onderwerp is geïnformeerd wordt dit aangekruist op het communicatieadvies.
2. Een aandachtspuntenlijst voor patiënten; dit is een hulpmiddel ter voorbereiding van de patiënt op de gesprekken met de hulpverlener. De lijst bevat punten die aan de orde komen tijdens een gesprek. Daarnaast wordt aandacht besteed aan de informatie die de patiënt de arts kan verstrekken en kunnen specifieke vragen van de patiënt worden genoemd. De lijst kan een onderdeel zijn van het Patiënten Informatie Dossier.
3. Brochures waarin de mondeling verstrekte informatie wordt herhaald.

Uit de interviews kwam ook naar voren dat het doseren van informatie werkzaam is en dat het stroomlijnen van de informatievoorziening daarbij van groot belang is. Op ziekenhuisniveau zou centraal beleid moeten worden ontwikkeld op basis waarvan werkafspraken kunnen worden gemaakt over de taakverdeling tussen artsen en andere professionals (verpleegkundigen, maatschappelijk werkers et cetera). In die afspraken moet duidelijk worden vastgelegd wie, welke (mondelinge en schriftelijke) informatie op welk moment verstrekt. Dat bevordert niet alleen de kwaliteit maar biedt ook oplossingen voor het probleem van tijdgebrek dat met name artsen ervaren bij het informeren van de patiënt.

5.3 Het ledenpanel van de KNMG

Verdeling van taken op het gebied van informatie en toestemming kan dus deels een oplossing bieden voor het tijdgebrek hiervoor bij de arts. Uit het tiende ledenpanel van de KNMG, dat speciaal gewijd was aan vragen vanuit het Implementatieprogramma⁵, blijkt dat artsen twijfelen over de vraag in hoeverre zij deze taken aan verpleegkundigen kunnen of mogen overlaten. Ook over de gevolgen voor de eigen verantwoordelijkheid heerst onzekerheid. Een ander thema dat onzekerheid oproept, is de vraag hoe de arts kan bevorderen en controleren of informatie ook daadwerkelijk overkomt. Uit het ledenpanel blijkt verder dat artsen vooral behoefte hebben aan praktijkgerichte hulpmiddelen, dat zij materiaal op basis van ‘de meest gestelde vragen’ op prijs stellen ook als deze generiek (dat wil zeggen: niet toegesneden op het eigen specialisme) zouden zijn.



⁵ R. de Roode, J.M. Witmer en L. Wigersma, ‘Een moeilijke wet. Artsen over de implementatie van de WGBO’, MC 2003, nr. 46, p. 1779-1781.

5.4 Consultatie patiëntenplatforms NPCF

Uit een consultatie onder de platforms van de NPCF die in het kader van het Implementatieprogramma WGBO is gehouden, blijkt dat patiënten informatieverstrekking door anderen op prijs stellen, maar dat zij te allen tijde willen kunnen terugval-
len op de arts. Met name informatie over ingrijpende behandelingen willen de meeste patiënten graag horen van een arts die hun situatie kent en op de hoogte is van de behandeling. Betreft het algemene informatie dan maakt het minder uit wie deze informatie verstrekt. Verder benadrukken de platforms het van belang te vinden dat ook informatie wordt gegeven over het recht op een second-opinion, over de sociale en emotionele gevolgen van een onderzoek of behandeling en over patiëntenverenigingen voor lotgenotencontact. Ook moet in de hulpmiddelen worden benadrukt dat de patiënt ook zelf een actieve rol kan spelen. Het hulpmiddel kan de patiënt erop wijzen welk soort informatie hij de hulpverlener kan verstrekken die kan bijdragen aan een verantwoorde gezamenlijke besluitvorming.



**Arts moet altijd
'stand-by' zijn**

5.5 Overige activiteiten

Naast deze inventarisaties is gebruik gemaakt van gegevens over veel gestelde vragen die MediRisk en de Artseninfolijn van de KNMG ter beschikking stelden. Op basis van al deze 'input' is een serie concepthulpmiddelen ontwikkeld die handvatten bieden om vragen die in de praktijk leven, zoveel mogelijk te beantwoorden en knelpunten op te lossen. Concepten van de hulpmiddelen zijn vervolgens voorgelegd op de Halfwegconferentie⁶, aan een aantal gezondheidsrechtelijke experts en aan de medisch wetenschappelijke verenigingen. Conclusie uit deze reacties was dat de hulpmiddelen nuttig en bruikbaar zijn, maar op onderdelen te gedetailleerd, waardoor het gevaar dreigt dat te zeer wordt gefocust op de wettelijke eisen en te weinig op het proces van informatie en toestemming. Dit commentaar heeft in de afrondingsfase van het project op onderdelen tot bijstelling geleid.

⁶ Zie voor een verslag van de Halfwegconferentie: 'Keep it simple', MC 2003, nr. 50, p. 1964-1965.

6 De negen ontwikkelde hulpmiddelen

Gekozen is uiteindelijk om een aantal generieke producten te ontwikkelen voor verschillende gebruikersgroepen: hulpverleners en patiënten. Daarnaast is gekozen om de hulpmiddelen voor hulpverleners te differentiëren naar het soort probleem dat zich voordoet. Deze aanpak heeft geleid tot het volgende pakket aan hulpmiddelen.

Informatie en toestemming algemeen

Voor patiënten:

1. Tips voor patiënten voor gesprekken met een arts
2. Handleiding voor patiënten over informatie en toestemming

Voor hulpverleners:

3. Checklist voor hulpverleners over informatie en toestemming
4. Modelrichtlijn voor hulpverleners over informatie en toestemming voor een onderzoek of behandeling

Specifiek voor artsen:

5. Handleiding voor artsen over informatie en toestemming

Specifiek voor verpleegkundigen en verzorgenden:

6. Handleiding voor verpleegkundigen en verzorgenden over informatie en toestemming

Informatie en toestemming bij minderjarige patiënten

Voor hulpverleners:

7. Modelrichtlijn voor hulpverleners over informatie en toestemming bij een minderjarige patiënt

Informatie en toestemming bij meerderjarige wilsonbekwame patiënten

Voor hulpverleners:

8. Modelrichtlijn voor hulpverleners over informatie en toestemming bij een meerderjarige wilsonbekwame patiënt
9. Stappenplan bij beoordeling van wilsbekwaamheid

De tips voor de patiënt zijn bedoeld als kort, overzichtelijk hulpmiddel om een gesprek met een arts goed voor te bereiden. De lijst kan gebruikt worden als standaardtekst in een patiëntenfolder, op de achterkant van de afsprakenkaart, op websites, et cetera. De handleiding voor patiënten is een meer uitgebreide, informatieve tekst met aandachtspunten die bij informatie en toestemming van belang zijn.

De hulpmiddelen voor hulpverleners zijn - op de twee handleidingen na - generiek van aard. Zij kunnen worden gebruikt door alle hulpverleners in de zin van de WGBO. Bij het schrijven ervan hebben echter met name curatief werkzame artsen (huisartsen, medisch specialisten) en verpleegkundigen/verzorgenden model gestaan.

De checklist voor hulpverleners is bedoeld als geheugensteun voor de hulpverlener. Sommige items uit de checklist moeten gedurende een behandeling op de daarvoor geëigende momenten in elk geval een keer aan de orde komen, andere items zijn optioneel.

In de modelrichtlijnen wordt de juridische bandbreedte beschreven die elke hulpverlener bij informatie en toestemming heeft. De handleidingen voor artsen en verpleegkundigen/verzorgenden zijn van de richtlijnen, meer in het bijzonder van de algemene richtlijn, afgeleide producten die reeds op de praktijk van deze beroepsbeoefenaren zijn gericht. De handleidingen hebben primair het communicatieproces tussen beroepsbeoefenaar en patiënt als onderwerp.

Voor bijzondere situaties, waarin de hulpverlener te maken heeft met een minderjarige of een meerderjarige wilsonbekwame patiënt, zijn aparte, aanvullende modellen gemaakt. De modellen kunnen dienen als basis voor op specifieke beroepsgroepen en/of sectoren toe te schrijven varianten.

In het 'Stappenplan bij beoordeling van wilsbekwaamheid' wordt de hulpverlener handvatten geboden voor een zorgvuldige besluitvorming over de wilsonbekwaamheid van een patiënt.



Deze differentiatie in hulpmiddelen maakt dat zowel de patiënt als de hulpverlener worden gestimuleerd hun rol in het proces van informatie en toestemming beter te kunnen spelen.⁷ Ook wordt bereikt dat een hulpverlener, afhankelijk van het type probleem dat hij heeft, *gericht* een bepaald product kan raadplegen. Heeft de hulpverlener bijvoorbeeld een probleem van algemeen juridische aard, dan kan hij de Modelrichtlijn voor hulpverleners over informatie en toestemming (Bijlage 4) raadplegen. Heeft zijn vraag betrekking op de omgang met een minderjarige patiënt, dan kan hij volstaan met de 'Modelrichtlijn over informatie en toestemming bij een minderjarige patiënt' (Bijlage 7). Concentreert het probleem van de gebruiker zich op de communicatieve aspecten van de arts-patiëntrelatie, dan is met name de 'Handleiding voor artsen over informatie en toestemming' (Bijlage 5) van belang. Ondervindt de hulpverlener problemen bij het vaststellen van wilsbekwaamheid, dan kan hij het 'Stappenplan bij beoordeling van wilsbekwaamheid' (Bijlage 9) raadplegen, enzovoorts. De negen hulpmiddelen worden hierna achtereenvolgens gepresenteerd.

⁷ Zie voor een toelichting over karakter, functie, doel en juridische status van de hulpmiddelen die in het Implementatieprogramma zijn ontwikkeld ook: *Van wet naar praktijk. Implementatie van de WGBO. Deel 1 Eindrapport*, Utrecht, 2004, Hoofdstuk 1.

Bijlage 1

Tips voor patiënten voor gesprekken met een arts

Deze lijst met tips is een hulpmiddel voor de patiënt ter voorbereiding op een gesprek of een aantal gesprekken met een arts.¹

Vóór het gesprek

- Zorg dat u weet met welke arts u gaat spreken.
- Zorg dat u het doel weet van uw gesprek met de arts.
- Zorg dat u weet wat u wilt vertellen.
- Bereid de vragen die u heeft voor.
- Zorg dat u weet welke medicijnen u slikt.

Informatie die u wilt ontvangen

- Zorg dat u informatie krijgt over:
 - wat de arts denkt dat u mankeert (de diagnose)
 - het onderzoek dat en/of de behandeling die de arts wil gaan doen
 - het doel van het onderzoek en/of de behandeling
 - de gevolgen en risico's van het onderzoek en/of de behandeling
 - andere onderzoeken en/of behandelingen die in aanmerking komen en de gevolgen en risico's daarvan
 - wanneer en hoe u de uitslag van het onderzoek en/of de behandeling te horen krijgt
 - wat u moet doen of juist niet moet doen vóór het onderzoek en/of de behandeling
 - wanneer het onderzoek en/of de behandeling zal plaatsvinden (de wachttijd) en hoe lang het onderzoek en/of de behandeling zal duren
 - de medicijnen die u eventueel moet slikken en wat de bijwerkingen daarvan kunnen zijn
 - uw vooruitzichten (de prognose)
 - wat u na het onderzoek en/of de behandeling (niet) mag of kan doen en hoe u zich zult voelen
 - welke kosten u zelf moet betalen
 - wat er gebeurt wanneer u zich niet laat onderzoeken en/of behandelen.

Toestemming

- Zorg dat u voldoende tijd heeft om over het voorgestelde onderzoek en/of de voorgestelde behandeling na te denken.
- Beslis of u toestemming geeft voor een onderzoek en/of behandeling en maak die beslissing kenbaar aan de arts.

¹ Zie ook de *Handleiding voor patiënten over informatie en toestemming (Bijlage 2)* en de NPCF-brochure *Wat vraag ik aan mijn arts?*, NPCF, Utrecht, december 2003.

Meer informatie

- Vraag naar eventueel aanwezige folders (bijvoorbeeld over het onderzoek en/of de behandeling, de ziekte of over uw rechten als patiënt).
- Vraag naar eventueel bestaande patiëntenverenigingen en websites.

Bijlage 2

Handleiding voor patiënten over informatie en toestemming



Handleiding
patiënten

Deze handleiding bevat aandachtspunten voor patiënten ter voorbereiding op een gesprek met een huisarts of een medisch specialist over een wenselijke of noodzakelijke medische behandeling. Dat kan een medisch onderzoek zijn of een behandeling in de vorm van bijvoorbeeld een ingreep en het innemen van medicijnen. De handleiding is opgesteld vanuit de rechten van de patiënt en de rechten en de plichten die de arts heeft.

Als patiënt beslist u samen met de arts over de behandeling die u ondergaat. Daarom moet de arts u goed informeren. Op basis van zijn informatie geeft u uw toestemming voor de behandeling.

Beslissingen over de behandeling zijn soms voor de hand liggend en eenvoudig, maar vaak ingewikkeld. Dat laatste is bijvoorbeeld het geval als er meer mogelijkheden zijn waaruit u kunt kiezen of als de gevolgen van de behandeling ernstig zijn. Denk aan de risico's van een ingreep of bijwerkingen van medicijnen. Het gevolg kan zelfs zijn dat u helemaal niet meer de oude wordt. Hoe zwaarder de gevolgen hoe moeilijker de beslissing. De arts is er om u bij zulke moeilijke beslissingen te helpen.

Het is belangrijk dat u het gesprek met de arts goed voorbereidt. Praat er met een vertrouwd iemand uit uw omgeving over; als het om een gesprek met een medisch specialist gaat eventueel met uw huisarts.

- Formuleer de klacht of klachten waarmee u naar de arts gaat duidelijk.
- Denk goed na over de vragen die u wilt stellen.
- Bepaal de doelen die u wilt bereiken en de verwachtingen die u heeft.
- Ga na welke zorgen u hebt en hoe u die op een goede manier onder woorden kunt brengen.
- Maak voor uzelf duidelijk met welk concreet resultaat u uit het gesprek wil komen.
- Schrijf belangrijke dingen uit dit lijstje voor uzelf op en gebruik die als geheugensteuntje bij het gesprek met de arts.

Waarom ga ik naar de arts? Wat zijn mijn klachten?

Welke vragen heb ik? Welke zorgen heb ik?

Wat wil ik met dit gesprek met de arts bereiken?

-  Zorg dat u weet met welke arts u te maken hebt.

Bij uw (vaste) huisarts is dat in het algemeen geen probleem. Als u te maken krijgt met een andere huisarts uit de praktijk of met een medisch specialist, moet u weten wie dat is en welke positie hij of zij bekleedt: waarnemer, arts-assistent of iets anders. Uw vaste huisarts en de specialist met wie u de afspraak hebt gemaakt, zijn doorgaans voor uw behandeling verantwoordelijk.

-  Begin met te vertellen waarom u de arts bezoekt en maak duidelijk welke vragen u hebt.

Als dat al niet van tevoren duidelijk is geworden (bijvoorbeeld bij het maken van de afspraak of bij de doorverwijzing), zal de arts beginnen met de vraag waarvoor u komt. Probeer dat zo kernachtig mogelijk weer te geven. Op dat moment of verderop in het gesprek moet u ook de kans krijgen uw verdere vragen en zorgen aan de arts kenbaar te maken.

- 
- Geef zo duidelijk mogelijk antwoord op de vragen die de arts u stelt.

De arts zal allereerst een duidelijk beeld moeten krijgen van uw klachten en de oorzaken daarvan. Daarvoor wil hij ook allerlei andere dingen weten uit uw familiegeschiedenis, over uw manier van leven en over dingen die juist de laatste periode zijn voorgevallen. Dat heet de ‘anamnese’.

- 
- Let op of de arts u vertelt wat u mankeert of juist nog niet weet wat u mankeert.

Naar aanleiding van de vragen die de arts u stelt, komt hij tot eerste bevindingen of veronderstellingen. Het is de bedoeling dat de arts die ‘diagnose’ met u bespreekt. Soms is meteen duidelijk wat u mankeert, maar vaak heeft de arts alleen maar vermoedens die met verder onderzoek bevestigd moeten worden. Ook als de arts op dat moment volstrekt niet weet ‘waar hij het moet zoeken’, zal hij dat met u (moeten) bespreken.

- 
- Zorg dat u van de arts te horen krijgt (als dat in uw geval van belang is):
 - wat de aard en het doel is van het onderzoek of de behandeling
 - wat de te verwachten gevolgen en risico’s ervan zijn
 - welke andere mogelijkheden er zijn voor onderzoek of behandeling
 - wat het onderzoek of de behandeling zal betekenen voor uw gezondheid

Wat de arts precies moet vertellen is natuurlijk erg afhankelijk van de klachten waarmee u bij hem komt. Als hij een onderzoek of een behandeling voorstelt, zal hij duidelijk moeten maken wat voor soort onderzoek of behandeling dat is en wat hij ermee hoopt te bereiken. Verder moet hij ingaan op de gevolgen die onderzoek of behandeling voor u zullen hebben en de eventuele risico’s die daarbij te pas komen. Als er meer dan één onderzoek of behandeling mogelijk is moet de arts de ins en outs van die verschillende mogelijkheden uitleggen zodat u een keuze kunt maken. Tenslotte moet de arts proberen duidelijk te maken wat het een en ander betekent voor uw toekomstverwachting.

- 
- Het is van belang dat u alles wat de arts u vertelt, ook werkelijk begrijpt.

Om goed te kunnen beslissen moet u de informatie die u hebt gekregen goed begrijpen. De arts zal zich inspannen om na te gaan of dat het geval is. Maar ook u kunt daar wat aan doen. Als u het niet goed begrijpt, vraag dan door. Het helpt ook als u aan het eind van het verhaal van de arts nog eens in uw eigen woorden samenvat wat u samen besproken hebt.

- 
- Zorg dat u de tijd krijgt om goed over de beslissing die u gaat nemen na te denken.

Een beslissing over een medisch onderzoek of een medische behandeling moet u niet onder druk of overhaast nemen. Spoedsituaties daargelaten moet u, zeker als het om ingrijpende zaken gaat, de kans krijgen er nog eens goed over na te denken en er eventueel met familie, vrienden of een deskundige uit uw eigen kring over te praten. Als het om een specialistisch onderzoek of behandeling gaat, kunt u ook altijd uw huisarts raadplegen. En als u meer tijd nodig heeft, kunt u ook om bedenktijd vragen.

- ✓ ☒ U bent degene die beslist of u zich aan het onderzoek of de behandeling wilt onderwerpen.

U heeft als patiënt het recht om zélf te beslissen over het onderzoek of de behandeling die u ondergaat. De arts beslist vervolgens of hij dat onderzoek of de behandeling (als hij die zelf doet) ook werkelijk uitvoert. Hij is voor dat onderzoek en die behandeling verantwoordelijk. Essentieel is echter dat u eerst moet aangeven of u het onderzoek of de behandeling wilt. U moet uw toestemming geven. Het is van belang dat u dat uitdrukkelijk doet.

- ✓ ☒ Vraag ter afsluiting of de arts nog eens wil samenvatten wat hij aan u heeft verteld en wat u op zijn voorstel hebt beslist. Vraag wat hij daarvan in het dossier noteert.

De arts heeft de verplichting om over het verloop van onderzoek en behandeling een dossier bij te houden. Dat is in de eerste plaats van belang voor andere artsen en hulpverleners die bij de zorg voor u betrokken worden: die moeten weten wat er met u is overlegd en wat op basis daarvan is beslist. Verantwoording kan ook van belang zijn voor de kwaliteitsbewaking of bij de behandeling van een klacht of een rechtszaak. De arts doet er goed aan om kort met u te bespreken wat hij in het dossier vastlegt. U kunt daar ook om vragen.

- ✓ ☒ Zorg dat u met de arts afspreekt hoe u hem of iemand anders (bijvoorbeeld een verpleegkundige) kunt bereiken om eventuele vragen die u over het onderzoek of de behandeling hebt, beantwoord te kunnen krijgen.

Bijlage 3

Checklist voor hulpverleners over informatie en toestemming

Deze checklist is bedoeld als geheugensteun voor de hulpverlener. Sommige items uit de checklist moeten gedurende het proces van informatie en toestemming in elk geval aan de orde komen, andere items zijn optioneel.¹



Checklist
hulpverleners

1. De aandoening

- ☐ diagnose
- ☐ prognose

2. Het voorgenomen onderzoek/de voorgenomen behandeling

- ☐ aard van onderzoek/behandeling
(medisch technisch, tijdstip, duur, voorbereiding, et cetera)
- ☐ doel van onderzoek/behandeling
- ☐ risico's van onderzoek/behandeling
- ☐ fysieke gevolgen van onderzoek/behandeling
(pijn, leefregels, belastbaarheid, et cetera)
- ☐ emotionele en sociale gevolgen van onderzoek/behandeling
- ☐ andere onderzoeks/behandelingsmethoden die in aanmerking komen
(aard, doel, risico's, gevolgen)
- ☐ gevolgen van niet-onderzoeken/niet-behandelen of uitstel van onderzoek/behandeling
- ☐ medicatie + reden (*eventueel*)
- ☐ wachttijd (*eventueel*)
- ☐ naam (en eventuele rol) van de onderzoeker/behandelaar (*indien bekend*)
- ☐ eventueel andere bij het onderzoek/de behandeling betrokken hulpverleners
- ☐ mogelijkheid van aanwezigheid van een derde/vertegenwoordiger (*als daarvoor aanleiding is*)
- ☐ wie, wanneer en hoe de uitslag/het resultaat meedeelt (*indien van toepassing*)

3. De periode na onderzoek/behandeling

- ☐ voortgang van de behandeling
- ☐ benodigde nazorg
(leefregels, pijnbestrijding, medicijngebruik, hulpmiddelen, et cetera)
- ☐ persoon of organisatie belast met de nazorg
- ☐ persoon of organisatie waarmee de patiënt contact kan opnemen bij complicaties

¹ Zie verder: Bijlage 4, 'Modelrichtlijn voor hulpverleners over informatie en toestemming voor een onderzoek of behandeling'.

4. Overige informatie

- ☐ mogelijkheid van een second opinion (*als daarnaar is gevraagd*)
- ☐ kosten die de patiënt zelf moet betalen (*als dat van toepassing is*)
- ☐ informatieverstrekking aan derden² (*als dat van toepassing is*)
- ☐ patiëntenverenigingen en websites (*als daarvoor aanleiding is*)

5. Begrip

- ☐ check of de patiënt de informatie heeft begrepen

6. Toestemming

- ☐ patiënt gewezen op toestemmingsrecht
- ☐ patiënt voldoende bedenktijd gegeven
- ☐ patiënt gaf toestemming voor onderzoek/behandeling
- ☐ toestemming gevraagd aan vertegenwoordiger
- ☐ vertegenwoordiger gaf toestemming³
- ☐ patiënt gaf toestemming voor informatieverstrekking aan derde

7. Schriftelijke informatie (optioneel)

- ☐ de patiënt schriftelijke informatie meegegeven:
 - ☐ over de aandoening
 - ☐ over onderzoek/behandeling
 - ☐ over zijn rechten op/over zijn dossier
 - ☐ over patiëntenrechten in het algemeen

8. Verslaglegging

- ☐ van informatieverstrekking
- ☐ van toestemming van patiënt en/of vertegenwoordiger

² Zie ook: *Van wet naar praktijk. Implementatie van de WGBO. Deel 4 Toegang tot Patiëntengegevens*, Utrecht, 2004, Bijlage 4, 'Pakket van eisen Patiëntenvoorlichting en Informatievoorziening. Aandachtspunten voor het informeren van patiënten over de omgang met hun patiëntengegevens binnen de zorg'.

³ Zie ook: Bijlage 7, 'Modelrichtlijn voor hulpverleners over informatie en toestemming bij een minderjarige patiënt' en Bijlage 8, 'Modelrichtlijn voor hulpverleners over informatie en toestemming bij een wilsonbekwame meerderjarige patiënt'.

Bijlage 4

Modelrichtlijn voor hulpverleners over informatie en toestemming voor een onderzoek of behandeling

Modelrichtlijn voor hulpverleners in de gezondheidszorg, gebaseerd op de wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO), bedoeld voor de praktijk bij het informeren van de patiënt en het vragen om toestemming voor een onderzoek of behandeling. Voor minderjarigen en wilsonbekwame meerderjarige patiënten bestaan aanvullende Modelrichtlijnen (respectievelijk Bijlage 7 en Bijlage 8).

Inhoudsopgave

	Nrs.
Het belang van de informatieplicht en het toestemmingsvereiste	1-2
Informatieverstrekking in het algemeen	3-6
In het belang van de patiënt niet informeren	7-8
Het recht op niet-weten	9-10
Toestemming	11-17
Wie verstrekt welke informatie en wie vraagt om toestemming?	18-22

**Modelrichtlijn
hulpverleners**

Het belang van de informatieplicht en het toestemmingsvereiste

1. De hulpverlener in de zin van de WGBO (arts, fysiotherapeut, psycholoog etcetera) heeft op grond van die wet de plicht om zijn patiënt te informeren over een onderzoek of een behandeling. Daarnaast heeft hij de plicht om daarvoor van de patiënt toestemming te verkrijgen. Wanneer de hulpverlener niet aan deze plichten voldoet, kan hij hiervoor aansprakelijk worden gesteld. De informatieplicht en het toestemmingsvereiste zijn echter niet alleen om **juridische redenen** van belang.
2. De informatieplicht en het toestemmingsvereiste dragen immers ook bij aan een **goede relatie tussen de hulpverlener en de patiënt**. Om het vertrouwen van de patiënt te winnen en te behouden is het belangrijk dat de hulpverlener blijk geeft van respect voor de patiënt. Het goed informeren van de patiënt is daarvan een uiting. Een open dialoog tussen de hulpverlener en de patiënt leidt tot wederzijds begrip en verheldering van doelstellingen. Ook de therapietrouw van de patiënt en dus het resultaat van de behandeling kunnen daardoor positief worden beïnvloed.

Informatieverstrekking in het algemeen

3. De patiënt behoort **duidelijk en desgewenst schriftelijk** te worden geïnformeerd over:
 - de aard en het doel van het onderzoek en/of de behandeling;
 - de gevolgen en risico's daarvan voor de gezondheid van de patiënt;
 - alternatieven die in aanmerking komen;
 - de staat van zijn gezondheid en de vooruitzichten.

4. De hulpverlener laat zich bij zijn informatieplicht leiden door **hetgeen de patiënt redelijkerwijs moet weten** over de hiervoor genoemde punten. Het begrip ‘redelijkerwijs’ geeft aan dat de hulpverlener zijn informatieverstrekking hoort af te stemmen op de omstandigheden van het geval. Bepalend is het antwoord op de vraag: “Welke informatie heeft een redelijke persoon in de gegeven omstandigheden nodig om een beslissing te nemen?”
5. Er zijn enkele vuistregels die de **omvang van de informatieplicht** bepalen:
 - naarmate het onderzoek of de behandeling ingrijpender, ongebruikelijker of experimenteler is, moet de hulpverlener meer en specifiekere informatie geven;
 - naarmate de frequentie van een risico groter en/of de aard van het risico ernstiger is, neemt de omvang van de informatieplicht toe;
 - bij een behandeling die niet medisch geïndiceerd is (zoals vormen van esthetische chirurgie), worden aan de informatieplicht hogere eisen gesteld;
 - de hulpverlener bespreekt ook de mogelijkheid en consequenties van niet-behandelen;
 - wanneer daartoe aanleiding is, valt onder de informatieplicht ook het noemen van een alternatief dat in het buitenland aanwezig is;
 - specifieke omstandigheden van de patiënt kunnen aanleiding zijn om uitvoeriger informatie te geven;
 - vragen van de patiënt worden zo veel mogelijk beantwoord.¹
6. Naast mondelinge informatie kan de hulpverlener ook gebruik maken van schriftelijk materiaal zoals richtlijnen, brochures, protocollen et cetera. Door verschillende informatiebronnen te gebruiken, beklijft informatie doorgaans beter. Aanbevolen wordt in het dossier aan te tekenen dat de patiënt is geïnformeerd conform een bepaalde richtlijn, een bepaalde brochure of een bepaald protocol.

In het belang van de patiënt niet informeren

7. Het (tijdelijk) achterhouden van informatie is in beginsel niet toegestaan. De WGBO laat dat slechts toe als ernstig nadeel voor de patiënt te vrezen is. Daarom wordt aanbevolen terughoudend gebruik te maken van de zogenaamde therapeutische exceptie². De hulpverlener mag bovendien alleen van deze uitzondering gebruik maken nadat hij een collega heeft geraadpleegd. Wanneer de therapeutische exceptie wordt toegepast, is het toegestaan om anderen wel te informeren als dat in het belang is van de patiënt. Bijvoorbeeld wanneer die informatie nodig is voor een goede verzorging van de patiënt. De hulpverlener behoort de informatie wel alsnog aan de patiënt te verstrekken, zodra van dreigend ernstig nadeel geen sprake meer is.

¹ Zie: Bijlage 3, ‘Checklist voor hulpverleners over informatie en toestemming’.

² Artikel 7:448 lid 3 BW. Zie verder § 2.2.1 van de Toelichting op deze Modelrichtlijn

8. Er bestaat een onderscheid tussen het (tijdelijk) niet geven van informatie enerzijds en het doseren ervan anderzijds. Dat laatste is, indien geïndiceerd, toegestaan. Let wel: een niet gunstig verloop van het genezingsproces of onzekerheid over de prognose is op zich onvoldoende reden voor een beroep op de therapeutische exceptie.

Het recht op niet-weten

9. De wens van de patiënt om niet te worden geïnformeerd, moet de hulpverlener respecteren, tenzij het belang van de patiënt daarbij niet opweegt tegen het nadeel dat daaruit voor hemzelf of anderen kan voortvloeien.
10. Wanneer de patiënt gebruik maakt van zijn recht op niet-weten, kan de hulpverlener met de patiënt bespreken hoe hij te werk zal gaan als de noodzaak van een opvolgend onderzoek of een behandeling zich voordoet. Hij zal immers toch de toestemming van de patiënt nodig hebben.

Toestemming

11. De patiënt moet (wanneer mogelijk ruim) **vóór de aanvang van een onderzoek en/of behandeling** daarvoor toestemming geven. Hoewel de wet niet bepaalt of de toestemming expliciet of stilzwijgend moet worden gegeven, verdient het in het algemeen aanbeveling deze toestemming door de patiënt expliciet te laten geven. Soms is het vanzelfsprekend dat de patiënt toestemming geeft, bijvoorbeeld als hij ergens uitdrukkelijk om heeft gevraagd. Ook kan de hulpverlener de toestemming soms uit zijn gedragingen afleiden. Non-verbale toestemming mag echter niet te gemakkelijk worden aangenomen. Niet expliciet afwijzen betekent niet dat de patiënt toestemming geeft. De patiënt mag een gegeven toestemming te allen tijde intrekken.
12. Toestemming van de patiënt voor een bepaald onderzoek of behandeling impliceert in beginsel toestemming voor alle in dat verband uit te voeren handelingen, tenzij de patiënt op iets buitengewoons niet bedacht hoefde te zijn. Voor handelingen die behoren tot het deskundigheidsgebied van verpleegkundigen en verzorgenden, kunnen deze beroepsbeoefenaren de patiënt informeren en om toestemming vragen (zie ook nr. 21). Ook de anesthesist moet apart toestemming voor de narcose verkrijgen.
13. Als in het **dossier genoteerd** is dat de patiënt **toestemming** heeft gegeven, mag een andere hulpverlener daarop afgaan, mits duidelijk is wanneer en waarvoor die toestemming precies is gegeven en wanneer welke informatie is verstrekt.
14. De patiënt mag van de hulpverlener **schriftelijke vastlegging** van de door hem voor ingrijpende verrichtingen gegeven toestemming verlangen. De hulpverlener doet er, ook zonder verzoek van de patiënt, goed aan zelf te noteren dat de patiënt toestemming heeft gegeven wanneer de patiënt iets beslist dat afwijkt van het advies van de arts en/of als er sprake is van een ingrijpend onderzoek of een ingrijpende behandeling.

15. Wanneer in een **spoedeisende situatie** de patiënt niet in staat is om toestemming te geven, moet eerst worden geprobeerd vervangende toestemming te verkrijgen van een vertegenwoordiger. Als dat niet lukt, mag de hulpverlener zonder toestemming handelen. Er moet wel echt sprake zijn van een situatie waarin onmiddellijk handelen kennelijk nodig is om ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen.
16. Voor verrichtingen van niet-ingrijpende aard mag **toestemming worden verondersteld**. Of een verrichting van ingrijpende aard is, hangt af van de omstandigheden. Niet alleen de technische aspecten zijn daarbij van belang, maar ook wat met de verrichting wordt beoogd en wat de gevolgen zijn. Wat de patiënt ingrijpend vindt, is ingrijpend. Als de patiënt een niet-ingrijpende verrichting weigert, mag niet worden gehandeld. Het veronderstellen van de toestemming betekent niet dat de hulpverlener de patiënt niet hoeft te informeren. Evenzo geldt dat een en ander in het dossier moet worden vastgelegd.
17. Een **schriftelijke wilsverklaring**, inhoudende een **weigering** van toestemming van een patiënt van zestien jaar of ouder die niet in staat wordt geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen, moet in beginsel worden gevolgd. De hulpverlener kan echter van de verklaring afwijken als hij daartoe gegronde redenen aanwezig acht. Er kunnen bijvoorbeeld twijfels bestaan over de authenticiteit van de verklaring. Ook kunnen medische ontwikkelingen de verklaring achterhaald maken.

Wie verstrekt welke informatie en wie vraagt om toestemming?

18. Wanneer **meerdere hulpverleners** bij een onderzoek of behandeling betrokken zijn, binnen één instelling of bij hulpverlening met een transmuraal karakter, is het veelal gewenst dat zij onderling afspreken wie de patiënt informeert en/of de informatieverstrekking coördineert. Die afspraken zijn van belang om te voorkomen dat de patiënt van informatie verstoken blijft of tegenstrijdige informatie krijgt.
19. De hulpverlener die verantwoordelijk is voor een onderzoek of behandeling, is degene die verantwoordelijk is voor de informatieverstrekking. Functies die **derden** kunnen hebben bij de informatieverstrekking zijn:
1. herhalen van reeds gegeven informatie;
 2. checken of reeds gegeven informatie is begrepen;
 3. beantwoorden van vragen van de patiënt;
 4. geven van aanvullende informatie;
 5. (zelfstandig) geven van informatie (passend bij de eigen taakomschrijving). Zorgvuldigheid is hier geboden. Een andere toonzetting of een andere inkleuring van de boodschap kan de patiënt onzeker maken of anderszins nadelig zijn voor een goede behandeling. Een goede verslaglegging is ook hier van groot belang.
20. Bij een **teambehandeling** waar één hulpverlener de eindverantwoordelijkheid draagt, zal deze eindverantwoordelijke hulpverlener zich ervan moeten vergewissen dat de patiënt adequaat geïnformeerd is en toestemming heeft gegeven. De hoofdbehandelaar infor-

meert en/of regisseert de informatieverstrekking. Het moet duidelijk zijn wie de hoofdbehandelaar is. De instelling waar de hulpverlener werkzaam is, moet dit soort verantwoordelijkheidstoedelingen ondersteunen. Bij een teambehandeling waar iedere hulpverlener, mogelijk naast de eindverantwoordelijke hoofdbehandelaar, verantwoordelijk is voor zijn eigen aandeel, zal elke hulpverlener voor zijn aandeel zelf informatie moeten geven, controleren of de benodigde informatie is gegeven, toestemming moeten vragen en/of controleren of toestemming is gegeven.

21. Wanneer een bepaalde verrichting tot de taak van **verpleegkundigen of verzorgenden** behoort, zijn zij bevoegd informatie te verschaffen over de indicatiestelling en uitvoering en kunnen zij daarop aansluitend ook toestemming aan de patiënt vragen. De regels die gelden voor het verlenen en aannemen van een opdracht tot het verrichten van een voorbehouden handeling, zijn ook van toepassing op de bijbehorende informatieverstrekking. Verpleegkundigen of verzorgenden zullen de patiënt naar de hulpverlener moeten verwijzen als zij voor het verkrijgen van toestemming informatie moeten geven die valt buiten hun deskundigheidsgebied. Het verdient aanbeveling hierover werkafspraken te maken en vast te leggen wie, wanneer, welke informatie geeft.³
22. Bij **verwijzing** van de ene naar de andere hulpverlener, bijvoorbeeld verwijzing door een aanvragende specialist naar een **ondersteunende specialist**, is degene die verantwoordelijk is voor een specifiek (aandeel in een) onderzoek of behandeling, ook verantwoordelijk voor de informatieverstrekking en het verkrijgen van toestemming. Als een hulpverlener de patiënt verwijst voor diagnostisch onderzoek, vraagt hij toestemming voor de doorverwijzing als zodanig; Er wordt immers een beslissing genomen over de verwijzing. Daartoe informeert hij de patiënt, voor zover mogelijk, in algemene termen over de aard en doel van het onderzoek, de risico's en de eventuele alternatieven. Als een informatiefolder beschikbaar is, is het raadzaam om die aan de patiënt mee te geven. De hulpverlener die het onderzoek uitvoert moet of zelf volledige informatie verstrekken, of verifiëren of de patiënt volledig is geïnformeerd. Eventueel verstrekt hij aanvullende informatie. Hij moet zelf toestemming voor het onderzoek vragen. Het accent zal vaak liggen op de procedurele informatie: hoe gaat het onderzoek/de behandeling in zijn werk. De patiënt wordt in de somatische zorg veelal door de verwijzende/aanvragende hulpverlener over de uitslag geïnformeerd. Aanvrager en onderzoeker stemmen in elk geval onderling duidelijk af wie de patiënt informeert over de uitslag.

³ Zie: Bijlage 6, 'Handleiding voor verpleegkundigen en verzorgenden over informatie en toestemming'.

Toelichting op de modelrichtlijn voor hulpverleners over informatie en toestemming voor een onderzoek of behandeling

Inhoudsopgave	33
1 Inleiding	34
2 Informatie	34
2.1 De wettelijke regeling in het kort	34
2.1.1 Informatieverstrekking in het algemeen	35
2.1.2 Omvang van de te geven informatie	36
2.1.3 Inhoud van de te geven informatie	36
2.1.3.1 Aard en/doel van het onderzoek of de behandeling	36
2.1.3.2 Gevolgen en risico's	37
2.1.3.3 Alternatieven	38
2.1.3.4 Gezondheidstoestand en prognose	39
2.1.3.5 Overige informatie	39
2.1.4 Inlichtingenplicht van de patiënt	39
2.2 Veel gestelde vragen	39
2.2.1 Is het de hulpverlener toegestaan om informatie achter te houden?	41
2.2.2 Heeft de patiënt een recht op niet-weten?	41
2.2.3 Wie verstrekt welke informatie?	41
2.2.3.1 In feite vraagt niet de arts maar de verpleegkundige informed consent	42
2.2.3.2 De verpleegkundige geeft essentiële aanvullende informatie	42
2.2.3.3 De verpleegkundige geeft informatie binnen eigen werkteerrein	
2.2.3.4 De arts informeert en vraagt toestemming voor een verrichting van een ander specialisme	43
2.2.3.5 Teambehandeling	44
2.2.4 Moeten hulpverleners vertellen welke persoon het onderzoek en/of de behandeling gaat verrichten?	44
2.2.5 Mag de hulpverlener met zijn informatieverstrekking sturen?	45
2.2.6 Moet de hulpverlener controleren of de patiënt de informatie heeft begrepen?	45
2.3 Aandachtspunten bij het verstrekken van informatie	47
3 Toestemming	47
3.1 De wettelijke regeling in het kort	47
3.1.1 Toestemmingsvereiste	47
3.1.2 Vastlegging toestemming	49
3.2 Veel gestelde vragen	50
3.2.1 Is het toegestaan een patiënt in een noodsituatie niet om toestemming te vragen?	51
3.2.2 Wanneer kan toestemming worden verondersteld?	51
3.2.3 Wie vraagt de patiënt om toestemming?	51
3.2.3.1 Wie vraagt en verkrijgt toestemming voor het prikken van bloed?	51
3.2.3.2 Ondersteunende – uitvoerende hulpverleners	51
3.2.3.3 De behandeling wordt door een ander uitgevoerd	51
3.2.3.4 Teambehandeling	52
3.2.4 Wat is de status van een schriftelijke weigering?	52
3.3 Aandachtspunten bij het verkrijgen van toestemming	53
4 Het gebruik van hulpmiddelen	54

1 Inleiding

De hulpverlener heeft op grond van de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) de plicht om zijn patiënt te informeren en om van de patiënt toestemming te verkrijgen voor een geneeskundig onderzoek en/of een geneeskundige behandeling. Die combinatie is essentieel. Daarom spreken we van ‘informed consent’ ofwel ‘geïnformeerde toestemming’. De informatieplicht beperkt zich echter niet tot het verkrijgen van toestemming, maar betreft bijvoorbeeld ook informatie over de voortgang tijdens een behandeling, over leefregels na een operatie en over de door de hulpverlener geboden nazorg.

Hulpverlener in de zin van de WGBO is de beroepsbeoefenaar die een geneeskundig beroep of bedrijf uitoefent (bijvoorbeeld een arts werkzaam op basis van een toelatingscontract in het ziekenhuis) en de gezondheidszorgorganisatie (bijvoorbeeld een ziekenhuis) waarmee de patiënt een geneeskundige behandelingsovereenkomst heeft gesloten. In dat laatste geval wordt feitelijk door een ander (bijvoorbeeld een arts werkzaam in dienstverband of een verpleegkundige) aan de informatieplicht of het toestemmingsvereiste voldaan.



**Toelichting
Modelrichtlijn
hulpverleners**

Het niet voldoen aan de informatieplicht en het toestemmingsvereiste kan leiden tot aansprakelijkheid, althans, als de patiënt ook werkelijk schade heeft geleden en die schade terug te voeren is op het gebrek aan informatie. De informatieplicht en het toestemmingsvereiste zijn echter niet alleen om juridische redenen van belang. Informatie en toestemming dragen immers ook bij aan een goede relatie tussen de hulpverlener en de patiënt. Om het vertrouwen van de patiënt te winnen en te behouden, is het belangrijk dat de hulpverlener blijk geeft van respect voor de patiënt en diens zelfbeschikkingsrecht. Een open dialoog tussen de hulpverlener en de patiënt leidt tot wederzijds begrip en verheldering van doelstellingen en verwachtingen. Het recht op informatie is van belang omdat de patiënt een goed beeld van zijn gezondheidstoestand en de mogelijkheden van behandeling moet hebben, zodat hij daarover verantwoorde beslissingen kan nemen. Een goed geïnformeerde patiënt is ook meer betrokken bij zijn behandeling en meer gemotiveerd om instructies en adviezen van de hulpverlener te volgen. Een goede communicatie tussen de hulpverlener en de patiënt is dus van groot belang.

Het bewerkstelligen van een goede informatieoverdracht en een ‘informed consent’ is niet altijd gemakkelijk. Enerzijds omdat er onduidelijkheden kunnen bestaan over de hoeveelheid informatie die in een concreet geval moet worden verstrekt en over wie dat moet doen. Anderzijds omdat de communicatie tussen de hulpverlener en de patiënt vaak een ingewikkeld proces is. In dat proces kunnen zowel factoren aan de kant van de hulpverlener als factoren aan de kant van de patiënt de informatieoverdracht bemoeilijken.

De Modelrichtlijn is een hulpmiddel dat geschikt is voor elke ‘hulpverlener’ in de zin van de WGBO. Het is een normatief ‘moederdocument’ dat de juridische bandbreedte beschrijft die elke hulpverlener bij informatie en toestemming heeft. Het document is dus generiek van karakter. Bij het ontwikkelen hebben de arts (met name de huisarts en de medisch specialist)

en de verpleegkundige/verzorgende echter ‘model’ gestaan. Voor hen is het model direct toepasbaar. Voor andere hulpverleners zoals bedrijfsartsen, verloskundigen, psychologen en paramedici kunnen zij eventueel worden toegespitst op de specifieke kenmerken van hun beroepspraktijk.

Voor artsen en verpleegkundigen en verzorgenden zijn twee handleidingen gemaakt.⁴ Dit zijn van de Modelrichtlijn afgeleide producten die op de praktijk van de desbetreffende beroepsbeoefenaar zijn gericht. Een handleiding is bedoeld als advies voor de praktijk en richt zich, meer dan de Modelrichtlijnen, op de communicatieve en relationele aspecten van informatie en toestemming. De handleidingen zijn geschreven voor de arts en de verpleegkundige/verzorgende, maar zijn tegelijk een voorbeeld voor andere beroepsgroepen. Doel van de handleidingen is ondersteuning te bieden voor en na het gesprek met de patiënt. Tenslotte is er een checklist voor hulpverleners⁵ met een lijst van onderwerpen die voor de informatieplicht en het toestemmingsvereiste van belang (kunnen) zijn. De checklist is bedoeld als geheugensteun voor de hulpverlener en als afvinklijst om onderling te kunnen vastleggen wie, wanneer, welke informatie heeft verstrekt en wie, wanneer om toestemming heeft gevraagd.

Het gaat in alle genoemde hulpmiddelen om min of meer reguliere situaties in de individuele gezondheidszorg. Er is ook een aantal bijzondere situaties waarin het verstrekken van informatie, al dan niet gericht op het verkrijgen van toestemming, aan de orde is. Te denken valt aan medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen, orgaandonatie en euthanasie. Deze bijzondere situaties vallen buiten het bestek van deze hulpmiddelen.

2 Informatie

2.1 De wettelijke regeling in het kort

2.1.1 Informatieverstrekking in het algemeen

Artikel 7:448 lid 1 BW legt op de hulpverlener de verplichting de patiënt op duidelijke wijze en desgevraagd schriftelijk in te lichten over het voorgenomen onderzoek en de voorgestelde behandeling en over de ontwikkelingen binnen het onderzoek, de behandeling en de gezondheidstoestand van de patiënt. In deze bepaling worden twee soorten informatie bedoeld: de *vóórinformatie*, informatie voorafgaand aan het onderzoek en/of de behandeling, en de *voortgangsinformatie*. Bij de voortgangsinformatie gaat het om informatie over de ontwikkelingen binnen het onderzoek en/of de behandeling en om informatie over de effec-

⁴ Bijlage 5, ‘Handleiding voor artsen over informatie en toestemming’ en Bijlage 6, ‘Handleiding voor verpleegkundigen en verzorgenden over informatie en toestemming’.

⁵ Bijlage 3, ‘Checklist voor hulpverleners over informatie en toestemming’.

ten die het onderzoek/de behandeling heeft op de gezondheidstoestand van de patiënt.

De patiënt kan verlangen dat de hulpverlener de informatie op schrift zet. Dit kan gaan om de specifieke in een bepaalde situatie gegeven of te geven informatie. Veelal zal deze bepaling geassocieerd worden met het gebruik van hulpmiddelen zoals brochures of folders.

2.1.2 Omvang van de te geven informatie

Artikel 7:448 lid 2 BW kwalificeert de inhoud van de te geven informatie; de hulpverlener moet zich bij zijn informatieplicht laten leiden door hetgeen de patiënt *redelijkerwijs* moet weten over:

- de aard en het doel van het onderzoek en/of de behandeling
- de gevolgen en risico's daarvan voor de gezondheid van de patiënt
- alternatieven die in aanmerking komen
- de vooruitzichten.

Deze bepaling is proportioneel. Bij eenvoudige, weinig ingrijpende of veel voorkomende verrichtingen zal de informatie een andere betekenis of zwaarte hebben dan bij gecompliceerde behandelingen waaraan voor de patiënt grote gevolgen verbonden zijn. Aanknopingspunt voor deze proportionaliteit zit in het woord 'redelijkerwijze'. Dit begrip geeft aan dat de hulpverlener zijn informatieverstrekking behoort af te stemmen op de omstandigheden van het geval; de benodigde informatie is variabel en contextafhankelijk. De wet kan immers geen regels formuleren voor elke individuele situatie. Aan de ene kant brengt dit een bepaalde onzekerheid met zich mee, omdat de hulpverlener steeds opnieuw moet bepalen wát hij vertelt. Aan de andere kant geeft het de hulpverlener een zekere ruimte om naar eigen inzicht te handelen en om algemeen aanvaarde opvattingen binnen zijn beroepsgroep toe te passen. Het redelijkheids criterium wordt als volgt verstaan: datgene wat een redelijk mens in de gegeven omstandigheden aan informatie nodig heeft om een beslissing te nemen.

Er zijn wel enkele vuistregels te noemen om de omvang van de informatieplicht te bepalen:

- naarmate het onderzoek of de behandeling ingrijpender, ongebruikelijker of experimenteler is, moet meer en specifiekere informatie worden gegeven;
- naarmate de frequentie van een risico groter en/of de aard van het risico ernstiger is, neemt de omvang van de informatieplicht toe;
- bij een behandeling die niet medisch geïndiceerd is (zoals vormen van esthetische chirurgie), worden aan de informatieplicht hogere eisen gesteld;
- de mogelijkheid en consequenties van niet-behandelen behoort de hulpverlener ook te bespreken;
- specifieke omstandigheden van de patiënt (zoals zijn gezondheidstoestand, leefwijze en dergelijke) kunnen aanleiding zijn tot het geven van uitvoeriger informatie;
- de hulpverlener beantwoordt de vragen van de patiënt zo veel mogelijk.

De hulpverlener moet de patiënt zo informeren dat de patiënt de informatie begrijpt en een beslissing kan nemen. De stelling dat de patiënt niet hoeft te worden geïnformeerd omdat hij als niet-deskundige toch geen oordeel zou kunnen vellen over medische aangelegenheden, gaat niet op. De hulpverlener hoeft de patiënt niet te informeren over feiten van algemene bekendheid. Gedacht kan worden aan de kans dat een patiënt flauw valt als bij hem bloed wordt afgenomen, de kans dat een blauwe plek ontstaat als er is geprikt en de kans dat er een infectie ontstaat door een operatieve ingreep. Géén feit van algemene bekendheid is de kans op mislukking bij een sterilisatie. Het is niet verstandig om snel aan te nemen dat een feit van algemene bekendheid is; de hulpverlener loopt immers het risico dat hij niet aan zijn informatieplicht voldoet.

2.1.3 Inhoud van de te geven informatie

Bij het uitvoeren van de informatieplicht laat de hulpverlener zich leiden door hetgeen de patiënt redelijkerwijze moet weten over:

1. de aard en het doel van het onderzoek, de behandeling en de uit te voeren verrichten die de hulpverlener noodzakelijk acht
2. de te verwachten gevolgen en risico's daarvan voor de gezondheid van de patiënt
3. andere methoden van onderzoek of behandeling die in aanmerking komen
4. de staat van en de vooruitzichten op diens gezondheid voor wat betreft het terrein van het onderzoek of de behandeling.

2.1.3.1 Aard en/doel van het onderzoek of de behandeling

De informatie betreft allereerst de *aard* van het onderzoek en/of de behandeling dat/die de hulpverlener noodzakelijk acht en van de in dat kader uit te voeren verrichtingen. Dit betekent dat hij informatie geeft over medisch-technische aspecten van het onderzoek en/of de behandeling (om wat voor soort onderzoek gaat het?), over de duur van het onderzoek en/of de behandeling, over het feitelijk verloop ervan, in hoeverre onderzoek en/of behandeling pijnlijk en/of belastend zijn of opname nodig is en dergelijke.

Bij het doel van het onderzoek en/of de behandeling die de hulpverlener noodzakelijk acht en van de uit te voeren verrichtingen, gaat het onder meer om informatie over het beoogde resultaat, de succes- en recidivekansen en de mogelijkheid van foutpositieve en foutnegatieve uitslagen.

2.1.3.2 Gevolgen en risico's

Bij de te verwachten gevolgen van het onderzoek en/of de behandeling valt te denken aan onderwerpen als pijn, beperkingen, gevolgen voor arbeidsgeschiktheid, vrijetijdsbesteding, rijvaardigheid en dergelijke. Bij informatie over de *risico's* van het onderzoek en/of de behandeling die de hulpverlener noodzakelijk acht en van de uit te voeren verrichtingen, is de opvatting gangbaar dat het om normale, voorzienbare risico's gaat. Naarmate de frequentie van het risico hoger is en/of de aard ernstiger is, worden aan de informatieverstrekking hogere eisen gesteld. Het zou goed zijn als de beroepsverenigingen nader (per onderzoek/behan-

deling) zouden aangeven over welke risico's de patiënt wel en niet hoeft te worden geïnformeerd. Leidraad moet zijn dat de omvang van de informatieplicht afhangt van hetgeen je als hulpverlener verwacht waarop de patiënt zijn beslissing zal baseren. Overleg met patiëntenorganisaties over dergelijke nadere richtlijnen is wenselijk.

Veel aandacht gaat uit naar het antwoord op de vraag of er een bepaalde grens te noemen is, waaronder de hulpverlener risico's niet hoeft te vermelden. Men noemt hier wel de grens van 5%. Deze grens is niet betrouwbaar: er zijn wel rechters geweest die informatieplicht aanwezig achtten onder deze 5%-grens. Aangenomen mag worden dat hulpverleners zeer geringe risico's niet hoeven te melden. Daarbij moet echter toch steeds naar de individuele patiënt worden gekeken en de noodzaak of diens behoefte om een doorgaans gering geacht risico toch te vermelden. Denk aan een operazangeres bij wie een heel geringe kans bestaat dat tijdens de ingreep haar stembanden worden geraakt. Dit zou grote gevolgen kunnen hebben voor haar zangcarrière. Overigens behoort een patiënt ook over een bepaald risico te worden geïnformeerd als er geen alternatieve behandeling voorhanden is. Het is echter ook zo dat de informatieplicht over het algemeen omvangrijker is, naarmate de behandeling minder noodzakelijk of meer experimenteel is. Zo moet de hulpverlener de patiënt uitgebreider informeren over de risico's van een cosmetische ingreep of een sterilisatie dan over de risico's van een blindedarmoperatie (bij min of meer gelijkwaardige risico's). Zoals hiervoor is aangegeven, is ook de aard van het risico van belang. Vuistregel is hoe ernstiger het risico, hoe sneller een informatieplicht bestaat.

**Toelichting
Modelrichtlijn
hulpverleners**

Naast het informeren over risico's van een behandeling (zoals ernstige allergische reacties op farmaca, of hardnekkige tardieve dyskinesieën bij langdurig gebruik van antipsychotica), is het van belang om informatie te verstrekken over *bijwerkingen*. Bijwerkingen zijn mogelijk tijdelijk (voor de duur van de – soms jarenlange – behandeling) optredende, meer of minder ernstige neveneffecten die na de behandeling verdwijnen. Voorbeelden zijn sufheid, verminderde coördinatie, misselijkheid en dergelijke.

2.1.3.3 Alternatieven

Het derde aandachtspunt zijn andere methoden van onderzoek of behandeling die in aanmerking komen. De patiënt moet ook geïnformeerd worden over de voor- en nadelen en de gevolgen en risico's daarvan. Het gaat hier om gangbare alternatieven die binnen het competentiedomein liggen van de behandelend hulpverlener (anders is doorverwijzen aan de orde) en die relevant zijn om het gezondheidsprobleem op te lossen. 'Die in aanmerking komen' betekent: die voor deze patiënt in het kader van zijn geneeskundige behandeling, in de termen van artikel 7:446 lid 2 BW, relevant zijn. Het betekent ook dat de hulpverlener de patiënt moet informeren over een behandeling waarvan hij geen voorstander is; de patiënt wordt zo bijvoorbeeld in staat gesteld een second opinion te vragen.

De hulpverlener hoeft de patiënt overigens niet onder alle omstandigheden op de mogelijkheid van een second opinion te wijzen. Wel moet die mogelijkheid worden besproken als de patiënt daarnaar vraagt.

De vraag is of de hulpverlener de patiënt ook moet informeren over onderzoek/behandelme-

thoden die in Nederland verboden zijn, maar in het buitenland niet. Van belang is dan de reden van het verbod in Nederland. Als dit verbod in de sfeer ligt van ethische onaanvaardbaarheid of ontoelaatbaarheid van risico's, kan worden verdedigd dat de hulpverlener hier geen informatieverplichting heeft of dat het niet op zijn weg ligt te informeren. Als het gaat om een *methode* die in Nederland louter uit efficiencyoverwegingen niet wordt toegepast, is er niets op tegen dat de hulpverlener deze informatie verstrekt. Van belang is in dat geval of de behandeling elders - in het buitenland - voor de patiënt binnen het bereik van zijn mogelijkheden ligt. Verdedigbaar is dan dat het in de lijn van de *informatieplicht* van de hulpverlener ligt om de patiënt op die mogelijkheden te wijzen. Kortom: de informatieplicht strekt zich niet uit tot onaanvaardbare methoden/mogelijkheden van onderzoek of behandeling; Aanbevolen wordt dat de hulpverlener de patiënt wél wijst op behandel mogelijkheden die niet in Nederland voorhanden zijn, maar voor hem anderszins wel binnen handbereik liggen; althans voor zover redelijkerwijs van de hulpverlener kan worden verwacht dat hij op de hoogte is van het buitenlandse alternatief en voor zover dat alternatief voor de patiënt relevant is. Er wordt niet van elke hulpverlener geëist dat hij op de hoogte is van elk buitenlands alternatief. Het is wenselijk dat wetenschappelijke verenigingen zich daarover uitspreken in de daarvoor in aanmerking komende richtlijnen, folders et cetera.

2.1.3.4 Gezondheidstoestand en prognose

Het vierde item betreft de gezondheidstoestand van de patiënt en de prognose. Artikel 7:448 lid 2 sub d BW geeft aan dat de patiënt geïnformeerd behoort te worden over de staat van diens gezondheid in relatie tot het voorgenomen onderzoek en/of de voorgestelde behandeling. De hulpverlener moet de patiënt ook voorlichten over de vooruitzichten. Om een goede beslissing te kunnen nemen over onderzoek en behandeling is het essentieel dat de patiënt niet alleen te horen krijgt welke mogelijkheden en eventuele alternatieven de behandelaar ziet en wat daarvan de te verwachten gevolgen en eventuele risico's zijn. Ook moet de hulpverlener vertellen waarom hij deze voorstellen doet *in relatie tot de huidige gezondheidstoestand* en wat *de verwachtingen* zijn voor de gezondheidstoestand als de patiënt de voorstellen en raadgevingen opvolgt. Verbeterd de gezondheidstoestand of stabiliseert deze alleen? In hoeverre zal de invloed die de ziekte of aandoening op het lichaam heeft dragelijker worden? Ook hier is proportionaliteit aan de orde. Bij een eenvoudig behandelbare ziekte of aandoening zal het gemakkelijker zijn om dit informatieonderdeel goed in te vullen dan bij een chronische aandoening of een slopende ziekte. Verder kan de prognose onzeker zijn. Dat zal met name het geval zijn bij een experimentele behandeling. De informerende hulpverlener zal dan een balans moeten vinden tussen het voorkómen dat hij ongerechtvaardigde verwachtingen wekt en het afschrikken van de patiënt om de behandeling te ondergaan. Rustige, reële en goed gedoseerde informatie zal de patiënt beter in staat stellen de juiste vragen te stellen en dan een weloverwogen beslissing te nemen.

2.1.3.5 Overige informatie

Onder omstandigheden kan de identiteit van de bij het onderzoek en/of de behandeling betrokken personen voor de patiënt relevant zijn. Aanbevolen wordt de patiënt daarover te informeren, althans voor zover dat mogelijk is. Met name bij wilsonbekwame en/of minderjarige patiënten is het raadzaam de betrokkene(n) te vragen of er een derde partij (ter begeleiding van de patiënt) bij het onderzoek/de behandeling aanwezig moet zijn. Ook kan er aanleiding zijn de patiënt erop te wijzen dat bepaalde kosten van het onderzoek en/of de behandeling mogelijk niet door zijn verzekering worden vergoed. Dat zal bijvoorbeeld het geval zijn bij bepaalde cosmetische behandelingen. Vanzelfsprekend kan van de hulpverlener niet verwacht worden dat hij op de hoogte is van de inhoud van elke verzekeringspolis. Wel kan hij de patiënt erop wijzen dat het voorkomt dat een verzekeraar de ingreep niet vergoedt en dat het goed is om de verzekeringsvoorwaarden te bekijken.

2.1.4 Inlichtingenplicht van de patiënt

Van de patiënt mag worden verlangd dat hij de inlichtingen en de medewerking geeft die nodig zijn om de overeenkomst naar behoren uit te voeren (art. 7:452 BW). Ook aan de kant van de patiënt gaat het om een inspanningsverplichting, die tot uitdrukking komt in de woorden ‘naar beste weten’. Het gaat niet om een juridisch afdwingbare verplichting, maar de hulpverlener kan zich wel op deze bepaling beroepen als hij bijvoorbeeld in rechte wordt aangesproken. Wanneer de patiënt niet voldoet aan deze ‘verplichting’, kan dat voor de hulpverlener een reden zijn om de behandeling te beëindigen. Daarbij moet de hulpverlener wel een aantal regels in acht nemen. Bij de informatieplicht van de patiënt past wel een relativering: de patiënt zal niet altijd kunnen beoordelen welke informatie van belang is. Om hiaten te voorkomen, behoort de hulpverlener de patiënt te vragen naar belangrijke zaken.

**Toelichting
Modelrichtlijn
hulpverleners**

2.2 Veel gestelde vragen

2.2.1 Is het de hulpverlener toegestaan om informatie achter te houden?

Artikel 7:448 lid 3 BW introduceert de zogenaamde therapeutische exceptie: de hulpverlener mag de patiënt bedoelde inlichtingen slechts onthouden voor zover het verstrekken ervan kennelijk ernstig nadeel voor de patiënt zou opleveren. Het gaat hier, daarover bestaat geen misverstand, om de *bevoegdheid* van de hulpverlener om *om therapeutische redenen* een uitzondering te maken op de informatieverplichting. Het woordje ‘kennelijk’ is bedoeld om al te gemakkelijk gebruik van de therapeutische exceptie te voorkomen: het is ‘op het oog’ heel duidelijk dat het nadeel zich zal voordoen.

De therapeutische exceptie kan de hulpverlener bijvoorbeeld toepassen in geval van een psychisch labiele patiënt waarvan vermoed wordt dat hij suïcidaal wordt als hij op de hoogte wordt gesteld van een slechte prognose. Een niet gunstig verloop van het genezingsproces of onzekerheid over de prognose is op zichzelf onvoldoende reden om een beroep te doen op

de therapeutische exceptie. Een slechte prognose kan wel gefaseerd worden gebracht. Door de informatie te doseren, over meer dan één gesprek spreiden, kan de patiënt zich langzaam op de werkelijkheid instellen en die werkelijkheid geleidelijk aan verwerken.

De hulpverlener moet voorzichtig omgaan met aanwijzingen van naaste familie dat de patiënt niet geïnformeerd wil worden, hoe goed deze ook bedoeld mogen zijn: *“Vader heeft altijd aangegeven dat hij voor geen enkele prijs in het ziekenhuis opgenomen wilde worden. Nu hij hier toch ligt zou ik hem maar niet de hele waarheid vertellen.”*

In de eerste plaats is onzeker of de patiënt er ook zo over denkt. Sterker nog: soms blijkt dat in het geheel niet het geval. In de tweede plaats heeft de patiënt er ‘recht’ op de waarheid te kennen. Dit geldt zeker bij terminale patiënten en bij patiënten met ernstig invaliderende ziekten. Het is belangrijk dat de patiënt zich op het levenseinde kan voorbereiden, afscheid kan nemen van naasten en ook zakelijke maatregelen kan treffen.

Wel maakt de wetgever het mogelijk om - wanneer noodzakelijk - *een ander* wél de inlichtingen te verschaffen die de hulpverlener de patiënt meent te moeten onthouden (art. 7:448 lid 3 BW). Bestond deze bepaling niet dan zou de hulpverlener zijn beroepsgeheim schenden, omdat hij de toestemming van de patiënt hiervoor niet kan vragen en krijgen. Het gaat hier met name om een naaste van de patiënt, bijvoorbeeld een partner of huisgenoot, die op de hoogte moet zijn om een goede verzorging of behandeling mogelijk te maken. Het criterium is *dat het belang van de patiënt dit vereist*. Verder zegt de wet uitdrukkelijk ‘een ander’, waarbij het gaat om gerichte informatie aan een andere persoon of als afwisselend meer personen met de zorg voor de patiënt belast zijn die andere personen. Deze bepaling is dus geen vrijbrief om ‘de familie’ in te lichten. Het gaat hier niet om professionele gegevensuitwisseling, bijvoorbeeld informatieverstrekking aan de huisarts.

Dat het toepassen van de therapeutische exceptie werkelijk om een *uitzondering* gaat, blijkt uit de bepaling dat de hulpverlener de informatie *alsnog* aan de patiënt moet verschaffen, als hij dat aankan. Dus als het nadeel dat de informatie naar de inschatting van de hulpverlener de patiënt zou berokkenen, niet meer te duchten is. Als het nadeel zich slechts tijdelijk voordoet, moet de hulpverlener de inlichtingen aan de patiënt verstrekken zodra dat mogelijk is. Tenslotte schrijft de wet voor dat de hulpverlener, voordat hij de therapeutische exceptie toepast, daarover een collega raadpleegt. Dit om te voorkomen dat de hulpverlener op grond van een te subjectief of bevoogdend oordeel van deze uitzonderingsmogelijkheid gebruik maakt. Het ligt voor de hand dat de hulpverlener een andere hulpverlener raadpleegt die van de toestand van de patiënt op de hoogte is, om zo mee te kunnen beoordelen of de informatie de patiënt werkelijk schade zal berokkenen. De specialist kan de huisarts raadplegen en omgekeerd. Hulpverleners kunnen eventueel ook te rade gaan bij degene die de patiënt verpleegt of verzorgt. Hierbij moeten vanzelfsprekend wel de regels van het beroepsgeheim in acht worden genomen.

Bij het informeren van een andere hulpverlener zal de hulpverlener zich moeten realiseren dat de kans bestaat dat de patiënt de informatie op een andere, en dan ongecontroleerde, wijze toch te weten komt. Dit is een argument om hier op zeer voorzichtige wijze mee om te gaan.

2.2.2 Heeft de patiënt een recht op niet-weten?

De wens van de patiënt om niet ingelicht te worden moet op grond van artikel 7:449 BW worden gerespecteerd. De wetgever geeft de hulpverlener enige ruimte: als hij van mening is dat het 'niet-weten' voor de patiënt of voor een ander nadeliger is of kan zijn dan het belang dat de patiënt heeft bij het niet-weten, mag hij de informatie toch verschaffen. Dat betekent dat de hulpverlener de patiënt goed naar diens motieven moet vragen. De geschetste belangenafweging is er een die door de hulpverlener zelf wordt gedaan. Hij krijgt die ruimte van de wetgever, maar moet zijn afweging als dat nodig is goed kunnen motiveren. Het zal gaan om situaties waarin niet-informerende voor de patiënt of anderen dermate grote risico's met zich meebrengt, dat het recht op niet-weten niet zonder meer kan worden gerespecteerd.

Een voorbeeld van een nadeel voor de patiënt zelf, waarbij de hulpverlener de toezegging van niet-inlichten doorbreekt, is een goed operabele tumor of de situatie dat een aandoening ertoe leidt dat de patiënt minder geschikt is voor het uitoefenen van zijn functie. Een voorbeeld van een risico voor anderen is het onverantwoord rijden ten gevolge van medicijngebruik, een positieve HIV-test en een afwijkend resultaat van een erfelijkheidsonderzoek bij een eventuele kinderwens.

**Toelichting
Modelrichtlijn
hulpverleners**

Tenslotte nog dit: als een anesthesioloog de patiënt preoperatief een vragenlijst laat invullen over zijn gezondheidstoestand en de patiënt antwoordt negatief op de vraag 'Wilt u de anesthesioloog spreken over de anesthesie?', dan geeft hij daarmee niet aan gebruik te maken van zijn recht op niet-weten. Ook impliceert het antwoord niet dat de patiënt (daarmee) toestemming heeft gegeven voor de anesthesie.

2.2.3 Wie verstrekt welke informatie?

Hoofddregel is dat de hulpverlener de informatie verstrekt en ook de toestemming moet verkrijgen. De hulpverlener is degene die voor de behandeling en/of de zorg verantwoordelijk is. De hulpverlener kan voor een goede informatieverstrekking gebruik maken van anderen. Veel voorkomend is de inschakeling van al dan niet gespecialiseerde verpleegkundigen en verzorgenden. Functies die zij en anderen kunnen hebben bij het geven van informatie zijn:

- herhalen van reeds gegeven informatie ter vergroting van het begrip bij de patiënt
- controleren of de patiënt de reeds gegeven informatie heeft begrepen
- beantwoorden van vragen van de patiënt
- geven van aanvullende informatie
- (zelfstandig) geven van informatie, passend bij de eigen taakomschrijving.

2.2.3.1 In feite vraagt niet de arts maar de verpleegkundige informed consent

In de praktijk komt het regelmatig voor dat de verpleegkundige informatie geeft en toestemming vraagt, bijvoorbeeld als het gaat om het inbrengen van sondes of katheters. De arts neemt hiertoe wel de beslissing, bijvoorbeeld in de wandelgangen na een vraag of een suggestie van een verpleegkundige. Maar de arts ziet de patiënt niet zélf. Niet de arts maar de verpleegkundige informeert de patiënt dan en vraagt toestemming. Overigens gebeurt ook dát niet altijd expliciet. De verpleegkundige voert vervolgens de handeling uit.

Wanneer een bepaalde verrichting tot de taak van de verpleegkundige behoort, is de verpleegkundige bevoegd informatie te verschaffen over de indicatiestelling en uitvoering en daarop aansluitend toestemming te vragen. De regels die gelden voor het verlenen en aannemen van een opdracht tot het verrichten van een voorbehouden handeling in de zin van de Wet op de Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg (BIG), zijn ook van toepassing op de bijbehorende informatieverstrekking. De verpleegkundige zal de patiënt naar de hulpverlener moeten verwijzen als voor het verkrijgen van toestemming informatie gegeven moet worden die valt buiten het deskundigheidsgebied van de verpleegkundige. Het verdient aanbeveling hierover werkafspraken te maken en vast te leggen wie wanneer welke informatie geeft.

2.2.3.2 De verpleegkundige geeft essentiële aanvullende informatie

Op de poli krijgt de patiënt van de oncoloog informatie over een chemokuur. De patiënt komt na een paar dagen op de afdeling voor de kuur. De verpleegkundige dient de kuur toe; de patiënt ziet dan niet de oncoloog of een andere arts. De verpleegkundige vergewist zich ervan welke informatie de patiënt op de poli heeft gekregen over bijvoorbeeld bijwerkingen tijdens en na de kuur. De verpleegkundige merkt dat de patiënt onvolledig is geïnformeerd of een en ander niet goed begrepen heeft. De verpleegkundige mag, zeker als het een ervaren oncologieverpleegkundige is, aanvullende informatie geven. Als de verpleegkundige zou merken dat vanwege gebreken in de informatie de patiënt geen weloverwogen toestemming heeft gegeven, doet hij er goed aan de patiënt terug te verwijzen naar de behandelend arts of deze arts ‘erbij te halen’ voordat hij de kuur toedient.

2.2.3.3 De verpleegkundige geeft informatie binnen eigen werkerrein

De verpleegkundige heeft een zelfstandige ‘informed-consentverplichting’ als het gaat om de toepassing van verpleegkundige handelingen, bijvoorbeeld wondbehandeling bij decubitus. Verder heeft de verpleegkundige de bevoegdheid (verplichting) om aansluitend op essentiële informatie van de arts aanvullende informatie te geven. Bijvoorbeeld over leefregels, nazorg en de praktische gevolgen van de behandeling (hoe lang pijn, herstelduur, haaruitval, misselijkheid en andere bijwerkingen et cetera). Wanneer de patiënt gedetailleerde informatie wenst over deze onderwerpen, bijvoorbeeld over de procentuele kans op een bepaalde bijwerking, doet de verpleegkundige er goed aan terug te verwijzen naar de arts; tenzij hij zelf over deze informatie beschikt en deze verantwoord kan verstrekken. Als het om strikt medisch-professionele informatie gaat (denk aan informatie over risico’s, prognoses, succeskansen en dergelijke), is terugverwijzing naar de arts geboden.

2.2.3.4 De arts informeert en vraagt toestemming voor een verrichting van een ander specialisme

Het komt dagelijks voor dat de behandelend arts met een patiënt afsprekt dat hij een diagnostisch onderzoek of een operatie zal ondergaan. In het eerste geval (bijvoorbeeld een röntgenfoto of een klinisch-chemische bepaling) wordt doorgaans niet diep ingegaan op de procedure rond het ondergaan van die verrichting. De patiënt ziet ook de desbetreffende specialist (röntgenoloog, klinisch chemicus) niet, laat staan dat de specialist een informed-consentprocedure toepast. In de praktijk kan dit problemen opleveren, bijvoorbeeld bij ingrijpender röntgenonderzoek dat meer informatie vergt dan dat de patiënt nuchter moet zijn, dat er kans is op allergische reacties et cetera. Die informatie wordt soms alleen schriftelijk verstrekt en daardoor niet altijd door de patiënt begrepen.

In de tweede situatie informeert bijvoorbeeld de chirurg de patiënt en vraagt hem toestemming voor de operatie. Hij moet voor de anesthesie doorverwijzen naar de anesthesioloog. Soms overlegt de chirurg al met de patiënt over de anesthesie (algeheel, lokaal), waarbij de patiënt de indruk kan krijgen hierover met de chirurg een 'afpraak' te hebben gemaakt. Dat kan problemen opleveren als de anesthesioloog op dit punt een ander beleid voert, bijvoorbeeld in dit specifieke geval nooit lokale anesthesie toepast. De anesthesioloog moet de patiënt preoperatief zien, voor zover mogelijk ruim voor de operatie, om ook op dit onderdeel geïnformeerde toestemming te verkrijgen. De praktijk is vaak dat de patiënt de anesthesioloog te zien krijgt op de vooravond van de operatie, op de ochtend van de operatie zelf, óf helemaal niet. Dat laatste komt bij operatieve ingrepen in dagbehandeling regelmatig voor. Het is duidelijk wat hier de regel is: degene die voor een specifiek (aandeel in een) verrichting of behandeling verantwoordelijk is, is ook verantwoordelijk voor de juiste informatie en het verwerven van gerichte toestemming.

**Toelichting
Modelrichtlijn
hulpverleners**

De laatste situatie betreft de eigen verantwoordelijkheid van behandelaars voor hun aandeel in de behandeling. Minstens zo vaak komt het voor dat hulpverleners in *elkaars verlengde* werken, met name als het gaat om informatieverstrekking. Zo werken de huisarts en de medisch specialist in elkaars verlengde. Hetzelfde geldt, zoals gezegd, voor de anesthesioloog en de chirurg, plastisch chirurg, uroloog, gynaecoloog et cetera (die de operatie feitelijk uitvoert) en tussen de radioloog, klinisch chemicus die bepaalde onderzoeken doet en de aanvragende longarts, internist et cetera. De arts en de verpleegkundige, zowel intramuraal als in de thuiszorg, hebben eveneens met dezelfde patiënten van doen. In het ziekenhuis wordt de behandeling vaak door een ander specialisme overgenomen. Ook binnen een specialisme zijn vaak meer artsen (zaalarts, dienstdoend specialist en behandelend specialist) betrokken. Andere hulpverleners zoals een fysiotherapeut of psycholoog zien de patiënt in vervangings-situaties, in acute omstandigheden of vanwege een aanvullende behandeling. In dergelijke situaties moeten hulpverleners onderling duidelijk communiceren over de reeds gegeven en nog te verstrekken informatie. Het gaat daarbij niet alleen om de verstrekte of te verstrekken feitelijke informatie, maar ook om de 'boodschap' die aan de patiënt wordt gegeven.

Voorop staat dat de hulpverlener verantwoordelijk is voor de informatieverschaffing over datgene wat binnen zijn competentiegebied ligt. Als de patiënt wordt geïnformeerd over het ondergaan van een operatie zal de behandelend arts (de chirurg, de orthopeed of de gynae-

coloog) de ins en outs van de operatie kunnen uitleggen. De anesthesie hoort niet tot zijn competentiegebied. Daarover zal de anesthesioloog informatie moeten geven.

Bij verwijzing van de ene naar de andere hulpverlener, bijvoorbeeld door een aanvragende specialist naar een ondersteunende specialist, is degene die voor een specifiek (aandeel in een) onderzoek of behandeling verantwoordelijk is, ook verantwoordelijk voor de informatieverstrekking en het verkrijgen van toestemming. Als een hulpverlener de patiënt verwijst voor diagnostisch onderzoek, vraagt hij toestemming voor de doorverwijzing als zodanig. Er wordt immers een beslissing genomen over de verwijzing. De hulpverlener informeert de patiënt voor zover mogelijk, in algemene termen over aard en doel van het onderzoek, de risico's en de eventuele andere mogelijkheden. Als een aanvullende informatiefolder beschikbaar is, is het raadzaam die aan de patiënt mee te geven. De hulpverlener die het onderzoek uitvoert, moet zelf volledige informatie verstrekken dan wel verifiëren of de patiënt volledig is geïnformeerd. Eventueel verstrekt hij aanvullende informatie en vraagt zelf om toestemming voor het onderzoek. Het accent zal vaak liggen op de procedurele informatie: hoe gaat het onderzoek/de behandeling in zijn werk. De patiënt wordt in de somatische zorg veelal door de verwijzende/aanvragende hulpverlener over de uitslag geïnformeerd.

2.2.3.5 Teambehandeling

Bij een teambehandeling waar één hulpverlener de eindverantwoordelijkheid draagt, zal deze hulpverlener zich ervan moeten vergewissen dat de patiënt adequaat is geïnformeerd en toestemming heeft gegeven. De hoofdbehandelaar informeert en/of regisseert de informatieverstrekking. Er moet dan ook duidelijk zijn wie voor een bepaalde patiënt de hoofdbehandelaar is. De instelling waar de hulpverlener werkzaam is, moet dit soort verantwoordelijkheidstoedelingen ondersteunen.

Bij een teambehandeling waar iedere hulpverlener, mogelijk naast de eindverantwoordelijkheid van de hoofdbehandelaar, verantwoordelijk is voor zijn eigen aandeel, zal elke hulpverlener voor zijn aandeel zelf informatie moeten geven, controleren of de benodigde informatie is gegeven, toestemming moeten vragen en/of controleren of toestemming is gegeven.

2.2.4 Moeten hulpverleners vertellen welke persoon het onderzoek en/of de behandeling gaat verrichten?

De uitvoering van de behandelingsovereenkomst is een persoonlijke aangelegenheid (zie ook § 3.2.3). Het komt echter vaak voor dat met de patiënt is afgesproken dat hulpverlener A de behandeling doet, maar dat hulpverlener B uiteindelijk de behandeling uitvoert. Als de patiënt heel bewust voor hulpverlener A gekozen heeft, kan hij daar terecht bezwaar tegen maken. Ook de patiënt die A als zijn behandelaar beschouwt, terwijl niet expliciet is uitgesproken dat A ook de behandeling zal uitvoeren, mag ervan uitgaan dat dat zo is. De patiënt heeft er recht op te weten wie hem onderzoekt of behandelt. In de praktijk kan dit als volgt worden opgelost. De hulpverlener kan bij de patiënt nagaan of hij erop staat langer tevoren met naam en toenaam te weten wie hem zal onderzoeken of behandelen. Als de patiënt daar

niet op staat, dan kan de naam bekend worden gemaakt zodra het rooster gereed is. Als de patiënt aangeeft dat wel langer tevoren te willen weten, dan moet daar bij de planning rekening mee worden gehouden. Als het de patiënt niet uitmaakt wie het onderzoek of de behandeling uitvoert, dan hoeft hij daar ook niet expliciet over te worden geïnformeerd. Al met al is de persoon die het onderzoek en/of de behandeling zal uitvoeren wel een onderwerp van gesprek tussen de voorlichtende hulpverlener en de patiënt.

De anesthesioloog die de patiënt voorlichting geeft en toestemming vraagt, is dan ook niet verplicht om zelf de anesthesiologische ondersteuning te geven. Wel moet hij erop wijzen dat het om organisatorische redenen ook iemand anders kan zijn die dit gaat doen en moet de patiënt daartegen geen bezwaar hebben gemaakt.

2.2.5 Mag de hulpverlener met zijn informatieverstrekking sturen?

De patiënt moet zélf beslissen, op basis van deugdelijke informatie. De patiënt moet de beslissing weloverwogen kunnen nemen en in alle vrijheid. Vrij dus van beïnvloeding, zachte druk, pressie of dwang. Dat betekent niet dat de hulpverlening niet het instrument van de overtuiging of de overredingskracht mag gebruiken. Informed consent is een proces van tweerichtingsverkeer. Veelal komt de patiënt met vragen, onzekerheden en angsten. Het gaat erom dat vragen worden beantwoord en onzekerheden en angsten zo veel mogelijk worden verminderd. Daarvoor is vaak overreding nodig. De hulpverlener balanceert hier soms op het scherp van de snede: hij verstrekt de patiënt *inzicht*, nodig voor het nemen van een verantwoorde eigen beslissing, hij *overtuigt* de patiënt van datgene wat kennelijk in zijn belang is en *overreedt* hem zo nodig om een beslissing te nemen over een onderzoek of behandeling dat/die kennelijk in zijn belang is. Manipuleren is echter uit den boze. Daarvan is sprake als de hulpverlener tracht de patiënt tot een beslissing te krijgen, die niet in zijn belang is en die de patiënt in wezen ook niet wil nemen.

**Toelichting
Modelrichtlijn
hulpverleners**

2.2.6 Moet de hulpverlener controleren of de patiënt de informatie heeft begrepen?

De hulpverlener moet nagaan of de patiënt de informatie heeft begrepen. Hiervoor is nodig dat de patiënt informatie kan ontvangen en verwerken, dat hij zo nodig vragen kan stellen, dat hij alternatieven kan afwegen en de consequenties kan overzien, opdat hij uiteindelijk een weloverwogen keuze kan maken.

De hulpverlener hoort per individuele patiënt na te gaan wat bij benadering zijn begripsniveau en zijn houding is bij het verwerken en desgewenst verkrijgen van additionele informatie. We kunnen drie typen patiënten onderscheiden: de actieve patiënt, de afwachter patiënt en de afwerende patiënt. Alleen de actieve patiënt zal uit zichzelf doorvragen als hij meer informatie nodig heeft. Bij deze categorie patiënten zal het relatief makkelijk zijn vast te stellen of de informatie is begrepen. Bij de afwachter patiënt zal de hulpverlener zelf actiever moeten zijn. Hij mag er niet van uitgaan dat de patiënt uit zichzelf zal doorvragen.

Bij de derde categorie, de afwerende patiënt, is het nog ingewikkelder. Bij deze patiënten zal zelfs het uitnodigen om verdere vragen te stellen veelal niet werken, omdat zij zich achter onzekerheid en angst zullen verschuilen.

Nagaan of de patiënt de informatie werkelijk begrepen heeft, is niet eenvoudig. Duidelijke uitleg en het regelmatig samenvatten van de essenties zijn voorwaarden om de informatie te laten overkomen. De samenvatting is een middel om te controleren of de patiënt het begrepen heeft. De expliciete vraag of de patiënt het begrepen heeft, kan voor de patiënt een uitnodiging zijn om daarvan actief blijk te geven (de patiënt beantwoordt de vraag bevestigend), of om meer verduidelijking te vragen. Maar een bevestigend antwoord van bijvoorbeeld het afwerende type patiënt, hoeft niet te betekenen dat hij de informatie ook werkelijk begrepen heeft. Een betrouwbare check op het begrip van de patiënt is hem te vragen de essenties in eigen woorden weer te geven. De drempel om een dergelijke ‘examenvraag’ te stellen is vrij hoog. Een andere manier tussen louter vragen of de patiënt het heeft begrepen en hem vragen de informatie te herhalen, is gericht doorvragen op essentiële onderdelen. “Heeft u begrepen dat u een keuze moet maken tussen een operatie of nog even afwachten?” De hulpverlener kan een ‘examenvraag’ vermijden door te vragen: “Kunt u mij uitleggen waarom u (niet) voor deze behandeling kiest?” Vervolgens kan naar de voordelen, gevolgen en risico’s van de behandeling worden gevraagd en naar wat de patiënt daarvan vindt. Aan de hand van het antwoord kan de hulpverlener nagaan of de geboden informatie is overgekomen.

Om te voorkomen dat alles van de kant van de hulpverlener moet komen, kan ook gewerkt worden aan assertiviteit van patiënten. Patiënten kunnen zich voorbereiden op het gesprek en zullen dan gemakkelijker komen tot het stellen van vragen, door bijvoorbeeld een lijstje met punten af te werken. Als de patiënt voor het gesprek met de hulpverlener wordt ondersteund met een vast aandachtspuntenlijstje, kan de aanmoediging om door te vragen daarvan deel uitmaken. Met zulke ondersteuning kan de patiënt er ook expliciet blijk van geven dat hij de informatie begrepen heeft en dat hij voldoende informatie heeft om een weloverwogen beslissing te nemen.

Mogelijkheden bij het optimaliseren van het begrip van de patiënt zijn:

- mondelinge informatie aanvullen met visuele elementen zoals tekeningen en/of met schriftelijk informatiemateriaal (checklists, folders, internetsites en dergelijke)
- herhalen van informatie, eventueel door verschillende personen
- de aanwezigheid van de partner van de patiënt of een andere persoon
- een bandopname van het gesprek maken en die aan de patiënt meegeven
- inschakelen van een tolk
- inschakelen van andere hulpverleners, bijvoorbeeld een gespecialiseerde verpleegkundige
- educatie van patiënten, via voorlichtingsavonden en internetsites.

2.3 Aandachtspunten bij het verstrekken van informatie

De manier waarop u informatie verstrekt, is zeer belangrijk. Hieronder een aantal aandachtspunten.

1. Let op de context, de ruimte waarin het gesprek plaatsvindt. Zorg dat de privacy gewaarborgd is en de kans op ruis in de communicatie geminimaliseerd is. Zorg voor een goede gesprekssetting, een rustige omgeving en een ontspannen sfeer.
2. Mobiliseer de aandacht van de patiënt. De patiënt moet ontvankelijk zijn voor het ontvangen van informatie.
3. Bepaal de boodschap die u moet geven en maak duidelijk wat de patiënt te weten moet komen.
4. Maak een plan voor de manier waarop u de informatie verstrekt.
5. Leg uit wat u gaat vertellen, in termen van een soort inhoudsopgave, en van de procedure die verder wordt doorlopen om bijvoorbeeld toestemming te verkrijgen.
6. Sluit de inhoud van de informatie aan op datgene wat de patiënt al weet.
7. Scheid duidelijk de bevindingen en het advies.
8. Let op de bewoordingen en de taal waarin u de informatie geeft. Gebruik spreektaal afgestemd op het begripsniveau van de patiënt. Vermijd moeilijke woorden en technische termen. Is het gebruik van medisch jargon niet te voorkomen, leg dan duidelijk uit wat de termen betekenen.
9. Houd rekening met het eventuele beperkte geheugen van de patiënt. Accentueer de belangrijkste informatie. Houd daarbij rekening met de eventuele emotionele reactie en de 'copingstijl' van de patiënt.
10. Spreek openlijk maar behoedzaam over onzekerheden. Maak eventueel duidelijk dat nog niet vaststaat wat er aan de hand is. Maak ook duidelijk als zekerheid niet te geven is.
11. Vat de informatie op gezette tijden samen.
12. Houd gedurende het verhaal nauwlettend in de gaten of de patiënt de informatie begrijpt. Check op cruciale momenten of de patiënt de informatie begrepen heeft.
13. Geef de informatie zo vroeg mogelijk opdat de patiënt zich op de te nemen beslissing kan beraden.
14. Geef niet te veel informatie in één keer; doseer zo nodig de informatie en plan een vervolgesprek.



**Toelichting
Modelrichtlijn
hulpverleners**

3 Toestemming

3.1 De wettelijke regeling in het kort

3.1.1 Toestemmingsvereiste

Voor verrichtingen ter uitvoering van een behandelingsovereenkomst is de toestemming van de patiënt vereist. De hulpverlener moet ervoor zorgen dat vóór de aanvang van de verrichting de toestemming van de patiënt is verkregen. Deze toestemming wordt onderscheiden

van de toestemming op grond waarvan de behandelingsovereenkomst wordt aangegaan. Andersom impliceert die rechtshandeling niet dat voor verrichtingen in het kader van de uitvoering van de behandelingsovereenkomst toestemming wordt gegeven.

De wijze waarop de patiënt toestemming behoort te geven is door de wetgever niet aangegeven. In de praktijk leiden hulpverleners de toestemming vaak af uit (non-verbaal) gedrag van de patiënt. Dit is in overeenstemming met de wet, die immers (slechts) bepaalt dat toestemming vereist is. Oplettendheid van de hulpverlener is hier echter geboden. Non-verbale toestemming mag niet te gemakkelijk worden aangenomen. In ieder geval betekent niet expliciet afwijzen niet dat toestemming wordt gegeven. Een mouw opstropen en een arm optillen nadat de hulpverlener heeft uitgelegd dat hij een injectie gaat geven, is doorgaans voldoende. Of het feit dat de patiënt zich gewillig naar de operatiekamer laat rijden, mag worden uitgelegd als het geven van toestemming voor de operatie, is de vraag. Het is raadzaam voor een dergelijke ingreep *expliciet* toestemming te vragen. Toestemming geven voor een operatie impliceert wel toestemming geven voor alle in dat verband uit te voeren handelingen, tenzij de patiënt op iets buitengewoons niet bedacht hoefde te zijn. Voor handelingen die vallen onder het deskundigheidsgebied van de verpleegkundige en verzorgende, zal de desbetreffende beroepsbeoefenaar de patiënt kunnen informeren en om toestemming kunnen vragen. De anesthesioloog moet apart toestemming voor de anesthesie verkrijgen, evenals voor bijvoorbeeld sedatie. De hulpverlener moet ook toestemming aan de patiënt vragen wanneer er voor onderzoek of behandeling dia's, video-opnamen of iets dergelijks worden gemaakt. Het gaat dan veelal om het vastleggen van gedragingen voor bijvoorbeeld observatie, onderzoek of onderwijs.

Als de patiënt toestemming heeft gegeven voor een heel *behandelingsplan*, mag de hulpverlener er in het algemeen vanuit gaan dat niet telkens opnieuw expliciet toestemming hoeft te worden gevraagd voor de uitvoering van onderdelen van dat plan of voor specifieke in dat kader te verrichten handelingen. Ook hier is oplettendheid geboden. Een 'open' behandelingsplan mag geen vrijbrief zijn om zonder verdere uitleg en toestemming allerlei handelingen te verrichten, waarover de patiënt niet is ingelicht.

De patiënt is niet aan een eenmaal gegeven toestemming gebonden; hij kan deze *toestemming* te allen tijde *intrekken*. Juridisch is het juist om te zeggen dat de patiënt aangeeft dat hij zijn medewerking aan het onderzoek of de behandeling niet wil voortzetten. Soms is oplettendheid geboden. Er zijn immers onderzoeken en behandelingen die niet zomaar onderbroken of gestopt mogen worden. Is dat het geval dan moet de patiënt er vóór de start uitdrukkelijk op gewezen worden, dat het om een onderzoek/behandeling gaat die niet tussentijds kan worden afgebroken.

Als de patiënt gebruik maakt van zijn recht op niet-weten, kan de hulpverlener tevoren met de patiënt bespreken voor welk dilemma hij komt te staan als bijvoorbeeld na bepaalde diagnostiek een behandeling noodzakelijk is. Theoretisch kan worden afgesproken dat de hulpverlener de uitslag van het onderzoek niet zal onthullen, maar wel met de patiënt over de behandeling zal communiceren. Veelal zal evenwel behandeling niet mogelijk zijn zonder dat

duidelijk wordt wat er aan de hand is. Een andere juridische uitweg biedt het tweede zinsdeel van artikel 7:449 BW, waarin wordt bepaald dat de hulpverlener het recht op niet-weten mag veronachtzamen als hij vindt dat spreken een groter belang dient dan het belang dat de patiënt heeft bij het respecteren van zijn recht op niet-weten.

Er bestaan situaties waarin de vrijheid van de patiënt om toestemming te geven voor een onderzoek of behandeling onder druk staat. Denk aan keuringssituaties en onderzoek bij een strafrechtelijke procedure. Ook als de patiënt zich naar de hulpverlener té zeer afhankelijk opstelt, kan van een beperking van de vrijheid om toestemming te geven sprake zijn. De hulpverlener moet in dergelijke gevallen rekening houden met deze omstandigheid en zich ervan vergewissen dat de patiënt weloverwogen toestemt en dat er geen handelingen worden gedaan die de patiënt eigenlijk niet wil.

3.1.2 Vastlegging toestemming

De patiënt mag van de hulpverlener schriftelijke vastlegging van de door hem voor ingrijpende verrichtingen gegeven toestemming verlangen (art. 7:451 BW). Ook kan worden vastgelegd dat de patiënt voor bepaalde (onderdelen van) verrichtingen géén toestemming heeft gegeven. Ook de hulpverlener kan om schriftelijke vastlegging van de toestemming vragen. Hiermee is het gebruik van ‘toestemmingsformulieren’ aan de orde. Dit is bij medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen wettelijk voorschrift. Ook bij (ingewikkelde) medische behandelingen worden wel toestemmingsformulieren gebruikt.

Los hiervan staat de dossierplicht en de aantekeningen die de hulpverlener maakt over het verloop van onderzoek en behandeling (art. 7:454 lid 1 BW). In het kader van de dossierplicht kan de hulpverlener besluiten zelf een aantekening van de toestemming in het dossier te maken. Artikel 7:451 BW vormt hiervoor geen belemmering. Aanbevolen wordt dat de hulpverlener zelf een aantekening in het dossier maakt wanneer de patiënt iets beslist dat afwijkt van het advies van de hulpverlener, en/of er sprake is van een ingrijpend onderzoek of handeling.

Als in het dossier is opgetekend dat de patiënt toestemming heeft gegeven, mag een volgende hulpverlener daar op afgaan. Dan moet wel duidelijk zijn wanneer, welke informatie is verstrekt en wanneer, waarvoor die toestemming precies is gegeven. Dat kan vrij eenvoudig worden geverifieerd. Het kost weinig tijd en moeite om de patiënt te vragen of het juist is dat hij ‘daar en daar voor’ toestemming heeft gegeven.

3.2 Veel gestelde vragen

3.2.1 Is het toegestaan een patiënt in een noodsituatie niet om toestemming te vragen?

Wanneer in een spoedeisend geval de patiënt niet in staat is toestemming te geven, moet de hulpverlener eerst proberen vervangende toestemming te krijgen van een vertegenwoordiger. Als dat niet lukt, mag de hulpverlener zonder toestemming handelen (art. 7:466 lid 1 BW). Voorwaarde is wel dat daarmee kennelijk ernstig nadeel voor de patiënt wordt voorkomen. Als zich bijvoorbeeld tijdens een operatie een onvoorziene omstandigheid voordoet, die niet is gedekt door voorafgaande toestemming van de patiënt, mag de hulpverlener niet handelen als dat slechts 'beter' is voor de patiënt. Als sprake is van veronderstelde toestemming mag de hulpverlener wel handelen. Een voorbeeld van een noodsituatie waarin de hulpverlener geen toestemming nodig heeft en een beroep kan doen op deze bepaling, is het geval dat een bewusteloos verkeersslachtoffer zonder begeleiding van familie en dergelijke, wordt binnengebracht en onmiddellijk handelen noodzakelijk is.

Voor een onderzoek of behandeling waarbij de hulpverlener van tevoren wel met de patiënt kan communiceren, behoort met de patiënt te worden besproken hoe de hulpverlener moet handelen bij situaties die voorzienbaar zijn. De hulpverlener moet zo veel mogelijk van tevoren toestemming vragen. Wanneer zich tijdens het onderzoek en/of de behandeling iets onvoorziens en/of levensbedreigend voordoet, kan worden gehandeld als goed hulpverlener. Voor minderjarige patiënten is het van belang dat de hulpverlener kan overleggen met aanwezige ouders. Het is goed om tevoren met de patiënt de mogelijke opties te bespreken en te vragen hoe de patiënt wil dat de hulpverlener handelt, als één van deze opties zich voordoet.

3.2.2 Wanneer kan toestemming worden verondersteld?

Voor verrichtingen van niet-ingrijpende aard mag toestemming worden verondersteld (art. 7:466 lid 2 BW). Veronderstelde toestemming betekent dat de hulpverlener de toestemming van de patiënt niet hoeft te vragen; hij veronderstelt dat de patiënt zijn toestemming desgevraagd toch wel zou geven. Of een verrichting ingrijpend van aard is, hangt af van de omstandigheden van het geval. Niet alleen de technische aspecten zijn van belang, maar ook wat met de verrichting wordt beoogd of wat de gevolgen ervan zijn voor de patiënt. De gedachte achter de veronderstelde toestemming is dat wordt voorkomen dat de praktijk van de medische behandeling onnodig wordt belast. Dat is het geval wanneer de geestelijke of lichamelijke integriteit van de patiënt niet of nauwelijks in het geding is. Wel ingrijpend zijn bijvoorbeeld de hielprik bij pasgeborenen en bloedafname om een Hepatitis B of HIV-onderzoek te doen. Wat de patiënt ingrijpend vindt, is ingrijpend.

Ook in geval van een veronderstelde toestemming moet de hulpverlener de patiënt volledig informeren. Als de patiënt een niet-ingrijpende verrichting weigert, mag de hulpverlener hem niet behandelen. Dat is ook het geval als redelijkerwijs mag worden aangenomen dat de patiënt, als de toestemming expliciet zou zijn gevraagd, niet zou hebben ingestemd. Dit

maakt duidelijk dat er aan het veronderstellen van toestemming ook een gevaar kleeft, namelijk dat de patiënt niet de gelegenheid krijgt te weigeren.

3.2.3 Wie vraagt de patiënt om toestemming?

De hulpverlener die verantwoordelijk is voor het onderzoek of de behandeling is ook degene die de toestemming daarvoor behoort te verkrijgen. In de traditionele situatie verstrekt de hulpverlener, bijvoorbeeld de arts, de informatie. Hij vergewist zich ervan of de patiënt deze begrepen heeft en vraagt vervolgens om toestemming. De werkelijkheid is veelal ingewikkelder.

3.2.3.1 Wie vraagt en verkrijgt toestemming voor het prikken van bloed?

Stel dat de huisarts de patiënt naar het ziekenhuis verwijst om bloed te laten prikken. De patiënt stemt toe in de verwijzing. Hij vervoegt zich bij de prikdienst en geeft het aanvraagformulier van de huisarts af. De huisarts is niet verantwoordelijk voor het bloed prikken op zich. Aangenomen wordt dat de patiënt daartoe een geneeskundige behandelingsovereenkomst sluit met het ziekenhuis of het diagnostisch centrum. Het ziekenhuis of het laboratorium is daarom verantwoordelijk voor een zorgvuldige uitvoering van de prik en het bepalen van de juiste labwaarde. De laborant zal de patiënt dan ook moeten informeren over de wijze waarop hij prikt. Het doel van het bloedprikken (wat wordt bepaald en waarom?) valt onder de informatieplicht van de huisarts. De huisarts zal voor de verwijzing op zich ook expliciet toestemming behoren te krijgen.

**Toelichting
Modelrichtlijn
hulpverleners**

3.2.3.2 Ondersteunende – uitvoerende hulpverleners

Hetzelfde geldt voor ondersteunende specialisten in het algemeen. De aanvragende specialist zal de patiënt moeten informeren over de risico's van een onderzoek of behandeling en over de uitslag daarvan. De ondersteunende specialist, bijvoorbeeld een röntgenoloog, zal de procedurele informatie (hoe gaat het in zijn werk?) moeten geven. De ondersteunende specialist zal moeten verifiëren of de patiënt over de risico's is geïnformeerd. Wanneer dat niet of onvoldoende blijkt te zijn, zal hij dat alsnog moeten doen.

3.2.3.3 De behandeling wordt door een ander uitgevoerd

De uitvoering van de behandelingsovereenkomst is een persoonlijke aangelegenheid. Het komt echter vaak voor dat met de patiënt is afgesproken dat hulpverlener A de behandeling doet, maar dat hulpverlener B uiteindelijk de behandeling uitvoert. Als de patiënt heel bewust voor hulpverlener A gekozen heeft, kan hij daar terecht bezwaar tegen maken. Maar ook de patiënt die A als zijn behandelaar beschouwt, terwijl niet expliciet is uitgesproken dat A ook de behandeling zal uitvoeren mag ervan uitgaan dat dat zo zal zijn. Juist bij operaties komt het vaak voor dat uiteindelijk een andere hulpverlener dan degene die het gesprek heeft gevoerd de operatie verricht. Achteraf klaagt de patiënt dat dit niet met hem was afgespro-

ken. De arts beroept zich op het feit dat het OK-rooster pas de dag tevoren bekend is. Dat is geen geldig excuus: de patiënt heeft er recht op te weten wie hem behandelt. In de praktijk kan dit als volgt worden opgelost. Bij de patiënt kan worden nagegaan of hij erop staat langer tevoren met naam en toenaam te weten wie hem opereert. Zo niet, dan kan de operateur bekend worden gemaakt zodra het rooster gereed is. Als de patiënt aangeeft wel langer tevoren te willen weten wie hem opereert, dan moet daar bij de planning rekening mee worden gehouden. Dat geldt eens te meer als de patiënt uitdrukkelijk voor een bepaalde operateur heeft gekozen.

Als een ander dan de hulpverlener die de informatie heeft gegeven toestemming vraagt, bijvoorbeeld omdat hij inmiddels de behandeling heeft overgenomen, zal hij eerst moeten nagaan of de patiënt over de juiste informatie beschikt. Daarnaast zal hij zich ervan moeten vergewissen dat de patiënt toestemming voor het onderzoek of de behandeling heeft gegeven. Een specifiek probleem doet zich voor in opleidingsziekenhuizen. Zonder dat het de patiënt wordt meegedeeld, wordt hij geopereerd door een arts-assistent onder het toezien van en geassisteerd door de opleider of een andere stafspecialist. Ter rechtvaardiging wordt aangevoerd dat nogal wat patiënten zullen aangeven niet door een assistent geopereerd te willen worden. Deze praktijk is niet juist. Als de operatie wordt uitgevoerd door een arts-assistent moet dat uitdrukkelijk met de patiënt worden besproken. De patiënt moet daarvoor zijn toestemming te geven. Het is dan zaak dat hulpverleners uitleggen dat het belangrijk is dat assistenten het vak leren, en dat de operatie onder voldoende garanties gebeurt en op zo'n manier dat de patiënt er geen nadeel van ondervindt.

3.2.3.4 Teambehandeling

Bij een teambehandeling waar één hulpverlener duidelijk de eindverantwoordelijkheid draagt, zal deze hulpverlener zich ervan moeten vergewissen dat de patiënt adequaat is geïnformeerd en toestemming heeft gegeven. Bij een teambehandeling waar iedere hulpverlener verantwoordelijk is voor zijn eigen aandeel, zal elke hulpverlener voor zijn aandeel zelf informatie moeten geven en toestemming moeten vragen.

3.2.4 Wat is de status van een schriftelijke weigering?

Art. 7:450 lid 3 BW bepaalt dat, in het geval waarin een patiënt van zestien jaar of ouder niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen, door de hulpverlener de kennelijke opvattingen van de patiënt, geuit in schriftelijke vorm toen deze tot bedoelde redelijke waardering nog in staat was en inhoudende een weigering van toestemming, moet worden opgevolgd.

De bedoeling van dit artikel is dat een schriftelijke verklaring van een wilsonbekwame patiënt opgemaakt toen die wilsbekwaam was, met als inhoud een weigering van de behandeling, in principe wordt gerespecteerd. Een non-reanimatieverklaring wordt veel als voorbeeld gebruikt. De hulpverlener heeft evenwel de mogelijkheid om de verklaring niet te vol-

gen als hij daartoe gegronde redenen aanwezig acht. Er kunnen bijvoorbeeld twijfels zijn over de authenticiteit van de verklaring, over de vraag of de patiënt op het actuele moment nog achter de verklaring staat en verder kan het schorten aan de duidelijkheid en specificiteit van de verklaring. Zo zal op de verklaring de naam van de patiënt moeten zijn vermeld. Daarnaast kan het zo zijn dat de door de patiënt gevreesde bijwerkingen van een bepaalde behandeling zijn achterhaald door de medische ontwikkelingen na het moment dat de wilsverklaring is opgesteld.

De hulpverlener van een wilsonbekwame patiënt bevindt zich in een moeilijke positie. Hij zal allereerst moeten vaststellen of de verklaring van de patiënt afkomstig is en in vrijheid is afgegeven. Daarnaast moet hij beoordelen of de patiënt op het moment dat hij de verklaring aflegde wel in staat was tot een redelijke waardering van zijn belangen. Vervolgens moet de hulpverlener de verklaring interpreteren; wat was precies de bedoeling van de patiënt? Tenslotte volgt de overweging of er gegronde redenen aanwezig zijn om van de verklaring af te wijken. De verklaring moet overigens duidelijk worden onderscheiden van een euthanasieverklaring. Het gaat hier om de weigering van een medische behandeling. De euthanasieverklaring omvat een verzoek om euthanasie te plegen. Het toepassen van euthanasie wordt niet als medisch handelen beschouwd.



**Toelichting
Modelrichtlijn
hulpverleners**

3.3 Aandachtspunten bij het verkrijgen van toestemming

Er is een aantal aandachtspunten te noemen bij het verkrijgen van toestemming:

1. Let op de context, de ruimte waarin de informatie wordt gegeven. Dit opdat de privacy is gewaarborgd en de kans op ruis in de communicatie geminimaliseerd is. Zorg voor een goede gesprekssetting, een rustige omgeving en een ontspannen sfeer.
2. De patiënt moet in de juiste gemoedsstemming verkeren voor het geven van toestemming.
3. De patiënt behoort over alle informatie te beschikken om te beslissen over toestemming.
4. De patiënt moet voldoende bedenktijd hebben (gehad) om tot een weloverwogen beslissing te komen. De hulpverlener kan in veel gevallen met de patiënt overleggen hoeveel tijd hij nodig heeft om een beslissing te nemen. Voor het overige is het criterium: 'de bedenktijd die een soortgelijke persoon in de gegeven omstandigheden nodig heeft'.
5. Maak de patiënt duidelijk wat de draagwijdte van zijn beslissing is en formuleer duidelijk waarover de patiënt een beslissing moet nemen.
6. Vertel, als dat aan de orde is, de patiënt dat zijn toestemming in het dossier wordt vastgelegd.
7. Sluit af met een reactie op de beslissing van de patiënt, zowel op emotioneel niveau (als dat nodig is) als op inhoudelijk niveau, bijvoorbeeld over de gevolgen van de beslissing.

4 Het gebruik van hulpmiddelen

Het is aan te bevelen om de mondelinge informatie te ondersteunen met schriftelijk materiaal en internetsites. Deze schriftelijke informatieverstrekking mag de mondelinge informatieverstrekking niet vervangen. De mondeling verstrekte informatie moet op zich voldoende zijn. De schriftelijke informatieverstrekking mag de mondelinge informatieverstrekking wel aanvullen in die zin dat er meer informatie wordt aangeboden. Daarnaast heeft de schriftelijke informatieverstrekking de functie dat de patiënt een en ander nog eens rustig kan lezen. Op die wijze wordt het begrip van de informatie vergroot.

Het is ook aan te bevelen dat de hulpverlener aantekent welke informatie hij schriftelijk heeft verstrekt. Bij gecompliceerde, risicovolle onderzoeken en/of behandelingen kan het raadzaam zijn dat hij de patiënt schriftelijk laat verklaren welke schriftelijke informatie hij heeft ontvangen. Op die wijze kan later het bewijs worden geleverd dat de hulpverlener de patiënt (schriftelijk) volledig heeft geïnformeerd. Het staat de hulpverlener vrij om toestemmingsformulieren te gebruiken (zie § 3.1.2).

De hulpverlener moet zich realiseren dat hij in staat en verantwoordelijk is voor de juistheid en volledigheid van de schriftelijke informatieverstrekking.

Gebruikte literatuur

- W. R. Kastelein, 'Informed consent en medische aansprakelijkheid; jurisprudentie 1994-1998', Tijdschrift voor gezondheidsrecht 1998, nr. 3, p. 134 - 136.
- J. Legemaate, 'Het recht van de patiënt op informatie, mede in relatie tot de dossierplicht van de arts', Advocatenblad 1997, nr. 5, p. 202-207.
- J. Legemaate, 'Het recht van de patiënt op informatie: recente jurisprudentie', Advocatenblad 1999, nr. 4, p. 197-200.
- S. Slabbers, 'Aansprakelijkheid van medische beroepsoefenaren en dienstverleners', Losbladige Onrechtmatige Daad, Deventer: Kluwer 2004, p. VI. 3 1-341.
- R. Verkaik, A. Francke en R. Friele, 'Verpleegkundigen en informed consent. Een verkenning van de uitvoering van de WGBO binnen de verpleegkundige professie', Verpleegkunde 2003-18, nr. 2, p. 82-92.
- De resultaten van het KNMG-project 'Informed consent' (1994-1998); Het KNMG-consult 'Informed consent', Utrecht, 2001.
- ZorgOnderzoek Nederland, *Evaluatie Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst*, Den Haag, september 2000.

Bijlage 5

Handleiding voor artsen over informatie en toestemming

Deze handleiding is opgesteld voor en gericht op de arts-patiënt relatie, met name op situaties van onderzoek en/of behandeling door een arts. Aan de orde komen zowel 'Informatie' als 'Toestemming'. Deze algemene handleiding kunt u zo nodig combineren met folders, communicatierichtlijnen, checklists en dergelijke op het niveau van specifieke aandoeningen of behandelmethoden.

*Deze handleiding richt zich op de **communicatieve** en **relationele** aspecten van informatie en toestemming. Over de inhoud van de wettelijke regels vindt u meer informatie in de 'Modelrichtlijn voor hulpverleners over informatie en toestemming voor een onderzoek of behandeling' en de toelichting daarop (Bijlage 4).*

Inhoudsopgave

A. INFORMATIE

1. Informatie is belangrijk	56
2. Informatie en toestemming	56
3. De patiënt waardeert informatie	56
4. Wettelijke informatieplicht	56
5. Het achterhouden of faseren van informatie	56
6. De inhoud van het recht op informatie	57
7. Factoren die de informatiebehoefte beïnvloeden	57
8. Niet veronderstellen maar bespreken	57
9. Steun voor de patiënt	57
10. Taalproblemen	57
11. Optimaliseren van de informatieoverdracht	58
12. Hulpmiddelen	58
13. Informeren is een proces	58
14. Tijdige informatie	58
15. Geen selectie of sturende informatie	59
16. Tijd en mogelijkheden om te informeren	59
17. Evaluatie met collega's, verpleegkundigen en verzorgenden	59

B. TOESTEMMING

18. Bedenktijd	59
19. Context en interactie	59
20. Toestemming: expliciet of stilzwijgend?	60
21. Toestemming: stilzwijgend of verondersteld?	60
22. Schriftelijke toestemming	60
23. Aanvullende toestemming	60
24. Wilsonbekwaamheid	60



Handleiding
artsen

A. INFORMATIE

1. Informatie is belangrijk

Het is belangrijk dat de arts blijkt geeft van respect voor de patiënt. Door het geven van informatie betreft u de patiënt bij de besluitvorming en wordt een open dialoog tussen u en uw patiënt mogelijk. Dat bevordert wederzijds begrip en vertrouwen en leidt tot een verheldering van doelstellingen en verwachtingen in de arts-patiënt relatie.

2. Informatie en toestemming

Het is gangbaar om het geven van informatie te koppelen aan het verkrijgen van toestemming van de patiënt (informed consent). Het recht van de patiënt op informatie heeft echter een bredere strekking. Informatie is van belang voor de sfeer en het vertrouwen binnen de arts-patiënt relatie. Ook als er geen concrete toestemmingsvraag speelt, kan het nodig zijn de patiënt te informeren over bijvoorbeeld voortgang, leefregels en dergelijke. De therapietrouw van de patiënt en dus het resultaat van de medisch interventie, kunt u met het geven van informatie positief beïnvloeden.

3. De patiënt waardeert informatie

Uit verschillende bronnen (onderzoek, klachtenprocedures, enzovoorts) komt naar voren hoe belangrijk patiënten goede informatie vinden, in het bijzonder waar het gaat om de gevolgen en risico's van een onderzoek of behandeling. Er zijn aanwijzingen dat patiënten bij gebrekkige informatie eerder besluiten een klacht in te dienen of een procedure te beginnen dan bij een andere fout. Gebrekkige informatie kan bij patiënten op minder begrip rekenen dan andere fouten die artsen maken.

4. Wettelijke informatieplicht

Het recht van de patiënt op informatie is geregeld in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO). Deze wet zegt dat de hulpverlener de patiënt duidelijk en desgewenst schriftelijk moet informeren. De patiënt behoort informatie te krijgen over de aard en het doel van de behandeling, over de gevolgen en risico's ervan, over alternatieven die in aanmerking komen en over de vooruitzichten. Informatie moet gaan over de gegevens die de patiënt redelijkerwijs nodig heeft.¹

5. Het achterhouden of faseren van informatie

Het achterhouden van informatie is alleen geoorloofd in zeer uitzonderlijke gevallen, namelijk wanneer er een risico is op ernstig nadeel voor de patiënt (therapeutische exceptie). Er is verschil tussen het achterhouden en het faseren/doseren van informatie. Het faseren/doseren van informatie is altijd toegestaan en kan in bepaalde gevallen uit een oogpunt van goed hulpverlenerschap zelfs geboden zijn.²

¹ Zie: Bijlage 4, 'Modelrichtlijn voor hulpverleners over informatie en toestemming voor een onderzoek of behandeling', nrs. 3, 4 en 5.

² Zie: Ibidem, nr. 7.

6. De inhoud van het recht op informatie

De informatie die relevant is voor de patiënt kan het volgende inhouden:

- de diagnose en de prognose;
- onzekerheden over diagnose en prognose;
- de behandeling;
- de gevolgen van een behandeling, en de gevolgen van niet-behandelen;
- de in aanmerking komende onderzoeks- en behandelingsopties, het doel en de aard van elk daarvan, de kans op succes en de mogelijke risico's en neveneffecten;
- de directe gevolgen van een onderzoek of behandeling (hinder, pijn, andere belemmeringen);
- de sociale gevolgen (voor de relatie van de patiënt, voor zijn familie, voor zijn werk et cetera);
- de naam van de verantwoordelijke behandelaar en die van andere betrokken hulpverleners;
- de mate van ervaring van de arts en van de andere betrokken hulpverleners;
- de wachttijd (als daar sprake van is);
- de eventuele kosten die de patiënt zelf moet dragen (als daar sprake van is).

7. Factoren die de informatiebehoefte beïnvloeden

De behoefte van de patiënt aan informatie en de mate waarin hij informatie kan verwerken, worden bepaald door een groot aantal factoren: leeftijd, opleiding, geloofsovertuiging, eventuele werksituatie, familieomstandigheden, culturele achtergrond, aard van de aandoening, enzovoorts. Sluit zoveel mogelijk aan bij de individuele behoeften en prioriteiten van de patiënt en bij zijn draagkracht. In veel gevallen vereist een goede overdracht van informatie maatwerk.



Handleiding
artsen

8. Niet veronderstellen maar bespreken

Voorkom dat u uw aanpak en handelwijze baseert op veronderstellingen over de opvattingen van de patiënt. Het is veel beter hierover met de patiënt te praten. Dat biedt meteen de gelegenheid om na te gaan of de patiënt bezorgd is over wat hem te wachten staat, en zo ja, waarom. Op die manier kunt u ook bij ingrijpende situaties checken of de patiënt de gegeven informatie heeft begrepen.

9. Steun voor de patiënt

Het is bekend dat veel informatie die artsen geven door de aard van de omstandigheden niet of niet goed over komt. U kunt dat probleem verminderen door in specifieke situaties de patiënt voor te stellen zijn partner of een andere betrokkene mee te nemen naar het gesprek met u. Ook kan het nuttig zijn om een bandopname van het gesprek te maken, zodat de patiënt er nadien nog eens naar kan luisteren.

10. Taalproblemen

Is er een taalprobleem, zorg dan dat er een voorziening wordt getroffen. Schakel bijvoorbeeld een tolk in. Als de patiënt dat goed vindt, kunt u ook aandringen op de aanwezigheid van een naaste die de Nederlandse taal wel machtig is. Te denken valt aan een partner, goede kennis,

meerderjarig kind of ander familielid. In het algemeen is het af te raden om daarbij minderjarige kinderen van de patiënt te betrekken.

11. Optimaliseren van de informatieoverdracht

Het vereiste van duidelijke informatie brengt ook met zich mee dat u zich steeds bewust bent van wat u zegt en hoe u het zegt. U kunt in uw relatie met de patiënt de informatieoverdracht op de volgende manieren bevorderen.

- let op de context waarin de informatie wordt gegeven: zorg voor privacy, een rustige omgeving en een ontspannen sfeer;
- mobiliseer de aandacht van de patiënt;
- bepaal de boodschap die u moet overbrengen en maak een plan voor de manier waarop u de boodschap overbrengt;
- leg de patiënt kort uit wat u hem gaat meedelen;
- sluit aan bij hetgeen de patiënt al weet;
- gebruik duidelijke taal (geen medisch jargon) en sluit aan bij het begripsvermogen, de belevingswereld en het taalgebruik van de patiënt;
- accentueer belangrijke boodschappen, geef niet teveel informatie in één keer en plan desnoods een vervolgesprek;
- houd rekening met de emoties van de patiënt;
- houd rekening met de copingstijl van de patiënt: hoe gaat hij om met bedreigende informatie?;
- spreek openlijk doch behoedzaam over onzekerheden;
- houd nieuws en advies gescheiden;
- vat de belangrijkste informatie samen en herhaal de informatie zo nodig;
- check op cruciale momenten of de patiënt de informatie heeft begrepen.

12. Hulpmiddelen

Ondersteun waar nodig en mogelijk mondelinge informatie met visuele elementen zoals foto's, replica's, tekeningen of met schriftelijk informatiemateriaal (folders, brochures). Ook kunt u een taakverdeling afspreken met andere hulpverleners, bijvoorbeeld met een verpleegkundige. Dat kan doelmatig en effectief zijn. Daarbij is dan wel vereist dat de taakverdeling berust op een duidelijk beleid, dat ertoe leidt dat alle relevante informatie daadwerkelijk aan de patiënt verstrekt wordt. Als behandelend arts blijft u eindverantwoordelijk voor het resultaat van deze taakverdeling.

13. Informeren is een proces

Het informeren van de patiënt is veelal geen eenmalige of ad hoc gebeurtenis, maar een continu proces. Sta steeds stil bij de vraag op welk moment en op welke wijze u welke informatie geeft. Zoek een goede balans tussen te weinig en te veel informatie. Te veel informatie kan bij de patiënt onnodige onrust veroorzaken en het nemen van een beslissing bemoeilijken.

14. Tijdige informatie

Geef de patiënt de informatie onder zulke omstandigheden, dat hij zich in alle rust over die informatie kan beraden en kan afwegen of hij behandeling wel of niet zal ondergaan. Dat betekent vooral ook informatie op een (vroeg)tijdig moment. In noodsituaties is dit uiteraard niet mogelijk.

15. Geen selectie of sturende informatie

Het is onvermijdelijk dat de arts de patiënt beïnvloedt. Wees erop alert dat u de informatie niet zo selecteert of presenteert dat u de patiënt in een door u gewenste richting stuurt. Voorkom dat u een te rooskleurige voorstelling van zaken geeft of dat u vragen van de patiënt ontwijkt. Er is niets op tegen dat u de patiënt laat weten dat u een bepaalde aanpak prefereert (bijvoorbeeld op basis van ervaring), maar geef die mening op grond van eerlijke en volledige informatie. Voor de patiënt moet duidelijk zijn op welke argumenten uw voorkeur is gebaseerd.

16. Tijd en mogelijkheden om te informeren

Creëer de tijd, de sfeer en de mogelijkheden om uw informatieplicht in de praktijk te kunnen realiseren. Dat is afhankelijk van de wijze waarop u uw werkzaamheden inricht en organiseert, maar ook van de voorzieningen waarvoor anderen (bijvoorbeeld het instellingsmanagement) medeverantwoordelijk zijn. Te denken valt aan voorzieningen op het gebied van de ruimtelijke privacy. Schieten die voorzieningen te kort, dan is dat niet iets waarachter u zich kunt verschuilen. De tuchtrechter accepteert een dergelijk verweer niet. Dat houdt in dat als u door omstandigheden buiten uw verantwoordelijkheid uw informatieplicht niet kunt realiseren, u die omstandigheden op de juiste plaats moet aankaarten en trachten aan te passen.

17. Evaluatie met collega's, verpleegkundigen en verzorgenden

Collega's, verpleegkundigen en verzorgenden kunnen door hun contacten met de patiënt een beeld krijgen hoe de door u gegeven informatie is overgekomen. Het kan nuttig zijn dit met hen te bespreken of zelfs regelmatig te evalueren.



Handleiding
artsen

B. TOESTEMMING

18. Bedenktijd

In een aantal gevallen zult u de patiënt informeren om van hem een beslissing te vernemen. Bij eenvoudige onderzoeken en behandelingen kan de patiënt meteen een mening kenbaar maken. Bij meer ingrijpende onderzoeken of behandelingsvoorstellen kan het raadzaam zijn de patiënt enige bedenktijd te geven; om de informatie te verwerken, om eventueel een second opinion in te winnen, et cetera. Voorkom zoveel mogelijk dat de patiënt het gevoel krijgt onder druk te staan om een beslissing te nemen.

19. Context en interactie

Evenals het informeren van de patiënt is het bespreken van toestemming geen op zichzelf staande aangelegenheid, maar een onderdeel van de betrokkenheid van de patiënt in het besluitvormingsproces. Zorg op het moment dat de toestemmingskwestie aan de orde is voor privacy en voor een ontspannen sfeer. Formuleer duidelijk waarover de patiënt een beslissing moet nemen en geef zo mogelijk een (concluderende) reactie op wat de patiënt zegt of doet.

20. Toestemming: expliciet of stilzwijgend?

Belangrijk is dat over de toestemming van de patiënt geen misverstand ontstaat. Slechts zelden zal de patiënt expliciet uitspreken: “Ik ga akkoord”. Toestemming van de patiënt zal juist meer indirect voortvloeien uit zijn handelingen of uitlatingen: de patiënt steekt zijn arm uit om bloed te laten afnemen, de patiënt geeft aan dat hij een afspraak gaat maken voor het onderzoek of de operatie.³

21. Toestemming: stilzwijgend of verondersteld?

In twijfelgevallen is het raadzaam dat u de patiënt expliciet vraagt of hij instemt. Baseert u zich op stilzwijgende toestemming van de patiënt, dan bestaat de kans dat u teveel afgaat op uw eigen interpretatie van de houding van de patiënt. Deze interpretatie kan zijn ‘gekleurd’ door uw opvattingen over wat het beste is voor de patiënt. Wees daarop alert.⁴

22. Schriftelijke toestemming

Slechts in enkele specifieke situaties vereist de wet schriftelijke toestemming van de patiënt, zoals bij deelname aan een medisch-wetenschappelijk onderzoek of bij orgaandonatie bij leven.⁵ In normale curatieve situaties kunt u volstaan met stilzwijgende en/of mondelinge toestemming. Wel is het aan te raden dat u zelf in het dossier een aantekening maakt van de verkregen toestemming, in elk geval bij de meer ingrijpende onderzoeken en behandelingen. Vertel de patiënt (als dat gebeurt) dat u zijn toestemming vastlegt in het dossier.

23. Aanvullende toestemming

Het vragen en verkrijgen van toestemming is niet altijd een eenmalige gebeurtenis. Vaak is er tijdens de behandeling sprake van gewijzigde of nieuwe omstandigheden, die aanpassing vragen van de eerder gemaakte afspraken over onderzoek of behandeling. Het kan dan nodig zijn opnieuw toestemming te vragen.

24. Wilsonbekwaamheid

Om geldige toestemming te kunnen geven is niet alleen vereist dat de patiënt voldoende is geïnformeerd, maar ook dat hij zijn wil kan bepalen. Is dat niet het geval, dan zult u een vertegenwoordiger van de patiënt moeten benaderen.⁶ Heeft u twijfels over de wilsbekwaamheid van de patiënt dan is het raadzaam te overleggen met bijvoorbeeld een psychiater, een verpleeghuisarts, een arts voor verstandelijk gehandicapten of een neuroloog.

³ Zie: Bijlage 4 ‘Modelrichtlijn voor hulpverleners over informatie en toestemming voor een onderzoek of behandeling’, nr. 12.

⁴ Zie: Ibidem, nr. 16.

⁵ Zie: Ibidem, nr. 14.

⁶ Zie: Ibidem.

Gebruikte literatuur

- W. R. Kastelein, 'Informed consent en medische aansprakelijkheid; jurisprudentie 1994-1998', Tijdschrift voor gezondheidsrecht 1998, nr. 3, p. 134 - 136.
- J. Legemaate, Het recht van de patiënt op informatie, mede in relatie tot de dossierplicht van de arts. Advocatenblad 1997, nr. 5, p. 202-207.
- J. Legemaate, Het recht van de patiënt op informatie: recente jurisprudentie. Advocatenblad 1999, nr. 4, p. 197-200.
- De resultaten van het KNMG-project 'Informed consent' (1994-1998);
- Het KNMG-consult 'Informed consent', Utrecht, 2001;
- General Medical Council, Seeking patients' consent: the ethical considerations (Londen, 1998);
- Department of Health, Good practice in consent: implementation guide. Londen, 2002.
- ZorgOnderzoek Nederland, *Evaluatie Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst*, Den Haag, september 2000.

Bijlage 6

Handleiding voor verpleegkundigen en verzorgenden over informatie en toestemming

Deze handleiding is een aanvulling op de 'Modelrichtlijn voor hulpverleners over informatie en toestemming voor een onderzoek of behandeling' (Bijlage 4). Daarin worden de juridische regels uitgelegd die gelden voor het geven van informatie en het vragen van toestemming aan de patiënt. De Handleiding is specifiek gericht op de beroepspraktijk van verpleegkundigen en verzorgenden. In de Handleiding staan ook handreikingen voor de communicatie met de patiënt.

Inhoudsopgave	Nrs.
Waarom informeren en toestemming vragen?	1-3
Informatieplicht en toestemmingsvereiste voor verpleegkundigen en verzorgenden	4-5
Verpleegkundige en verzorgende handelingen	6
Handelingen in opdracht van een arts	7-11
Handelingen als intermediair tussen arts en patiënt	12
Welke en hoeveel informatie moet een verpleegkundige/verzorgende geven?	13-15
Waar moeten verpleegkundigen en verzorgenden op letten bij het geven van informatie?	16
Waarvoor en hoe moet de patiënt toestemming geven?	17-20
Waar moeten verpleegkundigen en verzorgenden op letten bij het toestemmingsvereiste?	21
Het voorkomen van misverstanden en lacunes in het informatieproces en bij het vragen van toestemming	22

**Handleiding
verpleeg-
kundigen**

Waarom informeren en toestemming vragen?

1. Een goede relatie met de patiënt is gebaseerd op vertrouwen en respect. Het geven van informatie over de zorgverlening draagt daaraan bij. Patiënten vinden goede informatie belangrijk. Bovendien kan je door het geven van goede informatie de betrokkenheid en de motivatie van de patiënt positief beïnvloeden.
2. Respect voor de patiënt betekent dat je geen handelingen verricht zonder dat de patiënt daarvoor toestemming heeft gegeven. Om een verantwoorde beslissing te kunnen nemen heeft een patiënt informatie nodig. Voor het verkrijgen van toestemming is het dus van belang dat je de patiënt goed en voldoende informeert.

3. In de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) is vastgelegd dat de patiënt recht heeft op informatie en dat zijn toestemming vereist is voor het verrichten van handelingen die onderdeel zijn van de geneeskundige behandeling. Verplegen en verzorgen worden ook tot die handelingen gerekend.

Informatieplicht en toestemmingsvereiste voor verpleegkundigen en verzorgenden

4. Het recht op informatie en het toestemmingsvereiste zijn in de WGBO gekoppeld aan verplegen en verzorgen in het kader van een geneeskundige behandeling. Verplegen en verzorgen vindt echter ook plaats buiten een geneeskundige behandeling, bijvoorbeeld in de thuiszorg en in een verzorgingstehuis. De beroepsverantwoordelijkheid van de verpleegkundige of verzorgende brengt met zich mee dat je ook in die situaties de rechten van de patiënt respecteert, zoals geformuleerd in de WGBO.
5. De WGBO geeft slechts een algemene omschrijving van het recht op informatie en het toestemmingsvereiste. In concrete situaties zal de algemene omschrijving moeten worden 'ingevuld'. Naast de wettelijke regels is daarbij van belang dat je je houdt aan je deskundigheidsgebied en aan instellings- en afdelingsinstructies.

Verpleegkundige en verzorgende handelingen

6. Over handelingen die behoren tot het deskundigheidsgebied van de verpleegkundige of verzorgende moet je de patiënt altijd volledig informeren en de patiënt om toestemming vragen.¹

Handelingen in opdracht van een arts

7. Hierbij kan sprake zijn van een directe opdracht of een indirecte opdracht, via bijvoorbeeld een protocol of een 'zo nodig' voorschrift. Een opdracht kan een voorbehouden of een niet-voorbehouden handeling betreffen. In de Wet BIG staan dertien groepen voorbehouden handelingen zoals heekkundige handelingen, catheterisaties, injecties, puncties. Het uitvoeren van voorbehouden handelingen is gebonden aan specifieke voorwaarden: een opdracht, bevoegdheid en bekwaamheid (onbekwaam is onbevoegd) en handelen overeenkomstig aanwijzingen. Bovendien moet de opdrachtgever zo nodig toezicht houden en moet zijn tussenkomst verzekerd zijn. Nb: *Verpleegkundigen* mogen functioneel zelfstandig, dat wil zeggen zonder toezicht en tussenkomst van de opdrachtgever injecties geven, catheterisaties uitvoeren en puncties verrichten.

¹ Op deze hoofdregel worden twee uitzonderingen gemaakt: de therapeutische exceptie en het recht op niet weten. Zie: Bijlage 4, 'Modelrichtlijn voor hulpverleners over informatie en toestemming voor een onderzoek of behandeling', nrs. 7 e.v. en 10 e.v.

8. Bij handelingen in directe opdracht van een arts moet de arts in principe de voorgenomen handeling en de indicatie met de patiënt bespreken en zijn toestemming vragen. De arts kan dit delegeren aan de verpleegkundige of verzorgende. Ga vóór de uitvoering van de handeling na welke informatie de patiënt heeft gekregen en of de patiënt toestemming heeft gegeven. Als blijkt dat de patiënt niet of onvoldoende is geïnformeerd, geef je de benodigde informatie en vraag je aansluitend toestemming. Je informeert de patiënt daarnaast over de uitvoering van de handeling en vraagt daar toestemming voor.
9. In geval van een indirecte opdracht (bijvoorbeeld via een protocol of 'zo nodig' opdrachten), vergewis je je ervan of het verantwoord is om de opdracht uit te voeren: dit betreft onder andere de toestand van de patiënt, de context van de handeling, je eigen deskundigheid en bekwaamheid. Bij twijfel raadpleeg je de arts. Ga verder na welke informatie de patiënt al gekregen heeft, vul die zo nodig aan en vraag de toestemming van de patiënt.
10. Als de (eventueel indirecte) opdracht een voorbehouden handeling betreft, bijvoorbeeld injecteren of catheteriseren, dan zijn de regels die daarvoor gelden ook van toepassing op het geven van de bijbehorende informatie en het vragen van toestemming (zie nr. 7).
11. Raadpleeg de arts als voor het verkrijgen van toestemming informatie gegeven moet worden die valt buiten je deskundigheidsgebied.

Handelingen als intermediair tussen arts en patiënt

12. Het verstrekken van informatie is geen eenmalige gebeurtenis maar een continu proces. Verpleegkundigen en verzorgenden hebben hierbij een belangrijke signalerende en coördinerende rol: Heeft de patiënt de vereiste informatie gekregen en begrepen? Heeft hij toestemming gegeven en is dat zonder druk van buitenaf gedaan? Moet een vertegenwoordiger geraadpleegd worden? Schakel waar nodig de arts in. Omgekeerd geef je op verzoek van de arts aanvullende informatie. Ook daarvoor geldt dat je binnen je deskundigheidsgebied blijft.

Welke en hoeveel informatie moet een verpleegkundige of verzorgende geven?

13. Volgens de WGBO moet de patiënt informatie krijgen over de aard en het doel van de behandeling, over de gevolgen en risico's daarvan, over alternatieven die in aanmerking komen en over de vooruitzichten. Het gaat daarbij om de gegevens die de patiënt redelijkerwijs nodig heeft.² De informatie die je geeft betreft in ieder geval de zorgverlening, de

² Zie: Ibidem, nr. 3 e.v.

verpleegkundige en medische handelingen die je uitvoert én de rechten van de patiënt. Daarnaast is informatie over de afdeling en over organisatorische aspecten van belang.

14. Hoeveel informatie je de patiënt geeft, is afhankelijk van een aantal factoren zoals³:
- de ingrijpendheid van de handeling: ingrijpendere handelingen vragen om meer informatie;
 - de risico's van een handeling: vaker voorkomende en/of ernstiger risico's betekent meer informatie geven;
 - de behoefte van de patiënt en de omstandigheden waarin hij verkeert;
 - je deskundigheidsgebied;
 - de taakverdeling tussen hulpverleners en afdelingsregels.
15. Het achterhouden van informatie is alleen geoorloofd wanneer er een risico is op een ernstig nadeel voor de patiënt.⁴

Waar moeten verpleegkundigen en verzorgenden op letten bij het geven van informatie?

16. De manier waarop je informatie verstrekt is zeer belangrijk. Enkele aandachtspunten:
- Informeer de patiënt duidelijk en als hij dat wil schriftelijk.
 - Zorg voor privacy, een rustige omgeving en een ontspannen sfeer.
 - Ga na welke informatie de patiënt reeds van andere hulpverleners heeft gekregen.
 - Baseer je niet op veronderstellingen over de opvattingen van de patiënt.
 - Wees je bewust van wat je zegt en hoe je het zegt; sluit aan bij de beleavingswereld, het begripsvermogen en het taalgebruik van de patiënt.
 - Maak gebruik van hulpmiddelen: folders, foto's, tekeningen, bandopnamen, videomateriaal et cetera.
 - Geef niet teveel informatie in één keer.
 - Schenk aandacht aan de emoties van de patiënt.
 - Houd rekening met de 'copingstijl' van de patiënt.
 - Schakel een tolk in als de patiënt het Nederlands onvoldoende begrijpt.
 - Stuur de patiënt niet in de door jouw gewenste richting. Een mening geven mag, mits gebaseerd op eerlijke, volledige informatie en argumenten.
 - Vat de belangrijkste informatie samen en herhaal deze zo nodig.
 - Ga na of de patiënt jouw informatie en die van andere hulpverleners heeft begrepen.
 - Houd rekening met de specifieke regels voor minderjarige patiënten en voor meerderjarige wilsonbekwame patiënten.⁵
 - Als je je informatieplicht door omstandigheden buiten jouw verantwoordelijkheid niet kunt realiseren, moet je die omstandigheden bij het management aankaarten en trachten aan te passen.

³ Zie: Ibidem, nr. 5 e.v.

⁴ Zie: Ibidem, nr. 7 e.v.

⁵ Zie: Bijlage 7, 'Modelrichtlijn voor hulpverleners over informatie en toestemming bij een minderjarige patiënt' en: Bijlage 8, 'Modelrichtlijn voor hulpverleners over informatie en toestemming bij een meerderjarige wilsonbekwame patiënt'.

Waarvoor en hoe moet de patiënt toestemming geven?

17. De patiënt moet toestemming geven voor handelingen in het kader van een geneeskundige behandelingsovereenkomst. Als het niet-ingrijpende handelingen betreft, hoeft je geen toestemming te vragen.⁶ Verplegen en verzorgen worden vaak gezien als niet-ingrijpende handelingen. Of een handeling ingrijpend is of niet, hangt echter af van de omstandigheden en kan per patiënt verschillen. Wat de patiënt ingrijpend vindt, is ingrijpend. Let op: de patiënt heeft wel recht op informatie over niet-ingrijpende verrichtingen. Als een patiënt een niet ingrijpende handeling weigert, moet dat gerespecteerd worden.
18. Schriftelijke toestemming is niet vereist. Non-verbale toestemming is mogelijk, maar extra oplettendheid is daarbij vereist.⁷ Niet expliciet afwijzen betekent niet dat de patiënt toestemming geeft. Vraag bij twijfel expliciet toestemming. Wanneer de patiënt daar om vraagt, moet vastgelegd worden voor welke handelingen de patiënt toestemming heeft gegeven.
19. Als de patiënt in spoedeisende situaties niet in staat is zijn toestemming te geven, moet je vervangende toestemming proberen te krijgen van een vertegenwoordiger. Als dat niet lukt mag je in spoedeisende situaties zonder toestemming handelen.⁸
20. Als een patiënt in een schriftelijke wilsverklaring toestemming voor een bepaalde (be)handeling weigert, moet dat gerespecteerd worden. Van de verklaring mag alleen afgeweken worden als daar gegronde redenen voor zijn, bijvoorbeeld als er twijfel bestaat of de patiënt nog achter de verklaring staat.⁹

Waar moeten verpleegkundigen en verzorgenden op letten bij het toestemmingsvereiste?

21. Bij het vragen om toestemming is het raadzaam te letten op de volgende aandachtspunten:
 - Zorg voor privacy, een rustige omgeving en een ontspannen sfeer.
 - De patiënt moet over alle informatie beschikken om toestemming te kunnen verlenen.
 - Formuleer duidelijk waarover de patiënt een beslissing moet nemen en geef zo mogelijk een (concluderende) reactie op wat de patiënt zegt of doet.
 - De patiënt moet voldoende bedenktijd krijgen en de beslissing in volledige vrijheid kunnen nemen.

**Handleiding
verpleeg-
kundigen**

⁶ Zie: Bijlage 4, "Modelrichtlijn voor hulpverleners over informatie en toestemming voor een onderzoek of behandeling", nr. 16.

⁷ Zie: Ibidem, nr. 14.

⁸ Zie: Ibidem, nr. 15.

⁹ Zie: Ibidem, nr. 17.

- Stuur de patiënt niet in de door jou gewenste richting. Een mening geven mag, mits gebaseerd op eerlijke, volledige informatie en argumenten.
- Houd rekening met de specifieke regels voor minderjarige patiënten en voor meerderjarige wilsonbekwame patiënten.¹⁰

Het voorkomen van misverstanden en lacunes in het informatieproces en bij het vragen van toestemming

22. Het komt in de gezondheidszorg steeds vaker voor dat meerdere hulpverleners bij de zorgverlening aan de patiënt betrokken zijn. Zowel binnen één en dezelfde instelling, als bij transmurale zorg. Het risico bestaat dan dat de ene hulpverlener van de andere denkt dat hij de patiënt al geïnformeerd heeft en toestemming heeft verkregen. Het kan er ook toe leiden dat de patiënt ten onrechte geen informatie krijgt of van verschillende hulpverleners verschillende of zelfs tegenstrijdige dingen te horen krijgt. Om dit te voorkomen kunnen de volgende (gedrags)regels in acht worden genomen:

- Spreek af en leg vast wie van de betrokken hulpverleners de informatieverstrekking aan de patiënt verzorgt en coördineert.
- Noteer in het dossier welke informatie is gegeven en waarvoor toestemming is verleend, ook met het oog op de zorgverlening door andere hulpverleners. Als duidelijk is wanneer, welke informatie is gegeven en wanneer, waarvoor de patiënt toestemming heeft gegeven, dan mag een andere hulpverlener daar op afgaan.
- Zorg dat je goed op de hoogte bent van de informatie die aan de patiënt is gegeven; maak afspraken over je aanwezigheid bij gesprekken die de arts met de patiënt heeft.

Gebruikte literatuur

W. R. Kastelein, 'Informed consent en medische aansprakelijkheid; jurisprudentie 1994-1998', Tijdschrift voor gezondheidsrecht 1998, nr. 3, p. 134 - 136.
 J. Legemaate, 'Het recht van de patiënt op informatie, mede in relatie tot de dossierplicht van de arts', Advocatenblad 1997, nr. 5, p. 202-207.
 J. Legemaate, 'Het recht van de patiënt op informatie: recente jurisprudentie', Advocatenblad 1999, nr. 4, p. 197-200.
 De resultaten van het KNMG-project 'Informed consent' (1994-1998);
 Het KNMG-consult 'Informed consent', Utrecht, 2001;
 R. Verkaik, A. Francke en R. Friele, 'Verpleegkundigen en informed consent. Een verkenning van de uitvoering van de WGBO binnen de verpleegkundige professie', Verpleegkunde 2003-18, nr. 2, p. 82-92.

¹⁰ Zie: Bijlage 7, 'Modelrichtlijn voor hulpverleners over informatie en toestemming bij een minderjarige patiënt' en: Bijlage 8, 'Modelrichtlijn voor hulpverleners over informatie en toestemming bij een meerderjarige wilsonbekwame patiënt'.

Bijlage 7

Modelrichtlijn voor hulpverleners over informatie en toestemming bij een minderjarige patiënt

Modelrichtlijn voor hulpverleners in de gezondheidszorg, gebaseerd op de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO), bedoeld voor de praktijk bij het informeren van de minderjarige patiënt en/of zijn ouders/voogden¹ en voor het vragen om toestemming voor een onderzoek of behandeling. Bij de Modelrichtlijn horen twee stroomschema's over de (uitzonderings)regels voor informatie en toestemming bij jongeren van 12 tot en met 15 jaar. Deze modelrichtlijn is een aanvulling op de algemene 'Modelrichtlijn voor hulpverleners over informatie en toestemming voor een onderzoek of behandeling' (Bijlage 4).

Inhoudsopgave	Nrs.
De wettelijke regeling over minderjarigen	1
Kinderen tot 12 jaar	2
Jongeren van 12 tot en met 15 jaar	3-6
Jongeren van 16 en 17 jaar	7-8
De wettelijk vertegenwoordiger(s) van de minderjarige	9-16
Het toestemmingsvereiste	17
De kinderbeschermingsmaatregel	18
Tegen advies in	19
Aandachtspunten voor de wijze van informatieverstrekking en het vragen van toestemming bij minderjarige patiënten	20

Bijlagen

1. Stroomschema *Informatie en toestemming bij **wilsbekwame** jongeren van 12 tot en met 15 jaar*
2. Stroomschema *Informatie en toestemming bij **wilsonbekwame** jongeren van 12 tot en met 15 jaar*

De wettelijke regeling over minderjarigen

1. In de WGBO staan specifieke regels voor het geven van informatie aan en het verkrijgen van toestemming van minderjarigen en/of hun vertegenwoordigers (artikelen 7:448 en 7:450 BW). Deze regels kunt u hieronder per leeftijdscategorie vinden. Hoofregel is dat de hulpverlener de leeftijdsgrenzen van de WGBO respecteert. Hij kan alleen dan afwijken van de wettelijke leeftijdsgrenzen, als hij meent in een individueel geval niet als goed hulpverlener te functioneren bij het in acht nemen daarvan. Hij moet hier goede argumenten voor hebben. Altijd geldt dat de behandeling moet passen binnen de professionele standaard van de hulpverlener. Geadviseerd wordt het overleg met minderjarige en ouders/voogden vast te leggen in het dossier.

¹ Met ouders/voogden wordt in deze tekst steeds bedoeld ouder(s) of voogd(en).

Kinderen tot 12 jaar

2. Voor een onderzoek of behandeling van een kind jonger dan 12 jaar is toestemming van de ouders/voogden vereist. Het kind hoeft zelf geen toestemming te geven, maar heeft wel recht op informatie. De hulpverlener moet de inhoud van de informatie en de wijze waarop hij deze geeft, afstemmen op het bevattingvermogen van het kind.

Jongeren van 12 tot en met 15 jaar

3. Bij een onderzoek of behandeling van jongeren van 12 tot en met 15 jaar geldt als hoofdregel dubbele toestemming, dat wil zeggen dat toestemming van de ouders/voogden én de jongere is vereist. Op deze hoofdregel bestaan twee uitzonderingen. In deze gevallen kan op verzoek van de jongere worden volstaan met diens toestemming.

4. Eerste uitzondering: ernstig nadeel

De hulpverlener kan volstaan met toestemming van de jongere als het nalaten van de behandeling ernstig nadeel voor hem met zich zou brengen. Voorbeelden hiervan zijn de behandeling van een geslachtsziekte, het geven van een vaccinatie en het voorschrijven van de pil. De hulpverlener is in deze gevallen niet verplicht om de ouders/voogden in te lichten. Ook hoeft de hulpverlener aan hen geen toestemming te vragen.

5. Tweede uitzondering: weloverwogen wens

De hulpverlener kan de jongere behandelen zonder toestemming van de ouders/voogden als dit de weloverwogen wens van de jongere is. De hulpverlener kan een eventuele weigering van de ouders/voogden in dat geval naast zich neerleggen. Voorbeelden zijn een abortus provocatus en - ook onder deze uitzondering - een vaccinatie. Bij deze uitzondering moet de hulpverlener in principe wel overleggen met de ouders/voogden. Goed hulpverlenerschap kan echter met zich meebrengen dat de ouders/voogden niet worden geïnformeerd. Als op deze grond de weigering van de ouders wordt gepasseerd, is het niet nodig een kindbeschermingsmaatregel aan te vragen. Het kan nuttig zijn dat de jongere zelf schriftelijk verklaart dat en waarom hij, ondanks de weigering van zijn ouders/voogden, de behandeling toch wenst te ondergaan.

6. Net als kinderen tot 12 jaar worden *wilsonbekwame* jongeren van 12 tot en met 15 jaar vertegenwoordigd door hun ouders/voogden. Voor zover resterende wilsbekwaamheid dat toelaat, geeft de hulpverlener de informatie ook aan de jongere, afgestemd op zijn bevattingvermogen.

Wat nu als de ouder toestemming geeft voor een behandeling en de wilsonbekwame jongere zich verzet tegen de behandeling? In die gevallen is het mogelijk ondanks het verzet tot behandeling over te gaan. Dat kan alleen als voldaan is aan de vereisten van de WGBO (art. 7:465 lid 6 BW). Dat betekent:

- dat het moet gaan om een verrichting van ingrijpende aard en
- dat de verrichting kennelijk nodig is om ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen.

Jongeren van 16 en 17 jaar

7. Jongeren van 16 en 17 jaar hebben een zelfstandig recht op informatie. Toestemming voor een behandeling moeten zij zelf geven. Het beroepsgeheim geldt (ook) tegenover hun vertegenwoordigers.
8. Ook over *wilsonbekwame* jongeren van 16 en 17 jaar oefenen ouders/voogden het gezag uit. Het gezag eindigt, net als bij wilsbekwame 16- en 17-jarigen, automatisch bij het bereiken van de leeftijd van 18 jaar. Daarna kan de rechter de ouders/voogden zonodig tot curator of mentor benoemen.

De wettelijk vertegenwoordiger(s) van de minderjarige

9. Minderjarigen staan onder gezag. Dit is ouderlijk gezag of voogdij. Wie het gezag over een minderjarige heeft, is zijn wettelijk vertegenwoordiger. Over een kind dat wordt geboren binnen een huwelijk of een geregistreerd partnerschap oefenen beide echtgenoten of partners het gezamenlijk gezag uit. Het gaat dan om een relatie tussen man en vrouw of tussen twee vrouwen. Als er geen huwelijk of geregistreerd partnerschap is, kunnen twee volwassenen die samen voor een kind willen zorgen het gezamenlijk gezag krijgen. Daartoe schrijven zij zich in het gezagsregister bij het kantongerecht in. Zij moeten dan wel allebei juridisch ouder zijn. Gezamenlijk gezag kan ook verkregen worden door een uitspraak van de rechtbank. Een voorbeeld: duomoeders, van wie de een het ouderlijk gezag heeft, kunnen de rechtbank samen verzoeken om aan hen het gezamenlijk ouderlijk gezag toe te kennen. Een meerderjarige moeder heeft automatisch het gezag over het kind dat zij baart.
10. Eventuele conflicten tussen ouders onderling worden in het uiterste geval beslecht door de kinderrechter (art. 1:246 lid 2 BW). Als er geen tijd is om daarop te wachten, kan een tijdelijke ontheffing of ontzetting uit het ouderlijk gezag van één ouder een oplossing bieden. Een andere mogelijkheid biedt de (eventueel voorlopige) ondertoezichtstelling. In dat geval kan, bij een weigerachtige ouder, de kinderrechter op verzoek van de gezinsvoogd toestemming geven voor een noodzakelijke medische behandeling van een kind jonger dan 12 jaar. Ook is het mogelijk een bijzondere curator te benoemen, maar in de praktijk gebeurt dit niet vaak.
11. Na *echtscheiding* is de hoofdregel dat de ouders beiden wettelijk vertegenwoordiger blijven. Ze oefenen dan gezamenlijk het ouderlijk gezag over hun minderjarige kinderen uit. Dat wil zeggen dat beiden beslissen over de behandeling van hun kind en dat beiden evenveel recht hebben op informatie over de behandeling en de gezondheidstoestand van het kind. Dit geldt ook voor de met gezag belaste ouder die niet of nauwelijks bij de opvoeding en verzorging betrokken is.
12. Op verzoek van (één van) de ouders kan de rechter besluiten het ouderlijk gezag aan *één ouder* toe te wijzen. Zijn er meer kinderen, dan wordt dit voor ieder kind afzonderlijk

**Modelrichtlijn
minderjarigen**

bepaald. De niet-gezagdragende ouder is geen wettelijk vertegenwoordiger meer en kan niet meer meebeslissen over de behandeling. Een moeder van 16 of 17 jaar kan het gezag over haar kind hebben wanneer zij door de kinderrechter meerderjarig is verklaard.

13. Hoofregel is dat de niet met gezag belaste ouder recht op informatie over zijn kind behoudt. Hier gaat het niet om informatie die noodzakelijk is om toestemming te kunnen geven, want rechtsgeldig toestemming geven kan deze ouder niet. De niet-gezagdragende ouder moet die informatie krijgen, die hem een globaal beeld geeft van de gezondheidstoestand van zijn/haar kind. Inzagerecht heeft deze ouder niet. Een uitzondering geldt:
 1. voor informatie die om goede redenen ook niet aan de gezagdragende ouder wordt verstrekt en
 2. als het belang van het kind zich verzet tegen informatieverstrekking.Het recht op informatie van de niet-gezagdragende ouder is niet afhankelijk van toestemming van de gezagdragende ouder.
14. Minderjarigen die niet onder ouderlijk gezag staan, staan onder *voogdij*. Voogdij kan worden uitgeoefend door een voogd of twee voogden maar ook door een voogdij-instelling. Voogdij komt voor als beide ouders (tijdelijk) zijn ontzet/ontheven uit het gezag of als ze zijn overleden. Ook wordt voogdij ingesteld voor een kind met een moeder die minderjarig is.
15. Het ouderlijk gezag houdt geen beschikkingsrecht over het kind in. Beslissingen over leven en dood van het kind zijn niet aan de ouders. Wel is de mening van ouders in die situaties voor de hulpverlener zwaarwegend.
16. Ouderlijk gezag en voogdij eindigen automatisch als de jongere 18 jaar wordt.

Het toestemmingsvereiste

17. Vóór aanvang van de behandeling van een minderjarige patiënt moet toestemming zijn verkregen van het kind en/of de ouders/voogden. Toestemming moet in principe expliciet zijn gegeven maar soms kan de hulpverlener uit de handelwijze van het kind en/of de ouders/voogden afleiden dat zij akkoord gaan met een bepaalde behandeling. Toestemming mag worden verondersteld voor -vanuit de patiënt bezien - niet-ingrijpende verrichtingen. Ook mag zonder toestemming van ouders/voogden worden gehandeld als de tijd voor het vragen daarvan ontbreekt, bijvoorbeeld in acute situaties. Bij jongeren van 12 tot en met 15 jaar mag de hulpverlener zonder toestemming van de ouders/voogden handelen als sprake is van een van de uitzonderingen op de hoofregel van dubbele toestemming (zie hiervoor).²

² Zie: Bijlage 4, 'Modelrichtlijn voor hulpverleners over informatie en toestemming voor een onderzoek of behandeling', nrs. 11 en 16.

De kinderbeschermingsmaatregel

18. Als de ouders/voogden een medisch dringend noodzakelijke behandeling van hun kind weigeren, kan via een maatregel van de kinderbescherming worden bereikt dat zij buitenspel worden gezet, desnoods met de hulp van de politie. Dan kan, na toestemming van de voogdij-instelling, de behandeling doorgang vinden. Sinds de WGBO-regeling in werking is getreden is deze mogelijkheid in feite alleen nog van belang voor kinderen onder de 12 jaar en voor wilsonbekwame jongeren van 12 tot en met 15 jaar.

Tegen advies in

19. Als de ouders/voogden het kind tegen het advies van de hulpverlener in willen meenemen uit een zorginstelling, is het verstandig een verklaring te laten tekenen waarin staat dat tegen het advies van de behandelaar in is gehandeld. De hulpverlener moet desgewenst wel meewerken aan het in contact brengen van de ouders/voogden met een collega.

Aandachtspunten voor de wijze van informatieverstrekking en het vragen van toestemming bij minderjarige patiënten

20. Bij een minderjarige patiënt is het van belang te letten op het volgende:

- De minderjarige patiënt wordt serieus genomen.
- Bij een belangenafweging geeft het gezondheidsbelang van de minderjarige de doorslag.
- De hulpverlener geeft de minderjarige patiënt op vriendelijke en persoonlijke wijze voorlichting, met speciale aandacht voor angstreductie en therapietrouw.
- De minderjarige wordt geïnformeerd in het bijzijn van iemand met wie hij zich vertrouwd voelt, bij voorkeur de ouders of eventueel degene die de minderjarige brengt (de onderwijzer, sportinstructeur).
- De hulpverlener betreft de minderjarige en (eventueel) de ouders actief bij het besluitvormingsproces.
- Jongeren van 12 jaar en ouder worden bij de informatieverstrekking in beginsel rechtstreeks benaderd.
- De minderjarige wordt zo veel mogelijk gerust gesteld door hem te vertellen wat voor onderzoek of behandeling hij kan verwachten, door geen onverwachte dingen te doen en door te vertellen hoelang iets duurt.
- De hulpverlener vertelt de minderjarige wat de mogelijke resultaten van onderzoek of behandeling zijn. Let op: jonge kinderen kunnen denken dat onderzoek direct leidt tot genezing. Voorbeeld: na een onderzoek naar bedplassen bleken kinderen teleurgesteld dat het bedplassen niet direct was gestopt.
- Voordat de hulpverlener informatie geeft, stelt hij zich op de hoogte van wat de minderjarige zelf denkt over (de oorzaak van) zijn ziekte. Hij houdt er rekening mee dat jonge kinderen kunnen denken dat zij zelf de schuld van hun ziekte zijn, bijvoorbeeld omdat ze stout zijn geweest. Daarbij heeft hij aandacht voor de mogelijke dubbele betekenis van woorden: het slangetje door de neus, bloedmonsters, masker, gebroken (afgebro-

**Modelrichtlijn
minderjarigen**

ken) neus et cetera. Het is belangrijk ook rekening te houden met associaties die kinderen kunnen hebben: slapen/narcose: niet willen slapen, want dan word je geopereerd; spuitje geven: associatie met de poes die naar de dierenarts is gebracht.

- Met het gebruik van beeldspraak wordt aansluiting gezocht bij de leefwereld van het kind.
- De hulpverlener legt de minderjarige uit, bij voorkeur met behulp van beelden, op welke plaats in het lichaam onderzoek of behandeling plaatsvindt. Voorbeeld: aan kleine kinderen uitleggen dat de amandelen er niet via de keel uitgaan maar via de mond.
- Het kind krijgt zo mogelijk zintuiglijke informatie: wat zal het zien, horen, voelen, ruiken en proeven voor, tijdens en na het onderzoek of de behandeling? Voorbeelden: het lawaai van de zaagmachine bij het verwijderen van gips, geluid van röntgenapparatuur, smaak van een drankje, geur van een narcosekapje, mondkapjes en mutsen van artsen et cetera.
- Informatie aan minderjarigen is een continu proces, waarbij de informatie telkens wordt aangepast aan het actuele ontwikkelingsniveau. Dit geldt in het bijzonder voor chronisch zieke kinderen.
- Thuis zijn de ouders de belangrijkste voorlichters. Het verdient aanbeveling om behandelingsspecifiek voorlichtingsmateriaal voor ouders samen te stellen, zodat ze in staat zijn hun kind goed te informeren. In het materiaal staan tips voor effectieve voorlichting van het kind.
- Voor het informeren van de minderjarige patiënt en zijn ouders is het noodzakelijk dat de hulpverlener meer tijd inroostert dan voor andere patiënten.
- Enkele tips die kunnen helpen bij het goed in contact komen met de minderjarige patiënt zijn:
 - Richt in eerste instantie het woord tot de ouders of andere begeleiders. Het kind heeft dan even de tijd om de hulpverlener te observeren en te wennen aan de omgeving.
 - Geef het kind een keuzemogelijkheid waar dat kan. Zo krijgt het kind het gevoel controle te hebben over de situatie: prik in je rechter- of linkerbovenbeen?
 - Houd er rekening mee dat de wijze waarop het kind communiceert met de ouders, van invloed is op de vertrouwensrelatie met het kind. Kinderen voelen feilloos aan of de ouder vertrouwen in een hulpverlener heeft.

Toelichting op de modelrichtlijn voor hulpverleners over informatie en toestemming bij een minderjarige patiënt

Inhoudsopgave

1	Inleiding	76
2	De wettelijke regeling in het kort	76
2.1	Kinderen tot 12 jaar	76
2.2	Jongeren van 12 tot en met 15 jaar	76
2.3	Jongeren van 16 en 17 jaar	78
3	Veel gestelde vragen	78
3.1	Algemeen	78
3.1.1	Wanneer is iemand meerderjarig?	78
3.1.2	Wie is de vertegenwoordiger van een minderjarige?	79
3.1.3	Moet een hulpverlener nagaan of hij te maken heeft met een gezagdragende ouder?	80
3.1.4	Hoe ver reikt de zeggenschap van ouders/voogden over hun kind?	80
3.1.5	Moeten ouders/voogden altijd worden geïnformeerd?	80
3.1.6	Is het altijd nodig dat ouders/voogden toestemming voor een behandeling geven?	81
3.1.7	Hoe te handelen in acute situaties?	81
3.1.8	Wanneer maakt de hulpverlener gebruik van een kind-beschermingsmaatregel?	82
3.1.9	Heeft de niet-gezagdragende ouder recht op informatie?	82
3.1.10	Hoe hard zijn de leeftijdsgrenzen in de WGBO?	83
3.1.11	Hoe informeert een hulpverlener een kind dat jonger is dan 12 jaar?	83
3.2	Problematische praktijksituaties	83
3.2.1	Vaccinaties	83
3.2.2	Levensbedreigende ziekte	84
3.2.3	Medisch niet-noodzakelijke ingrepen	84
3.2.4	Conflict tussen ouders	84
3.2.5	Anticonceptie of sterilisatie bij verstandelijk gehandicapten	85
3.2.6	Weigering van de minderjarige, toestemming van de ouders/voogden	85
3.2.7	Ingewikkelde therapieën bij wilsonbekwame minderjarigen	85
3.2.8	Niet-noodzakelijke medische ingrepen	86
3.2.9	Kinderen van Jehova's getuigen	86
3.2.10	Ouders/voogden die tegen het advies van de hulpverlener hun kind meenemen	86
4	Aandachtspunten bij het verstrekken van informatie en het vragen van toestemming bij minderjarige patiënten	87

1 Inleiding

Voor de hulpverlener is niet altijd duidelijk welke specifieke eisen de WGBO stelt aan de omgang met minderjarige patiënten. Zo is niet altijd helder wanneer hij de minderjarige zelf moet informeren, wanneer de vertegenwoordiger van het kind en wanneer beiden, en van wie hij toestemming nodig heeft voor het aanvangen van de behandeling. De WGBO stelt leeftijdsgrenzen. Maar in hoeverre speelt het bevattingsvermogen - vroeger het 'oordeel des onderscheids' genoemd - van het individuele kind nog een rol? Hier en daar leeft ook het idee dat óók ouders van minderjarigen die ouder zijn dan 12 jaar, per definitie moeten worden geïnformeerd.

2 De wettelijke regeling in het kort

In de WGBO staan specifieke regels voor het geven van informatie aan en het verkrijgen van toestemming van minderjarigen en/of hun vertegenwoordigers (art. 7:448 en 450 BW). Deze regels vindt u hieronder per leeftijdscategorie beschreven.

2.1 Kinderen tot 12 jaar

Voor een onderzoek of behandeling van een kind jonger dan 12 jaar is toestemming van ouders/voogden vereist. Het kind hoeft zelf geen toestemming te geven, maar heeft wel recht op informatie. De hulpverlener moet de inhoud van de informatie en de wijze waarop hij deze geeft, afstemmen op het bevattingsvermogen van het kind.

2.2 Jongeren van 12 tot en met 15 jaar

Bij een onderzoek of behandeling van een jongere van 12 tot en met 15 jaar geldt als hoofdregel dubbele toestemming, dat wil zeggen dat toestemming van ouders/voogden én minderjarige is vereist. Op deze hoofdregel bestaan twee uitzonderingen, die hierna zijn beschreven. In deze uitzonderingsgevallen kan op verzoek van de jongere worden volstaan met diens toestemming.

Wat nu als de ouder toestemming geeft voor een behandeling en de jongere weigert toestemming te geven? In die gevallen geeft de beslissing van de jongere de doorslag. Wel moet de arts/hulpverlener overtuigd zijn van het feit dat deze zijn beslissing goed overziet.

Eerste uitzondering: ernstig nadeel

Volstaan kan worden met toestemming van de jongere als het nalaten van de behandeling ernstig nadeel voor hem met zich brengt. Voorbeelden hiervan zijn de behandeling van een geslachtsziekte, het voorschrijven van de pil en het geven van een vaccinatie. Dit laatste voorbeeld creëert een kans op ernstig nadeel bij nalaten. De hulpverlener is in deze gevallen niet

verplicht om de ouders/voogden in te lichten. Ook hoeft de hulpverlener aan hen geen toestemming te vragen.

Tweede uitzondering: weloverwogen wens

De hulpverlener kan de jongere behandelen zonder toestemming van de ouders/voogden als dit de weloverwogen wens van de jongere is. De hulpverlener kan een eventuele weigering van de ouders of voogden in dat geval naast zich neerleggen. Voorbeelden zijn een abortus provocatus en (ook onder deze uitzondering) een vaccinatie. Bij deze uitzondering moet de hulpverlener in principe wel overleggen met de ouders/voogden. Goed hulpverlenerschap kan echter met zich meebrengen dat de ouders/voogden niet worden geïnformeerd. Als op deze grond de weigering van de ouders wordt gepasseerd, is het niet nodig een kinderschermingsmaatregel aan te vragen. Het kan nuttig zijn dat de jongere zelf schriftelijk verklaart dat en waarom hij, ondanks de weigering van zijn ouders/voogden, de behandeling toch wenst te ondergaan.

Deze uitzondering is tijdens de wetsgeschiedenis aan de regeling toegevoegd om te voorkomen dat de vertegenwoordigers een vetorecht zouden hebben over de behandeling van minderjarigen in deze leeftijdsgroep. De uitzondering maakt het aanvragen van een kinderschermingsmaatregel in deze gevallen overbodig.

Algemeen

Altijd geldt dat de behandeling moet passen binnen de professionele standaard van de hulpverlener. Het is raadzaam om het overleg met jongere en ouders/voogden vast te leggen in het medisch dossier. Het kan ook nuttig zijn dat de jongere zelf schriftelijk verklaart dat en waarom hij, ondanks de weigering van zijn ouders/voogden, de behandeling toch wenst te ondergaan. Het is verstandig om het collegiale oordeel, dat in deze gevallen veelal zal worden ingewonnen, eveneens in het dossier vast te leggen.

Wilsonbekwame jongeren

Net als kinderen tot 12 jaar worden wilsonbekwame jongeren van 12 tot en met 15 jaar vertegenwoordigd door hun ouders/voogden. Voor zover resterende wilsbekwaamheid dat toelaat, wordt de informatie ook aan de jongere verstrekt, afgestemd op zijn bevattingsvermogen. Bij de informatieoverdracht aan wilsonbekwame minderjarigen kunnen ook pedagogisch medewerkers worden ingeschakeld.³

Wat nu als de ouder toestemming geeft voor een behandeling en de wilsonbekwame jongere weigert toestemming te geven? In die gevallen is het mogelijk, ondanks het ‘verzet’ van de jongere, tot behandeling over te gaan. Dat kan alleen als voldaan is aan de vereisten van de WGBO (art.7:465 lid 6 BW). Dat betekent:

1) dat het moet gaan om een verrichting van ingrijpende aard én

³ Zie ook: Bijlage 8, ‘Modelrichtlijn voor hulpverleners over informatie en toestemming bij een meerderjarige wilsonbekwame patiënt’ met de bijbehorende Toelichting en Bijlage 9, ‘Stappenplan bij beoordeling van wilsbekwaamheid’.

2) dat de verrichting kennelijk nodig is om ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen.

Overigens staat de wet in principe toe dat jongeren van 12 tot en met 15 jaar ook de overige patiëntenrechten uit de WGBO uitoefenen. Hier kan van worden afgeweken op grond van goed hulpverlenerschap. Het is bijvoorbeeld niet in het belang van een jongere van 13 jaar om in te gaan op zijn verzoek om zijn dossiergegevens te vernietigen.

2.3 Jongeren van 16 en 17 jaar

Jongeren van 16 en 17 jaar hebben een zelfstandig recht op informatie. Toestemming voor een behandeling moeten zij zelf geven. Dit impliceert overigens dat de hulpverlener het beroepsgeheim ook bewaart tegenover hun vertegenwoordigers.

Ook over *wilsonbekwame* jongeren van 16 en 17 jaar oefenen ouders/voogden het gezag uit. Het gezag eindigt, net als bij wilsbekwame 16- en 17-jarigen, automatisch bij het bereiken van de leeftijd van 18 jaar. Daarna kan de rechter de ouders/voogden zonodig tot curator of mentor benoemen.

3 Veel gestelde vragen

3.1 Algemeen

3.1.1 Wanneer is iemand meerderjarig?

In het algemeen zijn mensen in Nederland handelingsbekwaam als ze 18 jaar zijn. Dan is men voor de wet ‘meerderjarig’. Personen onder de 18 jaar worden meerderjarig door te huwen of hun partnerschap te laten registreren. Een moeder van 16 of 17 jaar kan de rechter verzoeken om haar meerderjarig te verklaren.

Voor het afsluiten van een geneeskundige behandelingsovereenkomst is de leeftijdsgrens verlaagd tot 16 jaar, omdat de wetgever van mening was dat 16- en 17-jarigen goed in staat zijn zelf beslissingen over hun gezondheid te nemen.

Voor het informeren van minderjarigen en het toestemmingsvereiste zijn specifieke regels in de WGBO opgenomen. Die gelden tot de leeftijd van 16 jaar. Overigens gelden de toestemmingsregels, die zijn opgenomen in specifieke wetgeving over medisch-wetenschappelijk onderzoek en over orgaandonatie, wél voor 16 en 17-jarigen.

In de WGBO zijn *vaste leeftijdsgrenzen* ingevoerd, omdat dat duidelijkheid biedt. Dat betekent dat toepassing van de WGBO-regels in principe niet afhangt van de mate van ‘rijpheid’ van het kind - vroeger aangeduid met het ‘oordeel des onderscheids’ - maar van de leeftijd van betrokkene. Niettemin maken hulpverleners in de praktijk doorgaans een inschatting van het bevattingsvermogen van een jonge patiënt. Als ze daarbij in strijd met de leeftijds-

grenzen in de toestemmingsregels handelen, is het mogelijk dit handelen te rechtvaardigen met een beroep op goed hulpverlenerschap. Een voorbeeld is een ernstig ziek kind van 11 jaar, dat door het ziekteproces een ontwikkeling heeft doorgemaakt die het kind in staat stelt om op volwassen wijze te oordelen en besluiten te nemen. De hulpverlener moet wel goede argumenten hebben om af te wijken van de regels. Bovendien moet de beslissing op zorgvuldige wijze zijn genomen, eventueel met een second opinion en met inbreng van de minderjarige.

3.1.2 Wie is de wettelijk vertegenwoordiger van een minderjarige?

Deze vraag is van belang omdat de hulpverlener bij het informeren en toestemming verkrijgen van minderjarige patiënten tot en met 15 jaar, rekening moet houden met de rol die de wet de wettelijk vertegenwoordiger heeft toebedeeld.

Tijdens het *huwelijk* zijn de ouders de wettelijke vertegenwoordigers van hun minderjarige kinderen. Dit houdt in dat zij een rol spelen in de medische besluitvorming over hun kinderen tot en met hun 15^e jaar (zie WGBO-regeling). Zij oefenen het ouderlijk gezag uit. Dat geldt ook voor ouders die een *geregistreerd partnerschap* zijn aangegaan, op voorwaarde dat het kind is erkend door de partner van de moeder.

Na *echtscheiding* is de hoofdregel dat de ouders beiden wettelijk vertegenwoordiger blijven. Ze oefenen dan gezamenlijk het ouderlijk gezag over hun minderjarige kinderen uit. Men spreekt van *co-ouderschap*. Dat wil zeggen dat beiden beslissen over de behandeling van hun kind en dat beiden evenveel recht hebben op informatie over behandeling en gezondheids-toestand van het kind.

Op verzoek van (één van) de ouders kan de rechter besluiten het ouderlijk gezag aan één *ouder* toe te wijzen. Zijn er meer kinderen, dan wordt dit voor ieder kind afzonderlijk bepaald. Wordt het gezag aan één ouder toegewezen dan is de niet-gezagdragende ouder geen wettelijk vertegenwoordiger meer en kan hij niet meer meebeslissen over de behandeling (zie § 3.1.9 voor zijn recht op informatie). Een meerderjarige moeder heeft automatisch het gezag over het kind dat zij baart.

Minderjarigen die niet onder ouderlijk gezag staan, staan onder *voogdij*. Voogdij kan worden uitgeoefend door een voogd of twee voogden maar ook door een voogdij-instelling. Dat komt voor als beide ouders (tijdelijk) zijn ontzet/ontheven uit het gezag of als ze zijn overleden. Ook wordt voogdij ingesteld voor het kind van een moeder die jonger is dan 16 jaar.

Ouderlijk gezag en voogdij eindigen als regel automatisch als het kind 18 jaar wordt. Dit geldt ook als het kind voor zijn 18^e levensjaar meerderjarig is geworden als gevolg van huwelijk, partnerregistratie of meerderjarigverklaring.

3.1.3 Moet een hulpverlener nagaan of hij te maken heeft met een gezagdragende ouder?

De hulpverlener heeft geen plicht tot actief onderzoek naar de hoedanigheid van de ouder, die het kind bij een consult begeleidt. Bij gerede twijfel echter moet de hulpverlener het gezagsregister (vroeger: het voogdijregister) raadplegen. Dat is mogelijk bij de griffie van de Rechtbank, die het dichtst gelegen is bij de geboorteplaats van het kind. Het is raadzaam om gezagsverhoudingen in het dossier vast te leggen en veranderingen bij te houden.

3.1.4 Hoever reikt de zeggenschap van ouders/voogden over hun kind?

Volgens de wet omvat het ouderlijk gezag niet meer en niet minder dan: ‘... de plicht en het recht van de ouder zijn minderjarig kind te verzorgen en op te voeden. Onder verzorging en opvoeding worden mede verstaan de zorg en de verantwoordelijkheid voor het geestelijk en lichamelijk welzijn van het kind en het bevorderen van de ontwikkeling van zijn persoonlijkheid’.

Hieruit volgt dat het ouderlijk gezag geen beschikkingsrecht over het kind inhoudt. Beslissingen over leven en dood van het kind zijn niet aan de ouders. Het betekent ook dat het kind een zelfstandige relatie met zijn hulpverlener moet kunnen opbouwen. Dit wordt nogal eens uit het oog verloren door ouders/voogden, die menen dat ze te allen tijde recht hebben op informatie over hun kind. Op basis van eerste uitzondering op de toestemmingsregels in de WGBO voor 12 tot en met 15-jarigen en op basis van goed hulpverlenerschap, kan het geheim van het kind tegenover de ouders worden bewaard.⁴ Het ouderlijk gezag/voogdij is er omwille van het kind. Zijn er conflicten, dan handelt de hulpverlener in het belang van het kind. Ook al kan een met ernstige handicaps geboren kind voor de ouders een aanzienlijke last betekenen, de beslissing tot het niet-behandelen van een behandelbare ziekte of afwijking of tot levensbeëindiging is in formeel-juridische zin niet aan hen alleen.

3.1.5 Moeten ouders/voogden altijd worden geïnformeerd?⁵

De hoofdregel van dubbele toestemming bij jongeren van 12 tot en met 15 jaar brengt met zich dat ouders/voogden in principe moeten worden geïnformeerd. De WGBO bepaalt echter dat de hulpverlener het inlichten van ouders/voogden achterwege mag laten als dat in strijd zou zijn met goed hulpverlenerschap, bijvoorbeeld als het informeren van de ouders/voogden in strijd is met het belang van het kind. Het informeren van ouders/voogden kan achterwege blijven als de informatieverstrekking de behandelrelatie zou benadelen.

⁴ Zie ook: *Van wet naar praktijk. Implementatie van de WGBO. Deel 4 Toegang tot Patiëntengegevens*, Bijlage 1, ‘Modelrichtlijn Toegang tot Patiëntengegevens’, nr. 2.2.4.

⁵ Zie: *Ibidem*, nr. 2.2.4.

Bijvoorbeeld in het geval van een psychiatrische behandeling van het kind, die verband houdt met de problematische relatie met de ouders/voogden. Het informeren van ouders/voogden mag eveneens achterwege blijven als het kind daar uitdrukkelijk om vraagt. Ook hier moet als goed hulpverlener worden gehandeld.

Ouders/voogden van 16 en 17-jarige patiënten mogen niet worden geïnformeerd zonder toestemming van deze patiënten. Het is dan ook niet juist ervan uit te gaan dat ouders/voogden altijd een consult met een jongere bijwonen. Als de jongere daartegen bezwaar heeft, gebeurt dat niet.

3.1.6 Is het altijd nodig dat ouders/voogden toestemming voor een behandeling geven?

In principe moeten ouders/voogden toestemming geven vóór aanvang van de behandeling van een minderjarige patiënt. Dat wil zeggen dat hulpverleners expliciet toestemming moeten hebben voor het verrichten van een behandeling. De hulpverlener mag echter toestemming veronderstellen voor (vanuit de patiënt bezien) niet-ingrijpende verrichtingen.⁶ Ook mag zonder toestemming van ouders/voogden worden gehandeld als de tijd voor het vragen daarvan ontbreekt, omdat de verrichting onverwijld moet worden uitgevoerd. Daarnaast is geen toestemming nodig bij jongeren van 12 tot en met 15 jaar als sprake is van één van de uitzonderingen op de hoofdregel van dubbele toestemming.

Het komt geregeld voor dat hulpverleners automatisch van toestemming uitgaan; dit is volgens de wet niet juist. Zo is bijvoorbeeld toestemming voor een ingreep aan de neusamandelen geen toestemming voor een ingreep aan de keel- en neusamandelen. Het verdient daarom aanbeveling dat ouders/voogden in het ziekenhuis aanwezig zijn tijdens een operatie of ingreep. Dan kan de hulpverlener toestemming vragen op basis van tussentijdse bevindingen.

Zeker bij kleine kinderen (onder de 12 jaar) moet worden nagegaan of het klopt, als zij zeggen dat de vertegenwoordiger(s) toestemming heeft/hebben gegeven.

3.1.7 Hoe te handelen in acute situaties?

Als geen toestemming te verkrijgen is, kan de hulpverlener direct handelen. Nood breekt wet! Het is dan niet nodig een kinderbeschermingsmaatregel aan te vragen, omdat dat tijd kost die in een acute situatie niet altijd voorhanden is. In dat geval is de arts ontslagen van het toestemmingsvereiste, omdat het nakomen van die plicht niet verenigbaar is met de zorg van een goed hulpverlener. Wel moet achteraf informatie aan het kind en/of de ouders/voogden worden gegeven.

⁶ Zie: Bijlage 4, *Modelrichtlijn voor hulpverleners over informatie en toestemming voor een onderzoek of behandeling*.

3.1.8 Wanneer maakt de hulpverlener gebruik van een kindbeschermingsmaatregel?

Als ouders/voogden een medisch dringend noodzakelijke behandeling van hun kind weigeren, kan via een maatregel van de kindbescherming worden bewerkstelligd dat zij buitenspel worden gezet, desnoods met de sterke arm. Dan kan - na toestemming van de voogdij-instelling - de behandeling gewoon doorgaan. Het meest bekend is deze procedure bij kinderen van Jehova's getuigen.

Sinds de WGBO-regeling in werking is getreden is de mogelijkheid tot gebruik van de kindbeschermingsmaatregel in feite alleen nog van belang voor kinderen onder de 12 jaar en voor wilsonbekwame minderjarigen. De wet kent twee mogelijkheden om een of beide ouders het ouderlijk gezag te ontnemen: ontheffing en ontzetting. De hulpverlener moet de Raad voor de Kinderbescherming of de officier van justitie bellen met het verzoek om een (tijdelijke) ontheffing of ontzetting in te stellen. De rechtbank neemt het besluit. Gevolg is dat de voorlopige voogdij wordt opgedragen aan een voogdij-instelling. Deze is bevoegd toestemming te geven voor een medische behandeling. Een andere mogelijkheid biedt de (eventueel voorlopige) ondertoezichtstelling. Is sprake van een weigerachtige ouder dan kan de kinderrechter, op verzoek van een gezinsvoogd, toestemming geven voor een noodzakelijke medische behandeling van een kind jonger dan twaalf jaar. De bevoegdheid van de voogdij-instelling reikt niet verder dan deze beslissing. Voor het overige houden de ouders de bevoegdheid tot het uitoefenen van het gezag.

3.1.9 Heeft de niet-gezagdragende ouder recht op informatie?

Hoofdregel is dat de niet met gezag belaste ouder recht op informatie over zijn kind behoudt. Hier gaat het niet om informatie die noodzakelijk is om toestemming voor een behandeling te kunnen geven, want rechtsgeldig toestemming geven kan deze ouder niet. Dit recht op informatie geldt onder meer ten opzichte van hulpverleners in de gezondheidszorg. Een uitzondering geldt

1. voor informatie die om goede redenen ook niet aan de gezagdragende ouder wordt verstrekt en
2. als het belang van het kind zich verzet tegen informatieverstrekking.

Het komt nogal eens voor dat hulpverleners aan de gezagdragende ouder vragen of hij bezwaar heeft tegen het informeren van de niet-gezagdragende ouder. Heeft hij geen bezwaar, dan geeft de hulpverlener aan de niet-gezagdragende ouder informatie. Dit is niet in overeenstemming met de wet. Het recht op informatie van de niet-gezagdragende ouder is niet afhankelijk van toestemming van de gezagdragende ouder.

3.1.10 Hoe hard zijn de leeftijdsgrenzen in de WGBO?

Hoofregel is dat de hulpverlener de leeftijdsgrenzen van de WGBO respecteert. Hij kan alleen dan afwijken van de wettelijke leeftijdsgrenzen, als hij meent in een individueel geval niet als goed hulpverlener te functioneren bij het in acht nemen van de leeftijdsgrenzen. Hij moet hier goede argumenten voor hebben.

3.1.11 Hoe informeert een hulpverlener een kind dat jonger is dan 12 jaar?

Ook jonge kinderen hebben op grond van de WGBO recht op informatie (zie § 2.1). In de praktijk worden ze met name ingelicht over het verloop van de ingreep en in mindere mate over risico's en alternatieven. Leidraad bij dit alles moet zijn: het wekken van vertrouwen. Een pedagogische medewerker kan toetsen of de informatieoverdracht geslaagd is. Het wordt in het algemeen niet verstandig geacht om jonge kinderen op de hoogte te brengen van kanssen op ernstige complicaties.

3.2 Problematische praktijksituaties

Hieronder volgen vragen over en antwoorden op mogelijk problematische of bijzondere situaties.

3.2.1 Vaccinaties

Een minderjarige wenst te worden gevaccineerd. De ouders/voogden geven echter om geloofsredenen geen toestemming voor de vaccinatie. Mag de arts de minderjarige toch vaccineren?

Kinderen tot 12 jaar: toestemming van de ouders is vereist. Geven zij geen toestemming voor vaccinatie, dan kan een tijdelijke ontzetting/ontheffing uit het ouderlijk gezag of een onder-toezichtstelling met vervangende toestemming door de kinderrechter worden aangevraagd. De ouders nemen immers een beslissing die hun kind ernstig nadeel (in casu een kans daarop) bezorgt.

Jongeren van 12 tot en met 15 jaar: als de ouders geen toestemming geven voor een vaccinatie, accepteren ze daarmee de kans op een ernstige ziekte van hun kind. Dan kan de arts de jongere op diens verzoek toch vaccineren, omdat deze situatie valt onder de uitzonderingsgrond 'kennelijk nodig om ernstig nadeel te voorkomen'. Overigens is toch handelen ondanks de weigering van de ouders ook onder te brengen bij de tweede uitzondering, namelijk als de jongere persisteert in zijn wens te worden gevaccineerd.

Weigert de jongere vaccinatie, en volhardt hij hierin ondanks gesprekken met de hulpverlening, dan zal de hulpverlener dit moeten respecteren. Verplichte vaccinatie is niet mogelijk. Dit laatste geldt ook voor jongeren van 16 en 17 jaar.

**Toelichting
Modelrichtlijn
minderjarigen**

3.2.2 Levensbedreigende ziekte

Een minderjarige heeft een ernstige, levensbedreigende ziekte. De artsen stellen een behandeling voor waarvan de gevolgen ernstig en moeilijk te overzien zijn. De ouders geven geen toestemming. Mogen de artsen afzien van de behandeling?

Problematisch is in deze gevallen dat besluitvorming vaak onder tijdsdruk moet plaatsvinden en dat de patiënt mogelijk comateus is of anderszins wilsonbekwaam.

Kinderen tot 12 jaar: toestemming van de ouders is vereist. In uitzonderlijke gevallen hoeft de hulpverlener de ouders niet te volgen, namelijk als hij meent dat ze geen redelijk besluit nemen, in WGBO-terminologie geen ‘goed vertegenwoordiger’ zijn. Dan neemt de hulpverlener zelf het besluit en is daarbij gebonden aan de centrale norm van de WGBO: goed hulpverlenerschap.

Jongeren van 12 tot en met 15 jaar: als de ouders geen toestemming geven voor een voorgestelde behandeling terwijl daarmee kansen verloren gaan om het kind te redden, dan kan de arts het kind toch behandelen. Dat gebeurt in ieder geval als het kind wél toestemming geeft, maar ook bij wilsonbekwaamheid van het kind. Zonodig wordt een kinderschermingsmaatregel aangevraagd.

Een minderjarige heeft een ernstige, levensbedreigende ziekte. Behandeling wordt medisch zinloos geacht. De arts neemt zelf het besluit tot stopzetten van een behandeling, ook al geven de ouders toestemming. De arts moet de ouders wel betrekken bij dit besluit en hun adequate informatie geven. De ouders spelen formeel geen rol in de besluitvorming. Het verdient aanbeveling om een collega te consulteren.

3.2.3 Medisch niet-noodzakelijke ingrepen

Hoe vindt besluitvorming plaats als een jongere van 12 tot en met 15 jaar verzoekt om een niet direct noodzakelijke ingreep zoals een cosmetische operatie of een operatie gericht op geslachtsverandering?

De eerste uitzondering van de WGBO-toestemmingsregels voor 12 tot en met 15-jarigen is niet van toepassing, de tweede mogelijk wel (het kind persisteert). Het is aan te bevelen om de ingreep uit te stellen tot meerderjarigheid.

3.2.4 Conflict tussen ouders

Hoe vindt besluitvorming plaats als de ouders onderling van mening verschillen over het wel of niet verlenen van toestemming voor een medisch onderzoek of behandeling?

Eventuele geschillen tussen ouders onderling worden in het uiterste geval beslecht door de kinderrechter (art. 1:246 lid 2 BW). Als er geen tijd is om te wachten, kan een tijdelijke ontzetting of ontzetting uit het ouderlijk gezag van één ouder een oplossing bieden. Ook is het mogelijk een bijzondere curator te benoemen, maar in de praktijk gebeurt dit niet vaak.

3.2.5 Anticonceptie of sterilisatie bij verstandelijk gehandicapten

Hoe vindt besluitvorming plaats bij een verzoek om anticonceptie of sterilisatie van minderjarigen met een verstandelijke handicap?

Voor de wijze waarop hulpverleners omgaan met verzoeken om anticonceptie van minderjarigen met een verstandelijke handicap, bestaan geen professionele richtlijnen van de medische beroepsgroep. Wel is duidelijk dat het besluit over eventuele wilsonbekwaamheid bij de arts ligt. Het recht op bescherming van de lichamelijke integriteit verhindert het toepassen van dwang of drang bij anticonceptie, tenzij dit gebeurt om ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen. De Gezondheidsraad⁷ meent dat het niet aannemelijk is dat mensen met een IQ kleiner dan 60 tot verantwoord ouderschap in staat zijn. Onderdeel van goed hulpverlenerschap is om besluitvorming over anticonceptie op te nemen in een integraal voorlichtings-traject rond seksualiteit. De arts staat daarbij voor de taak om de patiënt via de dialoog te overtuigen van het belang van anticonceptie. Overleg tussen behandelaar en betrokken teamleden is van belang. Als het verzoek om sterilisatie op jonge leeftijd wordt gedaan, zal een eventuele ingreep moeten worden uitgesteld. Dit is in overeenstemming met de richtlijnen van de Inspectie.⁸

3.2.6 Weigering van de minderjarige, toestemming van de ouders/voogden

Het komt ook voor dat een minderjarige een behandeling weigert, waarvoor de ouders wel toestemming geven. Enkele voorbeelden: een jongere met kanker wil geen behandeling, de ouders wel; ouders willen dat hun dochter de pil gebruikt, de dochter wil niet; ouders willen dat hun kind een meningococcen C vaccinatie krijgt, het kind weigert.

In die gevallen geeft de beslissing van een jongere van 12 tot en met 15 jaar (of dat nu is het geven van toestemming of het onthouden ervan) de doorslag. Wel moet de arts/hulpverlener overtuigd zijn van het feit dat de jongere de beslissing goed kan overzien.

3.2.7 Ingewikkelde therapieën bij wilsonbekwame minderjarigen

In hoeverre kan een behandeling worden aangeboden die zó ingewikkeld is, dat minderjarigen met een ontwikkelingsachterstand of verstandelijke handicap niet goed in staat zijn om de behandeling met succes te volgen? Te denken valt aan een dialysebehandeling of het ontvangen van een donororgaan.

Als de mentale retardatie de kans van slagen van de behandeling ongunstig beïnvloedt, vindt

**Toelichting
Modelrichtlijn
minderjarigen**

⁷ Gezondheidsraad, *Anticonceptie voor mensen met een verstandelijke handicap*. Den Haag: Gezondheidsraad, 2002; publicatie nr. 2002/14.

⁸ Zie: *Sterilisatie van mensen met een verstandelijke handicap*. Herzien advies van de Inspectie voor de gezondheidszorg, IGZ bulletin, december 1998.

bijvoorbeeld transplantatie niet altijd plaats. Mentale retardatie geldt in het algemeen als één van de exclusiecriteria voor transplantatie. De beslissing hierover is aan het transplantatieteam.

Bij de informatieoverdracht aan de minderjarige patiënt met een ontwikkelingsachterstand of verstandelijke handicap, wordt aanbevolen om pedagogisch medewerkers in te schakelen zodat de informatie spelenderwijs kan worden overgedragen.

3.2.8 Niet-noodzakelijke medische ingrepen

Het verdient aanbeveling om medische ingrepen die niet direct hoeven te worden verricht, zoals cosmetische operaties, behandelingen met het oog op geslachtsverandering, sterilisaties et cetera, uit te stellen tot de meerderjarigheid.

3.2.9 Kinderen van Jehova's getuigen

Het komt voor dat ouders die Jehova's getuigen zijn, geen toestemming geven voor een medisch dringend noodzakelijke behandeling van hun kind, omdat deze een bloedtransfusie impliceert. Op grond van de toestemmingsregels voor 12 tot en met 15-jarigen kan een arts niettemin overgaan tot bloedtransfusie. De WGBO maakt een onderscheid:

- Bij minderjarigen onder de 12 jaar en bij wilsonbekwame jongeren van 12 jaar en ouder kan de arts dit doen op grond van de zorg van een goed hulpverlener (art.7:465 lid 4 BW)
- Bij jongeren van 12 tot en met 15 jaar kan de arts de behandeling uitvoeren wanneer de minderjarige, ook na weigering van de ouders, de verrichting weloverwogen blijft wensen (art. 7: 450 lid 2 BW).

Aan de voorwaarde dat de verrichting 'kennelijk nodig is om ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen' is in deze gevallen in beginsel voldaan.

3.2.10 Ouders/voogden die tegen het advies van de hulpverlener hun kind meenemen

Als ouders/voogden hun kind willen meenemen uit een zorginstelling tegen het advies van de hulpverlener in, is het verstandig hen een verklaring te laten tekenen, waarin staat dat tegen het advies van de behandelaar in is gehandeld. De hulpverlener werkt dan wel mee aan het desgewenst in contact brengen van de ouders/voogden met een collega. Dit alles wordt schriftelijk vastgelegd.

4 Aandachtspunten bij het verstrekken van informatie en het vragen van toestemming bij minderjarige patiënten

De minderjarige patiënt wordt op de eerste plaats gezien als een volwaardige patiënt, voor wie de uitgangspunten bij de informatieplicht en het toestemmingsvereiste evenzeer gelden als voor een meerderjarige patiënt. Het doet echter recht aan zijn bijzondere positie - kwetsbaarheid als gevolg van zijn jonge leeftijd - extra aandacht te besteden aan het volgende.

- Neem de minderjarige patiënt altijd serieus.
- Laat bij een belangenafweging of conflict het belang van de minderjarige altijd het zwaarst wegen.
- Betrek de minderjarige patiënt en zijn vertegenwoordigers actief bij het besluitvormingsproces rond onderzoek, behandeling en verzorging.
- Jongeren van 12 jaar en ouder worden in beginsel in de voorlichting rechtstreeks benaderd.
- Denk eraan dat informatie aan de minderjarige patiënt een continu proces is en daarom moet zijn ingebed in zijn dagelijks leven. Vaak zijn de vertegenwoordiger(s) de belangrijkste voorlichters van het kind. Het verdient aanbeveling (behandelingsspecifiek) voorlichtingsmateriaal aan hen te verstrekken, zodat ze in staat zijn om hun kind goed voor te lichten. In het materiaal horen onder meer tips te staan voor een effectieve voorlichting van het kind.
- Trek voor het informeren van de minderjarige patiënt en zijn vertegenwoordiger(s) zo mogelijk meer tijd uit.
- Geef voorlichting op vriendelijke en persoonlijke wijze met speciale aandacht voor angstreductie en therapietrouw.
- Bedenk dat u een kind pas zult kunnen 'bereiken' als er een basis is voor een vertrouwensrelatie. Net als bij volwassen patiënten is een succesvolle relatie tussen de hulpverlener en het kind gebaseerd op vertrouwen. Is dat niet het geval, dan zal een kind nauwelijks in zich opnemen wat er wordt verteld. De aandacht van het kind blokkeert vaak doordat het gesprek plaatsvindt in een voor kinderen vreemde omgeving, door eerdere ervaringen, door angst voor pijn of door misvattingen over ziekte en ingrepen. Het vertrouwen winnen van een kind waarmee de hulpverlener vanwege een chronische of langdurige ziekte veelvuldig in contact komt, is minder moeilijk dan het vertrouwen winnen van een kind bij een spoedopname of bij een eerste afspraak op de polikliniek.
- Informeer het kind in het bijzijn van iemand waarmee het vertrouwd is, bij voorkeur de ouders. Als dit niet mogelijk is, dan in het bijzijn van degene die het kind brengt (bijvoorbeeld de onderwijzer of de sportinstructeur).
- Richt het woord in eerste instantie tot de ouder of begeleider. Het kind heeft dan de tijd om de hulpverlener even te observeren en te wennen aan de omgeving.
- Maak er – al naar gelang de situatie - een gewoonte van tijdens lichamelijk onderzoek en behandeling van het jonge kind een witte jas te dragen maar doe deze uit wanneer het kind wordt geïnformeerd. Zolang een kind denkt dat de hulpverlener elk moment weer iets gaat doen, is het niet goed in staat tot luisteren.

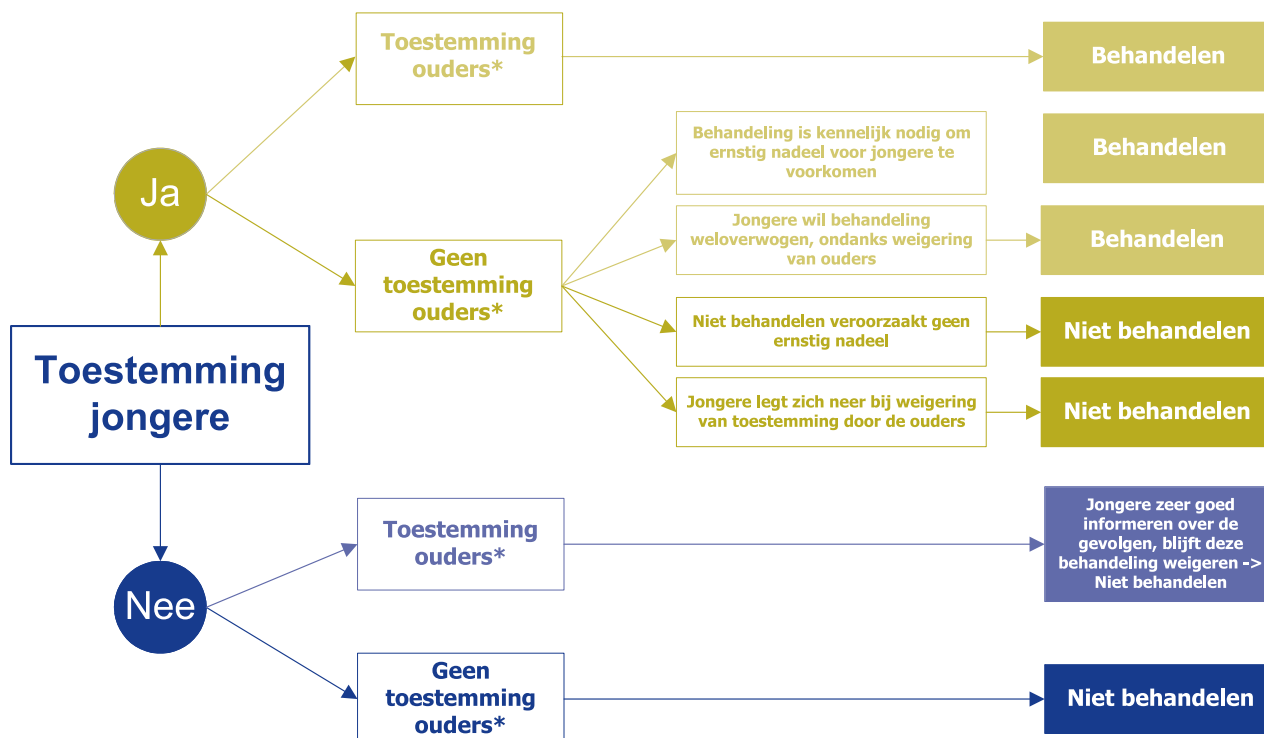


**Toelichting
Modelrichtlijn
minderjarigen**

- Stem de inhoud van de informatie en de wijze waarop deze wordt gegeven, af op het bevattingsvermogen van het kind. Als de informatie niet aansluit bij de denkwereld van het kind, kan dit leiden tot verwarring en misvattingen. Zo hebben jonge kinderen weinig tot geen kennis van hun lichaam, behalve van datgene wat zij zelf kunnen waarnemen. Kinderen tot een jaar of acht denken bijvoorbeeld dat de huid het lichaam bij elkaar houdt zodat het bloed er niet uit kan vallen. De hulpverlener kan zich dan ook het beste eerst op de hoogte stellen van wat het kind zelf denkt over (de oorzaak van zijn) ziekte zodat hij daar bij het geven van informatie rekening mee kan houden. Het in korte tijd inschatten van het bevattingsvermogen van een kind is geen eenvoudige zaak. Enige kennis van de ontwikkeling van het denken van kinderen en hun beleving van ziekte helpt bij het communiceren met kinderen.
- Leg duidelijk uit, bij voorkeur met behulp van beelden, op welke plaats in het lichaam de ingreep of het onderzoek plaatsvindt (amandelen worden er via de mond uitgehaald, niet via de keel). Tot een jaar of 11 hebben kinderen geen weet van nieren, blaas, lever en dergelijke. Bij kinderen is sprake van een vaste volgorde in het verkrijgen van kennis over het inwendige van het lichaam. Zij krijgen eerst kennis over het hart, daarna over de hersenen en de maag en weer later over de longen. Ook de terminologie vereist een zorgvuldige selectie.
- Wees bedacht op dubbele woordbetekenissen. Bij de mededeling ‘je krijgt een slangetje in je neus’, veronderstelt menig jong kind dat het om een echte slang gaat. Bij een spuitje krijgen denkt een kind misschien aan zijn poes die een spuitje heeft gekregen en nooit meer terugkwam.
- Benadruk dat het kind niet zelf de oorzaak is van zijn ziekte en stel het op dit punt gerust. Kinderen tot de leeftijd van elf jaar denken vaak dat een ziekte of ziekenhuisopname een straf is voor slecht of grensoverschrijdend gedrag (zonder jas in de regen gelopen, schoolmelk niet opgedronken, stiekem gerookt).
- Wees er op bedacht dat veel kinderen denken dat onderzoek automatisch tot genezing leidt. Veel kinderen die een onderzoek naar de mogelijke oorzaak van bedplassen ondergingen, waren hevig teleurgesteld toen het bed ’s morgens weer nat was.
- Ga er – met name bij chronisch zieke kinderen - niet vanuit dat het kind bij het constateren van de ziekte al voldoende informatie heeft ontvangen. Ga in de diverse stadia van ontwikkeling steeds opnieuw na wat het kind zelf denkt en weet. Dit om de kennis steeds weer bij te stellen.
- Geef kinderen jonger dan 12 jaar zo veel mogelijk zintuiglijke informatie: vertel het wat het zal zien, horen, voelen, ruiken en proeven voor, tijdens en na onderzoek of behandeling. Dit leert hen de situatie te beheersen. Bijvoorbeeld het horen van een zaag in de gipskamer en het ruiken van een narcosekapje.
- Maak duidelijk hoe lang iets precies duurt. Als de informatie klopt met de werkelijkheid bevordert dit het vertrouwen tussen kind en volwassenen.
- Houd kinderen die officieel geen toestemming hoeven te verlenen voor een behandeling keuzemogelijkheden voor (In welke been zal ik de prik geven? In welk oor mag ik eerst kijken?). Hierdoor krijgt het kind het gevoel de situatie zelf ook een beetje in de hand te hebben.

- Bedenk dat schoolkinderen vaak bang zijn voor verminkingen of uiterlijke veranderingen. Zij willen er niet anders uitzien dan hun leeftijdgenoten. Bij tieners komt daar nog de vrees bij door de ziekte of behandeling minder aantrekkelijk te worden. Besteed hier aandacht aan, ook of juist als er helemaal geen sprake is van verandering aan het uiterlijk.
- Herhaal de informatie meerdere malen. Hierdoor zal deze beter beklijven. Het is verstandig informatie daarom in aanwezigheid van de ouder te geven. Deze kan de informatie dan thuis navertellen. Schriftelijk informatiemateriaal moet zich op de ouders richten en adviezen bevatten over het voorbereiden van het kind.
- Bedenk dat de wijze waarop u communiceert met de ouders, van invloed is op de vertrouwensrelatie van u met het kind. Kinderen voelen feilloos aan of de ouder zich zeker en gerespecteerd voelt en of de ouder vertrouwen heeft in de hulpverlener.

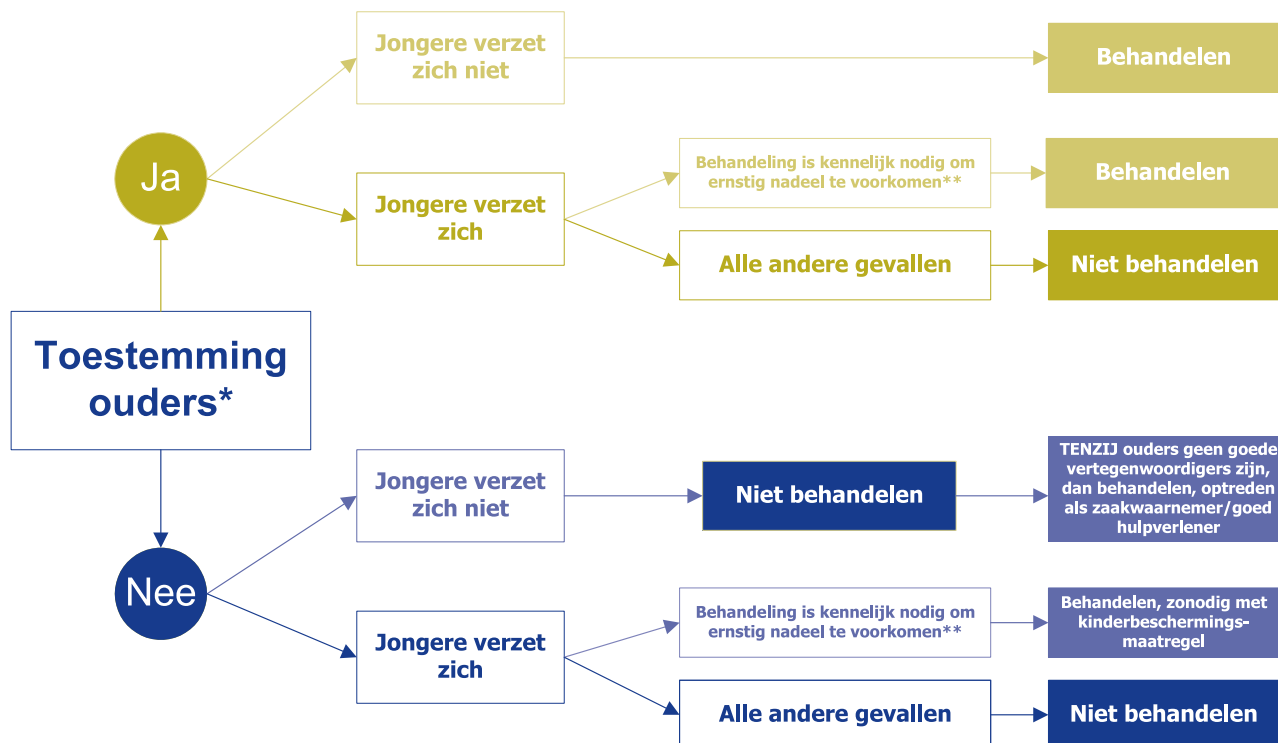
INFORMATIE EN TOESTEMMING BIJ WILSBEKWAME JONGEREN VAN 12 TOT EN MET 15 JAAR



* NB. met ouders wordt bedoeld: gezaghebbende ouder(s) of voogd(en). Als de ouders niet optreden als goede vertegenwoordigers, kan de arts als zaakwaarnemer/goed hulpverlener zelf de beslissing nemen.

Bijlage 1

INFORMATIE EN TOESTEMMING BIJ WILSONBEKWAME JONGEREN VAN 12 TOT EN MET 15 JAAR



* NB. met ouders wordt bedoeld: gezaghebbende ouder(s) of voogd(en).

** De wet vereist ook dat het moet gaan om een ingrijpende verrichting. Aan dat vereiste is in het algemeen voldaan als het gaat om een behandeling onder dwang.

Bijlage 2

Bijlage 8

Modelrichtlijn voor hulpverleners over informatie en toestemming bij een meerderjarige wilsonbekwame patiënt

Modelrichtlijn voor hulpverleners in de gezondheidszorg, gebaseerd op de wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO), bedoeld voor de praktijk bij het informeren van de meerderjarige wilsonbekwame patiënt en/of zijn vertegenwoordiger en het vragen om toestemming voor een onderzoek of behandeling. Deze modelrichtlijn is een aanvulling op de 'Modelrichtlijn voor hulpverleners over informatie en toestemming voor een onderzoek of behandeling' (Bijlage 4). Voor informatie en toestemming bij minderjarigen bestaat een aparte Modelrichtlijn (Bijlage 7).

Inhoudsopgave	Nrs.
Informatie en toestemming bij meerderjarige wilsonbekwame patiënten	1
Wilsonbekwaamheid	2-5
Toestemming van een vertegenwoordiger	6
De vertegenwoordiger	7
Goed vertegenwoordigerschap	8
Goed hulpverlenerschap	9
Verzet van de wilsonbekwame patiënt	10
Een schriftelijke wilsverklaring	11-13
Noodsituatie	14
Hoogst persoonlijke beslissingen	15
Dwangtoepassing en vrijheidsbeperking	16-18
Aandachtspunten voor de wijze van informeren en toestemming vragen bij meerderjarige wilsonbekwame patiënten	19

Informatie en toestemming bij meerderjarige wilsonbekwame patiënten

1. In de WGBO staan specifieke regels voor het geven van informatie en/of het verkrijgen van toestemming bij een wilsonbekwame patiënt (art. 7:465 BW). Die regels worden in deze richtlijn beschreven en toegelicht.

Wilsonbekwaamheid

2. De algemeen gehanteerde en aanvaarde definitie van 'wilsonbekwame patiënten' die ook de WGBO als uitgangspunt neemt, is: *Patiënten die niet in staat kunnen worden geacht tot een redelijke waardering van hun belangen ter zake van een beslissing of situatie die aan de orde is.*

3. Uitgangspunt is dat de patiënt wilsbekwaam moet worden geacht, tot het tegendeel is komen vast te staan. Een patiënt is volledig wilsbekwaam ter zake van een beslissing wanneer hij voldoet aan vier criteria. Het minst wilsbekwaam is hij wanneer hij alleen aan het eerste criterium - of zelfs dit niet - voldoet. De criteria zijn:
- kenbaar maken van een keuze;
 - begrijpen van relevante informatie;
 - beseffen en waarderen van de betekenis van de informatie voor de eigen situatie;
 - logisch redeneren en betrekken van de informatie in het overwegen van behandelopties.
4. Wilsbekwaamheid in de WGBO heeft betrekking op het beslissingsvermogen van een patiënt om een bepaalde keuze in een bepaalde context te maken. Wilsbekwaamheid is dus geen eigenschap van een bepaalde groep personen (bijvoorbeeld verstandelijk gehandicapten). Wilsbekwaamheid kan fluctueren in de tijd en kan variëren per beslissings- of handeldingsdomein. Een beoordeling moet dus periodiek plaatsvinden en gericht zijn op verschillende, voor het handelen van de betrokkene relevante vaardigheden.
5. Voor het toetsen van wilsbekwaamheid is een aparte handreiking ontwikkeld.¹

Toestemming van een vertegenwoordiger

6. Als een patiënt wilsbekwaam wordt geacht terzake van een aan de orde zijnde aangelegenheid, dan moet een vertegenwoordiger toestemming geven voor een door de hulpverlener voorgesteld onderzoek of voorgestelde behandeling.

De vertegenwoordiger

7. De WGBO hanteert de volgende rangorde voor de vraag wie als vertegenwoordiger kan optreden (art. 7:465 lid 3 BW).
1. de (door de rechter benoemde) curator of mentor;
 2. de schriftelijk gemachtigde; dit is een persoon die de patiënt toen hij nog wilsbekwaam was, gemachtigd heeft om in geval van wilsbekwaamheid namens hem op te treden;
 3. de echtgenoot, geregistreerde partner of andere levensgezel van de patiënt;
 4. de ouder, kind, broer of zus van de patiënt.
- Wanneer binnen dezelfde rangorde meerdere personen in aanmerking komen om als vertegenwoordiger op te treden, dan vraagt de hulpverlener allereerst deze personen om zelf één persoon uit hun midden aan te wijzen als vertegenwoordiger van de patiënt. Wanneer zij onderling van mening verschillen over de vraag wie uit hun midden het beste de vertegenwoordiger kan zijn, mag de hulpverlener zelf één persoon verzoeken om als vertegenwoordiger op te treden. Dit moet de persoon zijn die naar zijn mening de belangen van de patiënt het beste zal behartigen. Wanneer er geen vertegenwoordiger te vinden is, kan de hulpverlener ofwel handelen op eigen gezag ofwel de benoeming van een mentor

¹ Zie: Bijlage 9, 'Stappenplan bij beoordeling van wilsbekwaamheid'.

initieëren. Het ligt meer voor de hand om voor het laatste te kiezen als sprake is van een structurele/irreversibele wilsonbekwaamheid én er een ingrijpende maatregel/maatregelen moet(en) worden verricht. Het is immers van belang dat er een persoon is die voor de patiënt meedenkt en meebeslist over belangrijke beslissingen over de zorg die een hulpverlener aan de patiënt wil verlenen.

Goed vertegenwoordigerschap

8. De vertegenwoordiger behoort zich volgens de WGBO te gedragen als een ‘goed vertegenwoordiger’ en de patiënt zoveel mogelijk bij zijn taken te betrekken. In de volgende situaties is in elk geval geen sprake van ‘goed vertegenwoordigerschap’:
 - de vertegenwoordiger baseert een beslissing nadrukkelijk op zijn eigen waarden en normen en niet op die van de patiënt;
 - de vertegenwoordiger neemt een beslissing die schadelijk is voor de patiënt terwijl deze beslissing bovendien niet gesteund wordt door een eerdere wilsverklaring van de patiënt;
 - de vertegenwoordiger verlangt van de hulpverlener handelingen die medisch zinloos zijn of strijdig met de professionele standaard.

Goed hulpverlenerschap

9. De hulpverlener kan een beslissing van een vertegenwoordiger naast zich neerleggen als hij, door deze beslissing op te volgen, niet zou handelen als goed hulpverlener. De hulpverlener behoort in overeenstemming met de professionele standaard te handelen. Het is daarbij de professionele verantwoordelijkheid van de hulpverlener om soms ook af te wijken van het oordeel van de vertegenwoordiger.

Verzet van de wilsonbekwame patiënt

10. Verzet de patiënt zich tegen het uitvoeren van een ingrijpende behandeling ondanks de toestemming van zijn vertegenwoordiger, dan kan de hulpverlener de behandeling toch toepassen als achterwege laten van die behandeling kennelijk ernstig nadeel zou opleveren voor de patiënt. Voorbeeld is wanneer de patiënt zonder de behandeling in een levensbedreigende of ernstig invaliderende, chronische situatie terecht zou komen. Maar ook minder ernstige gevolgen die wel de gezondheidssituatie van de patiënt ernstig kunnen raken, zijn voorstelbaar.

Een schriftelijke wilsverklaring

11. Een schriftelijke wilsverklaring is een door de wilsonbekwame patiënt opgestelde verklaring voor de toekomstige situatie dat de patiënt wilsonbekwaam is geworden. In een positieve schriftelijke wilsverklaring, bijvoorbeeld een levenswensverklaring of een zelfbindingsverklaring, verzoekt een patiënt de hulpverlener om bepaalde handelingen te verrichten. De hulpverlener is niet verplicht een dergelijke wilsverklaring

te volgen en zal deze zelfs moeten negeren als hij daarmee afwijkt van de professionele standaard. Ook wanneer het handelen waartoe de wilsverklaring oproept naar het oordeel van de hulpverlener medisch zinloos is, is de hulpverlener niet verplicht de verklaring na te leven. De positieve schriftelijke wilsverklaring is, met andere woorden, een niet bindend verzoek aan de hulpverlener. Het is raadzaam dat de hulpverlener bij aanvang van de behandelingsovereenkomst informeert naar de aanwezigheid van een wilsverklaring. Als deze verklaring aanwezig is, moet dit aanleiding zijn voor een gesprek tussen de hulpverlener en de (wilsbekwame) patiënt en/of diens vertegenwoordiger. Doel van dit gesprek is om samen na te gaan hoe de verklaring wordt geïnterpreteerd en hoe met de verklaring zal worden omgegaan. Hierbij wordt gekeken naar de situaties waarop de wilsverklaring van toepassing moet worden geacht. De bedoeling van de opsteller (de patiënt) staat hierbij centraal.

12. De hulpverlener is in principe wel verplicht om een negatieve schriftelijke wilsverklaring op te volgen (art. 7:450 lid 3 BW). Een negatieve schriftelijke wilsverklaring is de schriftelijke weigering van de patiënt, opgesteld toen hij nog wilsbekwaam was, om in tijden van wilsonbekwaamheid een bepaald onderzoek of een bepaalde behandeling te ondergaan. Een voorbeeld is de non-reanimatieverklaring. Alleen wanneer de hulpverlener ‘gegronde redenen’ heeft voor het passeren van de verklaring, kan hij deze verklaring naast zich neerleggen. Gegronde redenen kunnen zijn dat de hulpverlener twijfelt aan de echtheid, de ondertekening of de interpretatie van de verklaring. Ook kunnen zich nieuwe ontwikkelingen en medische mogelijkheden hebben voorgedaan sinds het opstellen van de verklaring waardoor redelijkerwijs mag worden aangenomen dat de redenen voor de patiënt om de verklaring te maken, zijn vervallen. De hulpverlener interpreteert de schriftelijke weigering altijd in het licht van de bedoeling van de opsteller (patiënt).
13. De hulpverlener behoort zijn verplichtingen op het gebied van de informatieverstrekking en het vragen van toestemming na te komen tegenover één van de hierboven genoemde vertegenwoordigers van de patiënt, tenzij die nakoming niet verenigbaar is met de zorg van een goed hulpverlener.

Noodsituatie

14. Als sprake is van een acute noodsituatie waarin de tijd ontbreekt om toestemming van de vertegenwoordiger te vragen, dan kan de hulpverlener ook zonder diens toestemming handelen (art. 7:466 lid 1 BW).

Hoogstpersoonlijke beslissingen

15. In het algemeen wordt aangenomen dat de vertegenwoordiger geen hoogst persoonlijke beslissingen mag nemen voor de patiënt, zoals het afzien van een levensreddende behandeling, instemmen met een sterilisatie en het opstellen van een schriftelijke wilsverklaring. Wel is de visie van de vertegenwoordiger belangrijk voor het maken van een reconstructie van de wil van de patiënt.

Dwangtoepassing en vrijheidsbeperking

16. Een dwangbehandeling op grond van de Wet Bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (Bopz), richt zich op de stoornis van de patiënt. Een somatische dwangbehandeling, zoals een gedwongen operatie, valt onder de WGBO en kan - zowel bij wils- onbekwame patiënten die onder de Wet Bopz vallen als bij wilsonbekwame patiënten die daar niet onder vallen - worden toegepast onder de volgende voorwaarden:

- de patiënt is wilsonbekwaam en verzet zich tegen de behandeling het gaat om een behandeling van ingrijpende aard, die nodig is om *kennelijk ernstig nadeel* voor de patiënt weg te nemen;
- de vertegenwoordiger stemt in met de dwangbehandeling (of de vertegenwoordiger weigert, maar de hulpverlener acht nalaten van behandeling in strijd met de zorg van een goed hulpverlener);

Kernvoorwaarde is dat de behandeling nodig is om kennelijk ernstig nadeel voor de patiënt weg te nemen.

17. De WGBO laat ruimte voor vrijheidsbeperkingen, niet voor vrijheidsbeneming. Vrijheidsbeneming wil zeggen: de onmogelijkheid om de afdeling/instelling te verlaten. Is sprake van vrijheidsbeneming, dan kan alleen een maatregel op grond van de Wet Bopz daarvoor een basis bieden.²

18. Wil vrijheidsbeperking (onder de WGBO) zijn toegestaan, dan moet deze:

- onvermijdelijk zijn om (lichamelijk) lijden te verhelpen of te voorkomen;
- worden opgenomen en verantwoord in het dossier van de patiënt;
- in het geval van een wilsonbekwame patiënt plaatsvinden met instemming van zijn ver-
tegenwoordiger;
- regelmatig worden beoordeeld op de noodzaak tot continuering;
- zo kort mogelijk worden toegepast;
- niet de facto tot vrijheidsbeneming leiden.

Aandachtspunten voor de wijze van informeren en toestemming vragen bij meerderjari- ge wilsonbekwame patiënten

19. Besteed bij het informeren en toestemming vragen bij meerderjarige patiënten in het bijzonder aandacht aan het volgende.

- Iedere patiënt wordt voor wilsbekwaam gehouden totdat het tegendeel is bewezen. Wilsbekwaamheid is het uitgangspunt.
- De actuele situatie is maatgevend. Door neutrale, enkelvoudige en gesloten vragen te stellen (de patiënt kan met 'ja' en 'nee' antwoorden), kan de actuele wil van de patiënt zo goed mogelijk in beeld worden gebracht.

² Zie voor voorbeelden van vrijheidsbeperkingen: § 5.3.2 van de Toelichting op deze Modelrichtlijn.

- Benader patiënt en vertegenwoordiger in beginsel rechtstreeks.
- De vertegenwoordiger betreft de patiënt zo veel mogelijk bij de uitvoering van zijn taak en neemt als leidraad voor zijn optreden:
 - De schriftelijke wilsverklaring van de patiënt (wanneer aanwezig), voorzover hierin aanknopingspunten zijn te vinden voor de situatie waarover beslist moet worden;
 - De reconstructie van de wens van de patiënt.
- De communicatie met meerderjarige wilsonbekwame patiënten, bijvoorbeeld dementeerende patiënten, kan worden bemoeilijkt door cognitieve beperkingen. Multidisciplinair overleg tussen bijvoorbeeld artsen, verpleegkundigen en verzorgenden die direct bij de zorgverlening zijn betrokken, levert vaak een goede bijdrage aan het vertalen van de normen van informatie en toestemming naar de context van de betrokken patiënt; een verpleegkundige weet bijvoorbeeld vaak wat een patiënt wel of niet prettig vindt.
- Stem de inhoud van de informatie af op het begrips- en bevattingsvermogen van de patiënt. In veel gevallen kan mondelinge informatie worden ondersteund met visuele hulpmiddelen die aansluiten bij het bevattingsvermogen van de patiënt, zoals foto's, tekeningen, poppen, pictogrammen en dergelijke.
- Vermijd zo veel mogelijk vakjargon. Een wilsonbekwame patiënt onthoudt complexe medische termen doorgaans slecht.
- Het is verstandig om voor meerderjarige wilsonbekwame patiënten en hun vertegenwoordiger meer tijd in te roosteren dan voor andere patiënten. Ook moet rekening worden gehouden met vervolggesprekken waarin informatie kan worden herhaald.
- Vraag in een intakegesprek aan patiënt en familie/vertegenwoordiger actief en open wat zij belangrijk vinden bij de behandeling en verzorging.
- Het is aan te raden vervolggesprekken te voeren onder gelijke omstandigheden als waarin het eerste gesprek plaatsvond. De patiënt kan informatie dan vaak makkelijker terughalen. Check of de informatie door de patiënt of de vertegenwoordiger is begrepen. Is dit niet het geval, organiseer dan zo mogelijk een vervolggesprek om de informatie te herhalen en over onduidelijkheden te spreken.
- Is de patiënt in het bezit van een schriftelijke wilsverklaring, bespreek dan de daarin verwoorde wensen met de patiënt. Dat voorkomt interpretatieproblemen op het moment dat uitvoering van de verklaring aan de orde is.
- Leg in het dossier vast wie de vertegenwoordiger van de patiënt is. Dat bevordert een heldere besluitvorming. Het is raadzaam de familie te vragen dit in een schriftelijke verklaring vast te leggen.

Toelichting op de modelrichtlijn voor hulpverleners over informatie en toestemming bij een meerderjarige wilsonbekwame patiënt

Inhoudsopgave

1	Inleiding	98
2	De wettelijke regeling in het kort	98
3	Beoordeling van wilsonbekwaamheid	99
4	Vaak gestelde vragen	101
4.1	Wie is de vertegenwoordiger?	102
4.2	Wie is vertegenwoordiger als er meerdere gegadigden zijn?	102
4.3	Wat te doen bij onenigheid tussen de gegadigden?	102
4.4	Wat te doen als er geen vertegenwoordiger is te vinden?	103
4.5	Goed vertegenwoordigerschap en goed hulpverlenerschap: welke verantwoordelijkheid heeft de vertegenwoordiger en wat betekent dit voor de hulpverlener?	104
4.6	Moet de hulpverlener ook toestemming van een vertegenwoordiger vragen in een acute noodsituatie?	106
4.7	Mag een vertegenwoordiger alle beslissingen nemen?	107
4.8	Verzet van de patiënt: wanneer is dwangbehandeling toegestaan?	107
4.9	Moet de hulpverlener een positieve schriftelijke wilsverklaring van de patiënt opvolgen?	107
4.10	Welke betekenis heeft een positieve schriftelijke wilsverklaring bij verzet?	108
4.11	Moet de hulpverlener een schriftelijke weigering altijd opvolgen?	108
5	Verzet, dwangtoepassing en vrijheidsbeperking: de verhouding WGBO-Wet Bopz	109
5.1	Verhouding WGBO – Wet Bopz	109
5.2	WGBO en Wet Bopz soms naast elkaar van toepassing	110
5.3	Vragen en knelpunten in de praktijk	111
5.3.1	Wanneer is sprake van ‘verzet’?	111
5.3.2	Laat de WGBO het toepassen van vrijheidsbeperkingen toe?	112
5.3.3	Laat de WGBO dwangbehandeling toe?	113
5.3.4	Ook WGBO: somatische behandeling van een onvrijwillig opgenomen patiënt	115
6	Aandachtspunten bij het informeren en toestemming vragen aan (vertegenwoordigers van) meerderjarige wilsonbekwame patiënten	116

1 Inleiding

De relatie van hulpverleners met meerderjarige wilsonbekwame patiënten vraagt een grote mate van zorgvuldigheid. Voor hulpverleners is het niet altijd duidelijk welke specifieke eisen de WGBO stelt bij het informeren van en toestemming vragen aan meerderjarige wilsonbekwame patiënten en hun vertegenwoordigers. Zelfs is niet altijd duidelijk wie als vertegenwoordiger kan worden aangesproken. Daarom behandelt deze toelichting niet alleen specifieke problematische praktijksituaties. Ook de hoofdregels van de WGBO die van belang zijn voor de relatie tussen hulpverleners en meerderjarige wilsonbekwame patiënten, zoals beschreven in de Modelrichtlijn, worden verduidelijkt. Doelgroep van deze Modelrichtlijn zijn hulpverleners die te maken krijgen met wilsonbekwame meerderjarigen. Dat neemt niet weg dat § 3, die gaat over het vaststellen van wilsonbekwaamheid, ook van belang is voor minderjarigen.³ De behandeling van de onderwerpen en het aanreiken van oplossingsrichtingen vindt hierna voornamelijk plaats aan de hand van vaak gestelde vragen en casuïstiek. Die keuze is gemaakt vanwege de wens om zo nauw mogelijk bij de praktijk aan te sluiten en een verduidelijking te geven voor de omgang met de normen uit de WGBO in concrete situaties.

2 De wettelijke regeling in het kort

Wanneer een meerderjarige patiënt wilsonbekwaam (terzake) is, zijn drie bepalingen uit de WGBO in het bijzonder van belang. In die bepalingen staan bijzondere regels voor het geven van informatie en het vragen van toestemming. Het gaat om de artikelen 7:450, 465 en 466 BW. Deze bepalingen leveren in de praktijk de meeste vragen en onduidelijkheden op. In § 4 wordt op deze vragen antwoord gegeven. Het gaat om de volgende thema's.

De rangorde van vertegenwoordigers

Artikel 7:465 lid 3 BW hanteert een rangorde voor de vraag wie als vertegenwoordiger van de patiënt moet worden aangemerkt. In § 4.1 wordt deze rangorde verder uiteengezet.

Goed hulpverlenerschap en goed vertegenwoordigerschap

In art. 7:465 lid 4 BW staat dat de hulpverlener zijn verplichtingen nakomt tegenover de wettelijk vertegenwoordiger. Op die regel kan de hulpverlener een uitzondering maken als die nakoming niet verenigbaar is met de zorg van een 'goed hulpverlener'. Art. 7:465 lid 5 BW bepaalt verder dat deze persoon de zorg betracht van een 'goed vertegenwoordiger'. Hij moet de patiënt zoveel mogelijk bij de vervulling van zijn taak betrekken. In § 4.5 wordt aan de hand van vaak gestelde vragen verduidelijkt welke betekenis de begrippen 'goed hulpverlenerschap' en 'goed vertegenwoordigerschap' hebben voor de mate van zeggenschap van een vertegenwoordiger. Ook komt aan de orde wat een hulpverlener kan doen als hij geen (geschikte) vertegenwoordiger kan aanspreken.

³ Zie voor de regels over informatie en toestemming bij minderjarigen verder: Bijlage 7, 'Modelrichtlijn voor hulpverleners over informatie en toestemming bij een minderjarige patiënt' en de toelichting op die Modelrichtlijn.

Acute situaties

In de wet (art. 7:466 lid 1 BW) is een regeling opgenomen over acute situaties: situaties waarin de tijd ontbreekt om een vertegenwoordiger te raadplegen terwijl behandeling dringend noodzakelijk is. Deze situaties komen in § 4.6 aan de orde.

Verzet van de patiënt

Als een vertegenwoordiger toestemming heeft gegeven maar de patiënt zich tegen de uitvoering daarvan verzet, ontstaat een moeilijke situatie. De WGBO (art. 7:465 lid 6 BW) bevat een mogelijkheid om onder bepaalde omstandigheden dan toch behandeling (onder dwang) toe te passen. In de paragrafen 4.8, 4.9, 4.10 en 5.3 komt deze mogelijkheid aan de orde in verschillende casusposities.

De schriftelijke wilsverklaring

In de WGBO (art. 7:450 lid 3 BW) is een regeling opgenomen over de zogenaamde negatieve schriftelijke wilsverklaring; een schriftelijke verklaring van de patiënt, opgesteld toen deze nog wilsbekwaam was, met als inhoud een weigering om in geval van wilsonbekwaamheid een bepaalde behandeling te ondergaan.

3 Beoordeling van wilsonbekwaamheid

De algemeen gehanteerde en aanvaarde definitie van ‘wilsonbekwame patiënten’ die ook de WGBO als uitgangspunt neemt, is: *Patiënten die niet in staat kunnen worden geacht tot een redelijke waardering van hun belangen ter zake van een beslissing of situatie die aan de orde is.*

Wanneer een patiënt wilsonbekwaam wordt geacht, dan is een van de gevolgen dat de hulpverlener zich voor het nemen van een bepaald besluit moet richten tot de vertegenwoordiger van de patiënt. De hulpverlener informeert deze vertegenwoordiger over de voorgestelde behandeling van de patiënt en vraagt hem om toestemming. De hulpverlener moet de beslissing van de vertegenwoordiger volgen voor zover dit te verenigen is met de zorg van een goed hulpverlener.

In de praktijk bestaat veel onduidelijkheid over hoe wilsonbekwaamheid moet worden vastgesteld. In elk geval is het uitgangspunt dat de patiënt wilsbekwaam moet worden geacht, totdat het tegendeel is komen vast te staan. Voorts kan een viertal criteria worden genoemd voor wilsbekwaamheid. Een patiënt is volledig wilsbekwaam als hij voldoet aan de volgende vier criteria.

- kenbaar maken van een keuze;
- begrijpen van relevante informatie;
- het beseffen en waarderen van de betekenis van de informatie voor de eigen situatie;
- het logisch redeneren en het betrekken van de informatie in het overwegen van behandelopties.

Het minst wilsbekwaam is de patiënt wanneer hij alleen aan het eerste criterium (of zelfs dit niet) voldoet.

In het algemeen is van wilsonbekwaamheid sprake in situaties waarin iemand niet in staat is bepaalde informatie te begrijpen en te waarderen, noch op grond van een afweging van die informatie tot een beslissing te komen. Het element *waarderen* van de informatie en van mogelijke gevolgen houdt in dat iemand de informatie (en gevolgen) op zichzelf moet kunnen betrekken.⁴

In de WGBO wordt wilsbekwaamheid geformuleerd in termen van “een redelijke waardering van (zijn) belangen ter zake”. Die formulering geeft twee zaken aan. Ten eerste dat wilsbekwaamheid primair refereert aan de manier waarop de beslissing van de patiënt tot stand komt. Althans, zo wordt ‘redelijke waardering’ doorgaans begrepen. Wilsbekwaamheid is dan ook een ongelukkig gekozen term. Het betekent dat de patiënt in juridische zin te beschouwen is als voldoende bekwaam voor het nemen van een zorg- of behandelbeslissing. De hulpverlener bepaalt echter de mate waarin de patiënt wel of niet de vaardigheden bezit om tot een weloverwogen besluit te komen. Voor de praktijk zou het dan ook beter zijn om in plaats van over wilsbekwaamheid over *beslisvaardigheid* te spreken. Ten tweede is wilsbekwaamheid een contextueel en beslissings- of keuzeafhankelijk concept. Dat wordt bedoeld met ‘ter zake’. Wilsbekwaamheid is dus geen eigenschap van patiënten, maar een waardering gekoppeld aan keuzen of beslissingen in een specifieke context.

Sommige categorieën patiënten missen wel het vermogen om over alles (comateuze patiënten) of over veel zaken (ernstig demente patiënten) een weloverwogen besluit te nemen. Meestal is het echter zo dat in wisselende mate en in de tijd fluctuerende beperkingen in de beslisvaardigheid optreden. Dat betekent dat de hulpverlener zich niet alleen moet afvragen *HOE* hij de wilsbekwaamheid beoordeelt, (hoe nauwkeurig en hoe streng de vereiste voor beslisvaardigheid in die context), maar ook *WANNEER* hij beoordeelt (onder welke omstandigheden komen gedragingen en (voorgenomen) keuzes in aanmerking voor verdere toetsing op basis van criteria).

De vragen naar *HOE* en *WANNEER* moeten onderscheiden worden omdat wilsbekwaamheid kan fluctueren in de tijd en kan variëren per beslissings- of handelingsdomein. Een beoordeling moet dus periodiek plaatsvinden en gericht zijn op verschillende, voor een weloverwogen oordeel van de betrokkene relevante vaardigheden. Het is van belang om rekening te houden met de ziekte of stoornis op grond waarvan er twijfel is gerezen over de wilsbekwaamheid. Afhankelijk van de aard van de aandoening (reversibel, zoals bij een delier; stationair, zoals bij een verstandelijke handicap; of progressief, zoals bij dementie) is herhaalde beoordeling aangewezen. Wilsbekwaamheid is dus ook ziektespecifiek.

In beginsel gaat de hulpverlener uit van de wilsbekwaamheid van de betrokkene (de zogenaamde *presuppositie van bekwaamheid*). Om tot een beoordeling over te gaan moet er een

⁴ Ter ondersteuning van de beoordeling van wils(on)bekwaamheid van patiënten is de MacArthur Competence Assessment Tool-Treatment voor de praktijk bruikbaar. Zie: T. Grisso and P.S. Appelbaum, ‘The MacArthur Treatment Competence Study III. Abilities of Patients to Consent to Psychiatric and Medical treatments’, *Law and Human Behavior*, vol. 19, no. 2, pp. 149-174.

duidelijke aanleiding te vinden zijn in de (voorgenomen) keuze of beslissing van de patiënt. Hulpverleners moeten daarbij vooral kijken naar de consequenties van die beslissing voor gezondheid en welzijn van de patiënt. Hierbij gelden de volgende overwegingen:

1. Hoe complexer de situatie en hoe ernstiger de gevolgen van de te nemen beslissing, des te meer zorgvuldigheid moet de hulpverlener betrachten. Bij wilsonbekwaamheid zal een hulpverlener eerder tot (eventuele dwang-)behandeling overgaan als niets doen ernstige gevolgen heeft en de voordelen van de behandeling opwegen tegen de eventuele nadelen. Gaat het om een weinig belastende ingreep, een behandeling van een urineweginfectie bij een demente patiënt, dan kunnen de eisen relatief lager zijn. Ook al is er gerede twijfel aan de beslisvaardigheid van de patiënt, de hulpverlener zal een eventuele weigering van de patiënt kunnen accepteren als de gevolgen daarvan naar zijn inschatting gering zijn.
2. Verschillende keuzen over gelijke (behandel)beslissingen worden ongelijk gewogen. Instemming met een medisch geïndiceerde behandeling wordt anders gewogen dan de weigering daarvan. Aan een weigering kunnen hogere competentie-eisen worden gesteld. Dit aspect, ook wel de 'asymmetrie' van de wilsbekwaamheid genoemd, vloeit voort uit de vorige overweging.
3. De hulpverlener mag bij de wens van een levensreddende behandeling in beginsel uitgaan van wilsbekwaamheid. Deze overweging vloeit deels voort uit de asymmetrie van wilsbekwaamheid, maar heeft ook een belangrijke ethische achtergrond. Deze is uiteindelijk gelegen in de opdracht van de geneeskunde. Uiteraard betekent dat niet dat wie leven wil altijd bekwaam is en altijd behandeld moet worden. Behalve de wens van de patiënt gelden ook professionele overwegingen. Het betekent wel dat er vanuit ethisch oogpunt een belangrijk verschil is tussen de situatie waarin een vitale behandeling wordt geweigerd en de situatie waarin daarmee wordt ingestemd.⁵

Voor het toetsen van wilsbekwaamheid is een speciale handreiking ontwikkeld.⁶

4 Vaak gestelde vragen

In de praktijk doen zich veelvuldig momenten voor die vragen en onduidelijkheden oproepen bij hulpverleners over hun relatie tot wilsonbekwame meerderjarige patiënten en hun vertegenwoordiger. Hieronder vindt u antwoorden op vaak gestelde vragen, waar mogelijk geïllustreerd met voorbeelden.

⁵ Ontleend aan de NVVA-nota Medische Zorg met Beleid. Handreiking voor de besluitvorming over verpleeghuisgeneeskundig handelen bij dementerende patiënten, NVVA, Utrecht, 1997.

⁶ Bijlage 9, 'Stappenplan bij beoordeling van wilsbekwaamheid'.

4.1 Wie is de vertegenwoordiger?

Als de hulpverlener tot de conclusie is gekomen dat de patiënt niet in staat is om over een voorgenomen onderzoek of behandeling te beslissen, dan moet hij een vertegenwoordiger daarover informeren en hem om toestemming vragen voor de uitvoering ervan. In de praktijk is echter niet altijd duidelijk wie de hulpverlener als vertegenwoordiger kan aanspreken. De WGBO hanteert de volgende volgorde.

1. curator of mentor (ook wel genoemd: de wettelijk vertegenwoordiger);
2. schriftelijk gemachtigde;
3. echtgenoot, geregistreerde partner of andere levensgezel;
4. ouder, kind, broer of zus van de patiënt.

Bij ontbreken van een curator of mentor (groep 1) komt de schriftelijk gemachtigde in aanmerking om de rol van vertegenwoordiger te vervullen. De schriftelijk gemachtigde is de persoon die de patiënt toen hij nog wilsbekwaam was schriftelijk heeft gemachtigd om in geval van wilsonbekwaamheid als vertegenwoordiger voor hem op te treden. Heeft de patiënt geen schriftelijk gemachtigde aangewezen of heeft hij dat wel gedaan maar treedt deze feitelijk niet op, dan komt de echtgenoot, partner of levensgezel (groep 3) in aanmerking en zo verder.

4.2 Wie is vertegenwoordiger als er meerdere gegadigden zijn?

Het uitgangspunt van de WGBO is dat er één vertegenwoordiger namens de meerderjarige wilsonbekwame patiënt optreedt. Om te bepalen wie dit is, hanteert de WGBO een rangorde (zie hiervoor § 4.1). Wanneer *meer personen binnen dezelfde rangorde* (bijvoorbeeld 4 broers en/of zussen) voor vertegenwoordiging in aanmerking komen, kan de hulpverlener allereerst deze personen vragen zelf één persoon uit hun midden aan te wijzen als vertegenwoordiger. De hulpverlener kan deze vraag bijvoorbeeld stellen in het intakegesprek. Het verdient aanbeveling de naam van deze door de familie aangewezen vertegenwoordiger schriftelijk aan te tekenen in het dossier.

4.3 Wat te doen bij onenigheid tussen de gegadigden?

In de praktijk komt het voor dat er binnen de familie meerdere gegadigden zijn die onderling met elkaar van mening verschillen over de te nemen beslissing. Ook komt voor dat binnen de familie onenigheid heerst over de vraag wie de rol van vertegenwoordiger het beste kan 'dragen'. De hulpverlener mag in zo'n geval afgaan op de persoon die naar zijn mening de belangen van de patiënt het beste kan behartigen. De hulpverlener mag deze persoon dus verzoeken als vertegenwoordiger op te treden. Dit oordeel kan hij baseren op uitlatingen van de patiënt, de voorgeschiedenis van de patiënt (voor zover bekend), de frequentie van bezoek en contact met de patiënt, et cetera.

De hulpverlener doet er goed aan zijn keuze en de motieven daarvoor in het dossier te noteren. Zijn de andere familieleden het met de gemaakte keuze niet eens, dan kunnen zij een

mentorschap aanvragen bij de kantonrechter. In het uiterste geval kunnen zij een kort geding starten.

4.4 Wat te doen als er geen vertegenwoordiger is te vinden?

In uitzonderlijke situaties komt het voor dat niemand die daar volgens de WGBO voor in aanmerking komt, bereid is om als vertegenwoordiger op te treden. Ook komt voor dat een patiënt geen door de WGBO genoemde relaties (meer) heeft die hem zouden kunnen vertegenwoordigen.

In het eerste geval is het van belang dat de hulpverlener nagaat wat de redenen voor de terughoudendheid zijn. Schrikt men terug voor de verantwoordelijkheid of zijn er mogelijk spanningen of conflicten in de familie? In voorkomende gevallen kan de arts - als uitweg in dit soort situaties - de familie voorstellen om zelf een verzoek in te dienen bij de kantonrechter tot benoeming van een mentor. Wanneer een patiënt langdurig in een zorginstelling verblijft, kan een dergelijk verzoek desgewenst ook door de leiding van de instelling worden gedaan. De betrokken hulpverlener kan de instelling vragen dat te doen.

In het tweede geval kan een dergelijk verzoek uiteraard alleen van de hulpverlener cq. de instelling uitgaan. Overigens zal deze situatie - gelet op demografische ontwikkelingen en een te verwachten toename van het aantal (kinderloze) alleenstaanden - in de nabije toekomst steeds vaker voorkomen. Tegen deze achtergrond bezien gaat de huidige wet mogelijk nog te sterk uit van traditionele relatievormen en familieverbanden en houdt zij nog te weinig rekening met nieuwe (mantelzorg)relaties, zoals die tussen vrienden, burens, of leden van een woongemeenschap voor ouderen. Aan zulke relaties kan overigens wel de rol van 'nauw betrokken gesprekspartner' worden toegedicht. Als de patiënt zo iemand heeft en er is geen aanleiding om een mentorschap aan te vragen, dan kan de hulpverlener volstaan met het raadplegen van en overleggen met deze persoon. Formeel handelt de hulpverlener dan overigens op eigen gezag want zonder (de toestemming van) een vertegenwoordiger als bedoeld in de WGBO. Het is raadzaam de naam van deze persoon en de uitkomsten van het overleg met hem duidelijk in het dossier aan te tekenen. Overigens moet de hulpverlener/zorginstelling zich altijd de vraag te stellen of de betrokken patiënt wellicht bewust heeft afgezien van het aanwijzen van een vertegenwoordiger. Het is immers heel goed denkbaar dat een patiënt zijn private gezondheidssituatie niet met anderen - laat staan met vreemden - wil delen en zich in dit verband verlaat op de vertrouwelijkheid van de hulpverleningsrelatie. Als op grond van de vorige twee overwegingen geen duidelijkheid wordt verkregen, is tenslotte in laatste instantie de vraag aan de orde naar de rechtspositionele en zorginhoudelijke meerwaarde van het aanstellen van een voor de patiënt 'vreemde' mentor. Als de hulpverlener/zorginstelling bij deze vraag tot het oordeel komt dat het goed is dat een onafhankelijk persoon meedenkt en meebeslist bij belangrijke beslissingen over de zorg die een hulpverlener aan de patiënt wil verlenen, dan staat de weg naar de rechter open in de vorm van het aanvragen van een mentorschap. De hulpverlener heeft overigens ook andere opties, zoals het aanvragen van een second opinion bij een collega of het betrekken van verpleegkundigen en verzorgenden die de patiënt goed kennen.

4.5 Goed vertegenwoordigerschap en goed hulpverlenerschap: welke verantwoordelijkheid heeft de vertegenwoordiger en wat betekent dit voor de hulpverlener?

De vertegenwoordiger behoort zich te gedragen als een ‘goed vertegenwoordiger’ en moet de patiënt zoveel mogelijk bij zijn taakvervulling betrekken (art. 7:465 lid 5 BW). Hij moet zich in de eerste plaats laten leiden door hetgeen de patiënt gewild zou hebben. Is dat niet bekend, dan laat hij zich leiden door wat hij in het belang van de patiënt acht. De hulpverlener mag uitgaan van ‘goed vertegenwoordigerschap’ en heeft geen voorafgaande ‘onderzoeksplicht’ om te toetsen of iemand wel als ‘goed vertegenwoordiger’ zal gaan optreden. Het uitgangspunt is dat de vertegenwoordiger voldoende informatie krijgt en de belangen van de patiënt en zijn behandeling en verzorging behartigt. Namens de wilsonbekwame patiënt stemt de vertegenwoordiger al dan niet in met een voorgesteld onderzoek en/of een voorgestelde behandeling.

De hulpverlener volgt de beslissing van de vertegenwoordiger (met uitzondering van de in § 4.3 genoemde hoogst persoonlijke beslissingen), tenzij dat strijdig zou zijn met de ‘zorg van een goed hulpverlener’ (art. 7:465 lid 4 BW). Het gaat hier niet alleen om de bevoegdheid van het oordeel van de vertegenwoordiger af te wijken; in sommige gevallen zal dat zelfs vallen onder zijn professionele verantwoordelijkheid. Vanwege het belang van de patiënt is het juist de professionele verantwoordelijkheid van de hulpverlener om soms af te wijken van het oordeel van de vertegenwoordiger.

Voorbeelden van een situatie waarin strijdigheid bestaat met de ‘zorg van een goed hulpverlener’:

1. De vertegenwoordiger baseert een beslissing nadrukkelijk op zijn/ haar eigen waarden en normen en niet op die van de patiënt;
2. De vertegenwoordiger neemt een beslissing die schadelijk is voor de wilsonbekwame patiënt (terwijl deze beslissing bovendien niet gesteund wordt door een eerdere wilsverklaring van de patiënt zelf);
3. De vertegenwoordiger verlangt van de hulpverlener activiteiten of behandelingen die medisch zinloos zijn en/of strijdig met de professionele standaard.

Doet een dergelijke situatie zich voor, dan mag de hulpverlener de beslissing van de vertegenwoordiger naast zich neerleggen. Wanneer volgens de hulpverlener binnen dezelfde rangorde een ander persoon wel als ‘goed vertegenwoordiger’ kan optreden, kan de hulpverlener gemotiveerd besluiten diens mening te volgen. Kunnen (een of meer van) de andere familieleden zich met dat besluit niet verenigen, dan kunnen zij desgewenst een verzoek bij de kantonrechter indienen tot het benoemen van een mentor.

Hieronder volgen twee praktijksituaties die illustreren welke betekenis de norm van ‘goed vertegenwoordigerschap’ in de context van het ‘goed hulpverlenerschap’ kan hebben.

Casus 1

Een 60-jarige mentaal geretardeerde en gedragsgestoorde vrouw verblijft in een instelling voor verstandelijk gehandicapten. Bij het bevolkingsonderzoek naar borstkanker komt een kwaadaardige tumor in haar linkerborst naar voren. Na de gebruikelijke routing van echo en punctie op de chirurgische polikliniek, bevestigt de chirurg de diagnose. Een mastectomie is aangewezen.

De zus, mentor van de patiënt, weigert toestemming voor de ingreep, omdat zij bang is dat de patiënt met name de ziekenhuisopname emotioneel niet aankan. De psycholoog schat de ziekenhuisopname niet zo belastend in, omdat de patiënt ingrepen in het verleden ook goed heeft doorstaan. Vanuit medisch en sociaal oogpunt vinden de chirurg, de psycholoog en de persoonlijk begeleider van de vrouw dat de operatie dringend noodzakelijk is. Het alternatief zou immers een grote belasting voor de patiënt inhouden als gevolg van intensieve en langdurige medische verzorging. Kan geopereerd worden tegen het oordeel van de mentor in?

Antwoord/oplossingsrichting:

De hulpverlener (in deze casus de chirurg) moet de vertegenwoordiger volgen tenzij dit niet verenigbaar is met de zorg van een goed hulpverlener. De chirurg zal dus moeten beslissen of hij, tegen de wil van de mentor, de patiënt toch zal opereren. Overigens geldt voor eventueel verzet van de patiënt zélf iets vergelijkbaars: verzet moet in beginsel gerespecteerd worden, tenzij de operatie ‘kennelijk noodzakelijk is om ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen’ (zie hierna § 4.8). Of hiervan sprake is, is een professionele inschatting van de hulpverlener.

Casus 2

De zoon van een dementerende patiënt treedt op als zijn vertegenwoordiger. De zoon gedraagt zich echter onheus en soms zelfs agressief tegenover zijn vader. Zijn zus (dochter van de patiënt) is de enige persoon die in aanmerking komt de rol van vertegenwoordiger op zich te nemen. De hulpverlener, een verpleeghuisarts, doet haar schriftelijk het verzoek of zij de vertegenwoordiging wil overnemen. De zus weigert dit, wil de beslissingen overlaten aan haar broer. Wat kan de verpleeghuisarts doen?

Antwoord/oplossingsrichting:

Als er geen aanleiding is om een mentorschap aan te vragen (er hoeven bijvoorbeeld geen ingrijpende beslissingen te worden genomen⁷) dan kan de hulpverlener handelen op eigen gezag. Eventueel kan hij via de rechter een contactverbod afdwingen voor de zoon. Als er wél een aanleiding is, dan kan de hulpverlener de leiding van de instelling vragen een verzoek om een mentorschap bij de kantonrechter in te dienen. Dit

⁷ Zie daarover: nr. 7 van de Modelrichtlijn en § 4.4 van deze Toelichting.

omdat de vertegenwoordiger zijn taak niet goed uitoefent. De rechter zal vervolgens bepalen of een mentorschap nodig is. Oordeelt deze van niet en komt er dus geen mentor, dan is de hulpverlener formeel nog steeds op de zoon aangewezen en zal hij steeds ad hoc moeten bepalen of hij de zoon in staat acht als 'goed vertegenwoordiger' op te treden of niet. Vindt hij van niet, dan kan de hulpverlener handelen op eigen gezag. Hij doet er goed aan te nemen beslissingen steeds intercollegiaal te overleggen en in het dossier de uitkomsten van dat overleg aan te tekenen.

4.6 Moet de hulpverlener ook toestemming van een vertegenwoordiger vragen in een acute noodsituatie?

In de praktijk onderscheiden we twee acute situaties:

1. De patiënt heeft een vertegenwoordiger maar de tijd ontbreekt om hem te raadplegen;
2. De patiënt heeft geen vertegenwoordiger en moet direct worden onderzocht en/of behandeld.

Voor beide situaties geldt: nood breekt wet. In een acute noodsituatie kan de hulpverlener een behandeling direct, zonder uitstel en zonder een vertegenwoordiger te raadplegen, uitvoeren (art. 7:466 lid 1 BW). Dit is een uitvloeisel van goed hulpverlenerschap. Ter illustratie de volgende casus.

Casus 3

Een 18-jarige asielzoeker heeft een zwaar ongeval gehad. Hij ligt aan de beademing, heeft een dwarslaesie en mogelijk zal hij een van zijn benen moeten verliezen. Hij is niet aanspreekbaar. Er is geen enkele wettelijke vertegenwoordiger beschikbaar. Wie neemt nu de beslissingen over zijn behandeling? Moet er een vertegenwoordiger worden aangesteld?

Antwoord/oplossingsrichting:

De acute behandeling moet direct worden uitgevoerd conform goed hulpverlenerschap en zoals binnen de beroepsgroep of instelling gebruikelijk is. Verstandig is dat de behandelend artsen bij het nemen van belangrijke beslissingen een collega consulteren. Als de toestand van wilsonbekwaamheid aanhoudt en de patiënt wordt opgenomen in een instelling voor langdurige zorg, dan kan deze instelling een verzoek richten aan de kantonrechter tot het benoemen van een mentor.

4.7 Mag een vertegenwoordiger alle beslissingen nemen?

De vertegenwoordiger behartigt de belangen van de patiënt. De hulpverlener informeert hem en vraagt hem om toestemming voor beslissingen rond behandeling, verzorging en onderzoek van de wilsonbekwame patiënt (art. 7:465 BW). Maar hoogst persoonlijke beslissingen kan de vertegenwoordiger niet nemen. Voorbeelden van hoogst persoonlijke beslissingen zijn:

- de beslissing om af te zien van een levensreddende behandeling (bijvoorbeeld de weigering van een bloedtransfusie),
- het opstellen van een schriftelijke wilsverklaring voor de patiënt (donorformulier, non-reanimatieverklaring) en
- het nemen van beslissingen over het levenseinde (euthanasie).

Hoewel de vertegenwoordiger hoogstpersoonlijke beslissingen niet kan nemen, is het wel raadzaam dat de hulpverlener zijn mening daarover verneemt en meeweegt in de beslissingen.

4.8 Verzet van de patiënt: wanneer is dwangbehandeling toegestaan?

In de WGBO is een regeling opgenomen voor het toepassen van een behandeling onder dwang (art. 7:465 lid 6 BW). Deze regeling houdt het volgende in:

Verzet een wilsonbekwame patiënt zich tegen de uitvoering van een verrichting van ingrijpende aard waarvoor zijn vertegenwoordiger toestemming heeft gegeven, dan kan deze toch (onder dwang) worden uitgevoerd wanneer deze nodig is om 'kennelijk ernstig nadeel' voor de patiënt weg te nemen. In § 5 wordt verder ingegaan op deze regeling en op de verhouding daarvan tot de Wet Bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (Bopz).

4.9 Moet de hulpverlener een positieve schriftelijke wilsverklaring van de patiënt opvolgen?

Een schriftelijke wilsverklaring is een door de wilsbekwame patiënt opgestelde verklaring voor de toekomstige situatie dat hij wilsonbekwaam is geworden. In een positieve schriftelijke wilsverklaring vraagt een patiënt de hulpverlener om bepaalde handelingen uit te voeren of om een behandeling in te stellen of voort te zetten. De hulpverlener is niet verplicht een positieve schriftelijke wilsverklaring te volgen. Het gaat dus om een niet-bindend verzoek van de patiënt. De hulpverlener zal deze verklaring zelfs moeten passeren, als het volgen ervan inhoudt dat hij handelt in afwijking van de medisch professionele standaard. Zo kan de patiënt (of zijn vertegenwoordiger) de hulpverlener niet verplichten tot het verrichten van medisch zinloze handelingen.

Voorbeeld van een positieve schriftelijke wilsverklaring is de levenswensverklaring, waarin de patiënt vraagt om alles in het werk te stellen om hem toch te behandelen

en om te reanimeren. Het is uiteindelijk de beroepsverantwoordelijkheid van de hulpverlener zelf om te beoordelen of sprake is van medisch zinloos handelen. Een ander voorbeeld van een positieve wilsverklaring is een euthanasieverklaring.

4.10 Welke betekenis heeft een positieve schriftelijke wilsverklaring bij verzet?

Wanneer een wilsonbekwame patiënt zich verzet tegen behandeling, terwijl hij in het bezit is van een positieve schriftelijke wilsverklaring, kan hij (eveneens) ondanks dit verzet worden behandeld als dit nodig is om kennelijk ernstig nadeel voor hem weg te nemen. Een casus ter illustratie.

Casus 4

Een dienstdoend psychiater in een ziekenhuis wordt geconfronteerd met een patiënt die in het bezit is van een door de patiënt zelf ondertekende schriftelijke verklaring. Daarin staat dat hij bij auto-intoxicatie wil worden behandeld, ook als hij zich op het moment van de behandeling daartegen verzet en de behandeling dus weigert. Het gaat hier om een wilsonbekwame patiënt na een suïcidepoging. Is een gedwongen behandeling op grond van de WGBO gerechtvaardigd?

Antwoord/oplossingsrichting:

De hulpverlener kan actueel verzet van de wilsonbekwame meerderjarige patiënt passeren en dwangbehandeling toepassen, als dit *'kennelijk nodig is om ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen'*. De positieve schriftelijke wilsverklaring heeft formeel geen bindende status, actueel verzet is maatgevend. Maar de verklaring geeft wel richting aan het criterium *'kennelijk ernstig nadeel'* en verlaagt aldus de drempel om in te grijpen. De verklaring kan worden gezien als de eigen opvatting van de patiënt *en als niet bindend verzoek aan de hulpverlener*. Overigens mag de hulpverlener ook ingrijpen zonder een positieve schriftelijke wilsverklaring, als dat nodig is om kennelijk ernstig nadeel voor de patiënt zelf te voorkomen.

4.11 Moet de hulpverlener een schriftelijke weigering altijd opvolgen?

Het antwoord op deze vraag is: nee, niet altijd. De WGBO (art. 7:450 lid 3 BW) bepaalt dat een schriftelijke verklaring van de patiënt opgesteld toen deze nog wilsbekwaam was, met als inhoud een weigering van de behandeling, in principe moet worden gerespecteerd. Een non-reanimatieverklaring wordt veel als voorbeeld gebruikt. De hulpverlener heeft evenwel de mogelijkheid om de verklaring niet te volgen als hij daartoe gegronde redenen heeft. De hulpverlener kan bijvoorbeeld twijfels hebben over de authenticiteit van de verklaring of over de vraag of de patiënt op het actuele moment nog achter de verklaring staat. Verder kan het schorten aan de duidelijkheid en specificiteit van de verklaring. Zo moet de verklaring de naam van de patiënt en de datum vermelden. Daarnaast kan het zo zijn dat de door

de patiënt gevreesde bijwerkingen van een bepaalde behandeling zijn achterhaald door de medische ontwikkelingen na het moment dat de wilsverklaring is opgesteld.

De hulpverlener van een wilsonbekwame patiënt bevindt zich in een moeilijke positie. Hij zal allereerst moeten beoordelen of de verklaring van de patiënt afkomstig is en in vrijheid gegeven is. Daarnaast moet hij nagaan of de patiënt op het moment dat hij de verklaring aflegde wel in staat was tot een redelijke waardering van zijn belangen. Vervolgens moet de hulpverlener de verklaring interpreteren: wat was precies de bedoeling van de patiënt? Tenslotte moet de hulpverlener op basis hiervan overwegen of er gegronde redenen aanwezig zijn om van de verklaring af te wijken. Bij de beoordeling van de verklaring blijft altijd een kans bestaan dat de hulpverlener, die soms snel moet beslissen met weinig informatie, de verkeerde beslissing neemt. De hulpverlener behoort, naarmate de gevolgen van de te nemen beslissing ingrijpender zijn, hogere eisen te stellen aan de betrouwbaarheid van de verklaring.

5 Verzet, dwangtoepassing en vrijheidsbeperking: de verhouding WGBO - Wet Bopz

In sommige sectoren van de gezondheidszorg zijn zowel de WGBO als de Wet Bopz van toepassing. Namelijk in de psychiatrie, de zorg voor verstandelijk gehandicapten en de psychogeriatric. Volgens de verrichte wetsevaluaties leidt de verhouding tussen deze beide wetten in de praktijk tot onduidelijkheden en vragen. In het bijzonder bij vrijheidsbeperkende maatregelen is niet altijd duidelijk of er sprake is van een ‘WGBO-afweging’ of een ‘Bopz-afweging’.

Hieronder worden, na een korte schets van de juridische verhouding tussen beide wetten, enkele situaties behandeld op het snijvlak van de WGBO en de Wet Bopz. Het accent ligt daarbij op situaties waarin er sprake is van vrijheidsbeperkingen en/of dwang.

5.1 Verhouding WGBO – Wet Bopz

De WGBO is van toepassing op ‘handelingen op het gebied van de geneeskunst’. Deze handelingen worden als volgt omschreven: “Alle verrichtingen - het onderzoeken en het geven van raad daarbij inbegrepen - rechtstreeks betrekking hebbend op een persoon en ertoe strekkende hem van een ziekte te genezen, hem voor het ontstaan van een ziekte te behoeden of zijn gezondheidstoestand te beoordelen, dan wel deze verloskundige bijstand te verlenen”.

Typerend voor de WGBO is dus dat deze wet van toepassing is op bepaalde handelingen, ongeacht waar deze worden verricht. Anders dan de Wet Bopz is de reik-

**Toelichting
Modelrichtlijn
wilsonbekwamen**

wijde van de WGBO niet beperkt tot bepaalde categorieën instellingen. Geneeskundig handelen als bedoeld in de WGBO kan zowel binnen een instelling plaatsvinden als daarbuiten. Bijvoorbeeld de huisarts of verpleegkundige die de patiënt thuis bezoekt. De WGBO heeft anders gezegd een zeer breed bereik. Het komt er op neer dat alle activiteiten die, gerelateerd aan de gezondheidstoestand van de patiënt, in meer of mindere mate ‘behandeling’ en ‘zorgverlening’ betreffen, onder de WGBO vallen.

De Wet Bopz behelst zowel de procedure voor onvrijwillige opname en ontslag als de rechtspositie van de onvrijwillig opgenomen patiënt tijdens zijn verblijf in de instelling (de zogenaamde interne rechtspositie). De Wet Bopz richt zich niet zo zeer op bepaalde soorten handelingen, maar meer (doch niet uitsluitend) op bepaalde categorieën instellingen. De Wet Bopz is een voor een groot gedeelte locatiegebonden wet en geen persoonsgebonden wet. De Wet Bopz is van toepassing op een psychiatrisch ziekenhuis, verpleeginrichting, instelling voor verstandelijk gehandicapten of verzorgingstehuis die aangemerkt zijn als BOPZ-instelling of afdeling daarvan. Ook op andere plaatsen (algemeen ziekenhuis, woonvorm voor verstandelijk gehandicapten en dergelijke) kunnen zich situaties voordoen die de Wet Bopz noemt zoals vrijheidsbeperking, toepassing van dwang. De Wet Bopz is dan dus niet van toepassing, tenzij een patiënt daar verblijft na een voorwaardelijk ontslag of met een voorwaardelijke, rechtelijke machtiging. Waar de toepassing van de WGBO niet gebonden is aan de muren van een instelling, is de toepassing van de Wet Bopz dat voor een gedeelte wel.

5.2 WGBO en Wet Bopz soms naast elkaar van toepassing

De in § 5.1 gestelde verhouding tussen beide wetten houdt in dat in Bopz-aangemerkte instellingen zowel (en soms zelfs tegelijkertijd) de Wet Bopz als de WGBO van toepassing kunnen zijn. Om te beginnen kunnen in Bopz-aangemerkte instellingen ook patiënten op vrijwillige basis worden opgenomen. Er is dan geen sprake van een Bopz-procedure. De rechtspositie van deze patiënten wordt bepaald door de WGBO en niet door de Wet Bopz. Dan zijn er gevallen waarin de patiënt wel volgens een Bopz-procedure is opgenomen en de interne rechtspositie van de patiënt door de Wet Bopz geregeld wordt. In twee situaties kan niettemin ook de WGBO van toepassing zijn. Namelijk:

1. in gevallen waarin de WGBO wel iets regelt, maar de Wet Bopz over hetzelfde onderwerp zwijgt. Een voorbeeld is het in de WGBO opgenomen recht van de patiënt op informatie (art. 7: 448 BW). De Wet Bopz zegt hier niets over, wat juridisch betekent dat de onvrijwillig opgenomen patiënt zich op de betreffende WGBO-bepaling kan beroepen;
2. in gevallen waarin de toepassing van de Wet Bopz beperkt is. De Bopz-bepalingen over het behandelingsplan en de dwangbehandeling zijn van toepassing in situaties waarin (dwang)behandeling nodig is ter genezing of wegneming van de stoornis waardoor de patiënt gevaar veroorzaakt (art. 38 lid 3 Bopz). Wordt een onvrijwillig opgenomen patiënt om een andere reden behandeld, bijvoorbeeld voor een longontsteking of een andere somatische aandoening, dan valt die behandeling onder de WGBO. Een onvrijwillig opgenomen patiënt kan dus tegelijkertijd met een Bopz- en een WGBO-behandeling te maken hebben.

5.3 Vragen en knelpunten in de praktijk

5.3.1 Wanneer is sprake van ‘verzet’?

Een ander cruciaal begrip in de discussie over vrijheidsbeperkingen en dwangtoepassing in de context van WGBO en Wet Bopz is ‘verzet’. Dat is logisch. Hoewel er ook van vrijheidsbeperkingen sprake kan zijn in situaties waarin er geen (zichtbaar) verzet is, is dat bij verzet van de patiënt zeker het geval. Het onderscheid tussen ‘geen verzet’ en ‘verzet’ heeft zowel in de WGBO als de Wet Bopz een aantal gevolgen, bijvoorbeeld waar het gaat om de toepasselijkheid van bepaalde criteria, de positie van de vertegenwoordiger, en de meldings- en registratieplichten. Het is dan ook belangrijk om te weten wanneer we wel en niet van verzet spreken.

Tijdens de parlementaire behandeling van de Wet Bopz en de WGBO interpreteerde de regering het begrip verzet (toen nog ‘bezwaar’ genoemd) zeer ruim: het feitelijk gedrag van de betrokken patiënt, zowel verbaal als non-verbaal. Dit is in de praktijk van meet af aan een probleem geweest omdat meningen en gedragingen van mensen met een psychische of psychogeriatrische aandoening of een verstandelijke handicap snel kunnen veranderen.

Soms gaat het daarbij om verzet dat een actuele mening of keuze van de patiënt representeert. Soms ook om verzet dat zo nauw verbonden is met de ziekte of aandoening, dat hulpverleners moeite hebben aan dit verzet betekenis toe te kennen. De interpretatie van gedrag dat een feitelijke afwijzing lijkt in te houden van een actueel, concreet zorgaanbod, is met andere woorden niet eenvoudig. Antwoorden op de vraag of het concrete zorgaanbod inderdaad wordt afgewezen of dat het gedrag voor iets anders staat, zijn zeker moeilijk te geven in situaties waarin de patiënt niet bevraagd kan worden over de intenties van zijn gedrag of niet tot zelfuitleg in staat is.

De neiging bestaat om aan ‘verzet’ wel enkele eisen te stellen. We zien dit bijvoorbeeld terug in de VWS-brochure ‘De wet Bopz binnen instellingen voor verstandelijk gehandicapten’. In deze brochure wordt gesproken van “feitelijk en consistent gedrag van betrokkene” en van “de consistentie cq. het voortduren van het gedrag”. Daarmee vergelijkbaar is de uitleg van verzet in een enigszins andere context, namelijk de richtlijnen voor het interpreteren van verzet van een wilsonbekwame psychogeriatrische patiënt of verstandelijk gehandicapte tegen deelname aan een medisch-wetenschappelijk onderzoek.⁸ Daarin wordt een onderscheid gemaakt tussen vormen van verzet waaraan gevolgen moeten worden verbonden én vormen van verzet die niet als verzet in de zin van de wet hoeven te worden opgevat.

Enerzijds is er terughoudend of afhoudend gedrag tegen handelingen die afwijken van de dagelijkse routine dat past bij bepaalde patiëntengroepen of voortvloeit uit bepaalde aandoeningen. Anderzijds is er gedrag dat duidelijk als weerstand of tegenstand tegen dit handelen moet worden opgevat. ‘Verzet’ is dus geen empirisch gegeven, maar een waardering

⁸ Zie www.ccmo.nl.

van gedrag door hulpverleners en andere betrokkenen die vertrouwd en bekend zijn met het gedragrepertoire van de patiënt. Het is ondoenlijk en ongewenst om in situaties van snelle, vaak wisselende meningen en gedragingen van een patiënt het beleid daarop aan te passen, door 1-op-1 formele maatregelen te treffen en deze telkens weer te beëindigen. Bijvoorbeeld: binnen enkele dagen tijd drie keer een inbewaringstelling aanvragen en deze procedure steeds na korte tijd weer te staken, omdat de patiënt weer even instemt.

Het is niet alleen onvermijdelijk maar ook juist, dat in de praktijk eisen van consistentie en persistentie aan ‘verzet’ worden gesteld. Dat zou ‘reëel verzet’ genoemd kunnen worden. Als hulpverleners ‘verzet’ te snel aannemen en dit verzet omzetten in een formele juridische maatregel (dwangopneming of dwangbehandeling), dan wordt niet alleen de zorg geformaliseerd maar ook de rechtspositie van de patiënt onnodig beperkt. Ook dreigt het gevaar dat de patiënt die zichzelf niet of niet goed kan uiten, zorg wordt onthouden.

Vuistregels

- **Zowel onder de WGBO als onder de Wet Bopz gaat de wetgever uit van een ruime interpretatie van het begrip verzet;**
- **Niettemin mogen aan ‘verzet’ enkele eisen worden gesteld, alvorens het te honoreren: het verzet moet blijken uit feitelijk en consistent gedrag van de betrokken patiënt (reëel verzet).**

5.3.2. Laat de WGBO het toepassen van vrijheidsbeperkingen toe?

Er bestaat onderscheid tussen vrijheidsbeneming en vrijheidsbeperking. Vrijheidsbeneming is de onmogelijkheid om een instelling of een afdeling daarvan te verlaten. Vrijheidsbeperking is elke beperking of belemmering van de bewegingsvrijheid. Niet elke vorm van vrijheidsbeperking staat gelijk aan vrijheidsbeneming.

De WGBO laat bepaalde ruimte voor vrijheidsbeperkingen, maar niet voor vrijheidsbeneming. Dat maakt het noodzakelijk deze beide begrippen te omschrijven. En dat is een lastige zaak. In 1988 gaf de Hoge Raad de volgende omschrijving van vrijheidsbeneming: het geheel van ruimtelijke en sociale beperkingen doet de concrete situatie van betrokkene zozeer naderen tot die van een gedetineerde dat zij moet worden aangemerkt als vrijheidsbeneming. In een uitspraak uit februari 2002 oordeelt het Europese Hof dat er bij een opname in een verpleeghuis tegen de (aanvankelijke) wil van betrokkene, niet per definitie sprake is van vrijheidsbeneming.⁹ Is er sprake van vrijheidsbeneming, dan kan alleen een maatregel op grond van de Wet Bopz daarvoor een basis bieden.

Het begrip vrijheidsbeperkingen is ruimer dan het begrip vrijheidsbeneming.¹⁰ Er zijn vele

⁹ HR 9 december 1988, AB 1989, 121.

¹⁰ Europees Hof voor de Rechten van de Mens 26 februari 2002 (H.M. tegen Zwitserland), BJ 2002, nr. 2, p. 55-68. Zie voor de weging door het Hof van de feiten in deze zaak in het bijzonder de rechtsoverwegingen 40 tot en met 48 van de uitspraak.

vrijheidsbeperkingen denkbaar die niet meteen tot een conclusie van vrijheidsbeneming hoeven te leiden. Te denken valt aan het plaatsen van bedhekken om te voorkomen dat een patiënt 's nachts uit bed valt, het plaatsen van de patiënt in een diepe stoel om vallen te voorkomen, infraroodsignaleringen, het dichthouden van de deur van de afdeling om te voorkomen dat verwarde patiënten ongemerkt de afdeling kunnen verlaten, het plaatsen van belmatjes om dezelfde reden, het even vasthouden van een patiënt om medicatie toe te dienen, et cetera. In situaties waarin de Wet Bopz niet van toepassing is kunnen dergelijke beperkingen worden gegrond op de algemene zorgplicht krachtens de WGBO (de zorg van een goed hulpverlener). Het moet dan wel gaan om beperkingen die:

1. onvermijdelijk zijn om (lichamelijk) lijden te verhelpen of te voorkomen;
2. in het dossier van de patiënt worden opgenomen en verantwoord;
3. in het geval van een wilsonbekwame patiënt plaatsvinden met instemming van zijn vertegenwoordiger;
4. de hulpverlener regelmatig beoordeelt op de noodzaak tot continuering;
5. zo kort mogelijk worden toegepast;
6. niet de facto tot vrijheidsbeneming leiden.

Wat moeten we nu verstaan onder onvermijdelijk? Voor een verdere bepaling kan aansluiting worden gezocht bij het criterium dat de WGBO zelf noemt voor toepassen van dwang, maar ook bij het daarop lijkende criterium uit art. 40 Wet Bopz: in beide gevallen gaat het om het 'voorkomen van ernstig nadeel voor de gezondheidstoestand van de patiënt'.

Het onderscheid tussen vrijheidsbeneming en vrijheidsbeperking is niet principieel, maar graadueel van aard. Dat is voor de praktijk lastig omdat niet altijd op voorhand duidelijk is in welke categorie een maatregel valt en of er nu wel of niet een Bopz-procedure gestart moet worden. Voor dat fundamentele probleem bestaat - gegeven de huidige wetgeving - geen sluitende oplossing. Centraal moet altijd staan de beoordeling van de omstandigheden van het aan de orde zijnde geval.

Vuistregels

- **Er moet een onderscheid gemaakt worden tussen vrijheidsbeneming en vrijheidsbeperking;**
- **De WGBO laat ruimte voor vrijheidsbeperkingen, als dat nodig is om ernstig nadeel voor de gezondheidstoestand van de patiënt te voorkomen;**
- **Vindt er een omslag plaats van vrijheidsbeperking naar vrijheidsbeneming, dan is een maatregel op grond van de Wet Bopz vereist.**

5.3.3 Laat de WGBO dwangbehandeling toe?

De WGBO (art. 7:465 BW) laat toe dat aan het verzet van een wilsonbekwame patiënt tegen een behandeling voorbij wordt gegaan, als er sprake is van de volgende omstandigheden:

1. het gaat om een behandeling van ingrijpende aard;
2. de behandeling is nodig om 'kennelijk ernstig nadeel' voor de patiënt weg te nemen;
3. de vertegenwoordiger stemt met de behandeling in; Of de vertegenwoordiger weigert, maar de hulpverlener acht de dwangbehandeling wegens de 'zorg van een goed hulpverlener' noodzakelijk.

Deze wettelijke regeling geeft enige ruimte om zowel extramuraal als intramuraal, dwang toe te passen in WGBO-situaties. Daarbij geldt echter een belangrijke grens, die niet expliciet in de WGBO wordt genoemd maar die voortvloeit uit de verhouding tussen de WGBO en de Wet Bopz. Die grens houdt in dat een dwangbehandeling op grond van de WGBO niet mag leiden tot een situatie van vrijheidsbeneming (zie hiervoor § 5.3.2). Vrijheidsbeneming behoort immers tot het domein van de Wet Bopz. Concreet gesteld kan de hulpverlener aannemen dat een patiënt met WGBO-dwang kortdurend mag worden vastgepakt, bijvoorbeeld om hem een injectie toe te dienen. De hulpverlener kan een dwangbehandeling die gedurende langere tijd gepaard gaat met opsluiting op een afdeling of in een isoleercel, echter niet met een beroep op de WGBO legitimeren. Een dwangbehandeling op grond van de WGBO zal doorgaans dus naar aard en duur beperkt zijn, en veelal een ad hoc karakter hebben. De hulpverlener moet de dwangbehandeling kunnen legitimeren vanuit de zorg voor de patiënt.

Er zijn al met al vier belangrijke verschillen tussen een dwangbehandeling op grond van de WGBO en een Bopz-dwangbehandeling:

1. Een WGBO-dwangbehandeling is beperkt tot wilsonbekwame patiënten. Een Bopz-dwangbehandeling kan zowel bij wilsbekwame als bij wilsonbekwame patiënten worden toegepast;
2. Een WGBO-dwangbehandeling is alleen mogelijk bij 'kennelijk ernstig nadeel' voor de wilsonbekwame patiënt zelf. Anders dan de Wet Bopz laat de WGBO geen dwangbehandeling toe vanwege gevaar voor anderen;
3. Een WGBO-dwangbehandeling kan zowel de somatische als de psychiatrische behandeling van een patiënt betreffen. Een Bopz-dwangbehandeling is alleen mogelijk voor zover nodig om het gevaar weg te nemen dat voortvloeit uit de stoornis van de betrokken patiënt;
4. Een WGBO-dwangbehandeling mag niet leiden tot een situatie van vrijheidsbeneming.

Dus: waar de WGBO een grondslag biedt voor het kunnen behandelen ondanks verzet, biedt de wet ook ruimte voor vrijheidsbeperkingen als bijkomende maatregel voor het kunnen uitvoeren van die behandeling. Een voorbeeld is een tijdelijke fixatie van een van een operatie herstellende patiënt.

Vuistregels

- De WGBO laat enige ruimte voor dwangbehandeling;
- Een WGBO-dwangbehandeling mag niet leiden tot vrijheidsbeneming.

5.3.4 Ook WGBO: somatische behandeling van een onvrijwillig opgenomen patiënt

Wat is de situatie als een onvrijwillig opgenomen patiënt op basis van een psychische stoornis een somatische behandeling weigert? Is er dan een behandeling onder dwang mogelijk, en zo ja, op grond van welke wet?

Het Bopz-behandelingsplan is erop gericht de stoornis van de patiënt zo te verbeteren, dat het gevaar dat tot de onvrijwillige opname leidde, wordt weggenomen (art. 38 lid 3 Bopz). Een Bopz-behandeling, al dan niet onder dwang uitgevoerd, richt zich dus op de stoornis van de patiënt. Het behandelen van gevolgen van die stoornis, zoals een noodzakelijk somatische behandeling, valt niet onder de Wet Bopz.

Twee voorbeelden:

1. Een onvrijwillig opgenomen patiënt heeft een levensbedreigende tumor maar ontkent dat onder invloed van zijn stoornis en weigert zich te laten opereren;
2. Een onvrijwillig opgenomen patiënt lijdt aan suikerziekte, maar neemt onder invloed van zijn stoornis niet de benodigde voorzorgsmaatregelen in acht. Daardoor ontstaat een situatie die zijn gezondheidstoestand en/of toekomstige kwaliteit van leven ernstig bedreigt.

In deze beide gevallen hangt de bedreiging van de gezondheidstoestand van de patiënt weliswaar samen met zijn psychische stoornis, maar vallen de mogelijke somatische dwangbehandelingen (gedwongen operatie, gedwongen insulinetoediening vanwege suikerziekte), niettemin buiten de bepalingen van de Wet Bopz; deze behandelingen hebben immers niet de stoornis als aangrijpingspunt, maar de gevolgen daarvan. Somatische dwangbehandelingen als hiervoor bedoeld vallen onder de WGBO en niet onder de Wet Bopz. De genoemde voorbeelden vallen, uitgaande van een wilsonbekwame patiënt, binnen de mogelijkheden van de hiervoor in § 5.3.3. behandelde WGBO-dwangbehandeling. Dwang is dan dus mogelijk op grond van de WGBO.

Vuistregel

- Een somatische dwangbehandeling van een onvrijwillig opgenomen patiënt valt onder de WGBO, ook in gevallen waarin de aanleiding voor deze behandeling voortvloeit uit de geestesstoornis van de patiënt.

6 Aandachtspunten bij het informeren en toestemming vragen aan (vertegenwoordigers van) meerderjarige wilsonbekwame patiënten

Bij het informeren en toestemming vragen aan (vertegenwoordigers van) meerderjarige wilsonbekwame patiënten moet de hulpverlener bijzondere aandacht besteden aan het volgende.

- Uitgangspunt in de relatie tot de patiënt is de veronderstelling van wilsbekwaamheid: Elke patiënt wordt bekwaam geacht tot het tegendeel bewezen is.
- Uitgaande van het principe dat de patiënt zo lang mogelijk wilsbekwaam moet worden geacht, vormt de actuele wil van de patiënt steeds het uitgangspunt van de besluitvorming. De regels van informatie en toestemming zijn daarom van toepassing, zij het dat die toepassing moet plaatsvinden op het *begripsniveau* van de patiënt. Door het zonodig herhaald stellen van neutrale enkelvoudige vragen en vragen die door de patiënt met 'ja' en 'nee' te beantwoorden zijn (gesloten vragen), kan de hulpverlener de actuele wil van de patiënt zo veel mogelijk in beeld brengen.
- In elke situatie moet er oog zijn voor een te gemakkelijk paternalisme (beslissen door anderen voor en over de patiënt), zowel van de zijde van hulpverleners als van de zijde van vertegenwoordigers.
- Ook de vertegenwoordiger moet de patiënt zoveel mogelijk betrekken bij de uitvoering van zijn taak. Hij neemt als leidraad voor zijn optreden:
 - A. De schriftelijke wilsverklaring (indien aanwezig) van de patiënt, voorzover hierin aan knopingspunten zijn te vinden voor de situatie waarover beslist moet worden;
 - B. De reconstructie van de wens van de patiënt.
- De communicatie met meerderjarige wilsonbekwame patiënten, bijvoorbeeld dementerende patiënten, wordt vaak bemoeilijkt door de aanwezige cognitieve beperkingen. Overleg met bij de directe zorgverlening betrokken familieleden, verpleegkundigen en verzorgenden kan vaak een zinnige en noodzakelijke bijdrage leveren aan de uitwerking van de informatieplicht en het toestemmingsvereiste. Een dergelijk overleg vindt waar mogelijk steeds plaats.

Bijlage 9

Stappenplan bij beoordeling van wilsbekwaamheid

Dit Stappenplan biedt een toetsingskader aan hulpverleners die zich een oordeel moeten vormen over de wilsbekwaamheid van een patiënt. Afhankelijk van de context en de situatie (bijvoorbeeld bij een comateuze patiënt of een spoedeisende situatie) kan de hulpverlener bepaalde stappen beargumenteerd achterwege laten.

1. **Wilsbekwaamheid is een contextafhankelijk begrip.** De patiënt moet namelijk in staat zijn tot een redelijke waardering terzake. Het waarderen van een complexe situatie stelt hogere eisen aan het vermogen om informatie te begrijpen en (logisch) te beredeneren dan een relatief eenvoudige situatie. De aard van de situatie heeft echter niet alleen invloed op de mate waarin een bepaalde vaardigheid, zoals begripsvermogen, nodig is. De context heeft ook invloed op het type vaardigheid dat nodig is. Zo kan de informatie niet complex zijn, maar een beslissing wel ernstige gevolgen hebben. Wilsbekwaamheid zal dan vooral afhangen van het besef en de waardering van de informatie en minder van het begripsvermogen. Daarnaast kan men in het algemeen stellen dat de vereisten van beslisvaardigheid hoger zijn bij het instemmen met ingrijpende en belastende ingrepen en bij weigering van behandelingen die levensreddend zijn of waarbij de risk-benefit ratio zeer gunstig is. Het gaat er dan niet om of de beslissing goed genoeg is, maar of de beslisvaardigheid goed genoeg is gezien de ernst van de situatie. Tenslotte is het oordeel over de wilsbekwaamheid - vooral in grensgevallen - altijd een resultaat van een afweging van waarden. Als zelfbeschikking sterk gewaardeerd wordt dan zal de balans eerder doorslaan naar wilsbekwaamheid dan wanneer veel waarde gehecht wordt aan de bestwil van de patiënt. Het is daarom van groot belang om bij **ingrijpende medische beslissingen** de invloed van deze afweging transparant te maken. De hulpverlener doet dat door zo zorgvuldig en concreet mogelijk de beslisvaardigheid te beoordelen, te registreren en door belangrijke betrokkenen te laten toetsen.

2. Wat kan de **aanleiding** zijn voor de (nadere) beoordeling van wilsbekwaamheid?

- Weigering van een noodzakelijk geachte behandeling, de wens om tegen het advies van de hulpverlener het ziekenhuis te willen verlaten en/of een abrupte verandering in het psychologisch functioneren.
- Twijfel aan de weloverwogenheid van een gegeven toestemming bij ingrijpende of belastende verrichtingen met een ongunstige risk-benefit ratio voor de patiënt.

Vragen kunnen dan zijn:

- Wat is de huidige medische conditie en de prognose?
- Welke behandelbeslissing ligt voor?
- Hoe reageerde de patiënt op het behandelingsplan of zorgplan?
- Welke context is van belang? Denk bijvoorbeeld aan het ontbreken van een steunsysteem, toezicht en dergelijke, bij een gewenst vertrek uit het ziekenhuis tegen het advies van de hulpverlener.
- Is er een wilsbeschikking aanwezig?

3. Neem een besluit om wel of niet de wilsbekwaamheid formeel te beoordelen.

Vragen die de hulpverlener kan stellen, zijn:

- Is een beslissing aan de orde waarvoor een expliciete en weloverwogen keuze van de patiënt noodzakelijk is vanwege het belang van de beslissing voor de patiënt?
- Zijn er gereede twijfels over de wilsbekwaamheid van de patiënt voor de te nemen beslissing? Wat vinden andere direct bij de zorg betrokken hulpverleners van de situatie?
- Is er reden om bij de beoordeling een consulent te betrekken vanwege klinische comorbiditeit of complexiteit, zoals een psychiater, arts voor verstandelijk gehandicapten, neuroloog of verpleeghuisarts?
- Is het wenselijk om de contactpersoon/-personen en de huisarts, verpleeghuisarts of arts voor verstandelijk gehandicapten van de patiënt bij de procedure van beoordeling te betrekken?

De beoordeling van wilsbekwaamheid kan vanwege comorbiditeit door een consulent gedaan worden. De primaire behandelaar blijft verantwoordelijk voor de behandelingsovereenkomst en de uitvoering daarvan (zie ook stap 15).

4. Bereid de patiënt voor op de (nadere) beoordeling van wilsbekwaamheid.

- Geef uitleg over de reden om de wilsbekwaamheid nader te beoordelen.

Zeg bijvoorbeeld:

- *Wij willen met een kleine camera in uw maag kijken. Dat vinden wij voor uw gezondheid belangrijk. Ik heb begrepen dat u dat niet wilt. Ik ben uw behandelaar. Daarom moet ik weten of u wel goed hebt begrepen waarom wij dat onderzoek belangrijk vinden. Ook wil ik weten of u goed over uw beslissing hebt kunnen nadenken.*

- Geef uitleg over de aard en het doel van de beoordeling.

Zeg bijvoorbeeld:

- *Ik wil nog eens de belangrijkste informatie op een rijtje zetten: wat wij weten over uw ziekte en wat de voordelen en nadelen van het maagonderzoek zijn. Ook wil ik met u praten over wat er mogelijk is als u de behandeling niet ondergaat. Daarna vraag ik u wat u van die informatie vindt. Tenslotte wil ik weten hoe u uw situatie zelf beoordeelt en hoe u tot uw beslissing bent gekomen.*

5. Verstrek adequaat informatie.

- Geef de patiënt voldoende gelegenheid om kennis te nemen van de situatie en de opties voor onderzoek en/of behandeling. Het kan in geval van bijkomende psychiatrische problematiek voordelen hebben als een consulent/psychiater aanwezig is bij de informatieverstrekking door de hulpverlener die zich bezig houdt met de somatische problematiek.
- Bepaal van tevoren, afhankelijk van de aard van de klinische situatie en de context, per onderwerp 1 tot 3 feiten die de patiënt moet weten voor een voldoende informed consent. (aard en doel van het onderzoek en/of de behandeling, de gevolgen en risico's, alternatieven)

- Houd bij het verstrekken van informatie rekening met het bevattingsvermogen en eventuele cognitieve en emotionele beperkingen van de patiënt. Een gesprek 'op maat' dat aansluit bij de beleavingswereld en het intellectuele niveau van de patiënt, vergroot diens mogelijkheid tot zelfbeschikking.

6. **Evalueer** vervolgens **de beslisvaardigheid**.

Het gaat daarbij om de volgende vaardigheden (of criteria):

- Het vermogen een keuze uit te drukken

Vraag bijvoorbeeld:

- *Heeft u besloten of u met het voorstel voor onderzoek en/of behandeling van uw arts (of van mij) akkoord gaat?*
- *Kunt u mij vertellen wat uw beslissing is?*

Herhaal deze vragen eventueel aan het einde van het interview.

Onvermogen om een keuze uit te drukken kan een gevolg zijn van bijvoorbeeld bewusteloosheid, mutisme, ernstige desorganisatie van het denken of pathologische twijfelzucht. Als de patiënt niet in staat is tot verbale communicatie, probeer dan andere middelen te gebruiken zoals schrijven, een letterkaart of het laten knippen met de ogen. Bij non-verbaal verzet van de patiënt, hij trekt bijvoorbeeld een infuus uit, is de vraag aan de orde of de patiënt daarmee een keuze of slechts ondervonden hinder uit.

- Het begrijpen van informatie die relevant is voor de beslissing over het onderzoek en/of de behandeling.

Vraag bijvoorbeeld:

- *Kunt u mij in uw eigen woorden zeggen wat ik u verteld heb (of wat uw arts u verteld heeft) over de aard en het doel van het voorgestelde onderzoek of de voorgestelde behandeling en over de gevolgen of risico's?*
- *Kunt u ook in uw eigen woorden vertellen wat ik u verteld heb (of uw arts u verteld heeft) over ander mogelijkheden van onderzoek of behandeling en wat het onderzoek of de behandeling, of het nalaten daarvan, zal betekenen voor uw gezondheid?*

Tekorten in begripsvermogen kunnen het gevolg zijn van bijvoorbeeld bijwerkingen van medicatie, verstoorde 'coping' en angst, psychiatrische stoornissen, verstandelijke handicaps of de gevolgen van een hersentrauma.

- Het beseffen en waarderen van de betekenis van de informatie voor de eigen situatie.

Vraag bijvoorbeeld:

- *Kunt u mij vertellen wat u echt denkt dat er nu mis is met uw gezondheid?*
- *Geloof u dat u onderzoek of behandeling nodig heeft?*
- *Wat zal het effect daarvan zijn?*

- Wat denkt u dat er gebeurt als u niet onderzocht of behandeld wordt?
- Waarom denkt u dat uw dokter onderzoek of behandeling heeft aangeraden?

Beperkingen van deze vaardigheid treden bijvoorbeeld op door wanen, hallucinaties en cognitieve stoornissen.

- Logisch redeneren en het betrekken van informatie in het overwegen van behandelopties.

Vraag bijvoorbeeld:

- Kunt u mij vertellen hoe u tot het besluit bent gekomen om het voorgestelde onderzoek of de voorgestelde behandeling te accepteren (of af te wijzen)?
- Wat waren de factoren die belangrijk waren bij het komen tot het besluit?
- Hoe heeft u die factoren tegen elkaar afgewogen?

Deze vaardigheid kan beperkt zijn door stoornissen in zogenaamde ‘executieve’ cognitieve functies die noodzakelijk zijn voor het beredeneren van complexe situaties.

- Als de hulpverlener (comorbide) psychiatrische problematiek vermoedt, dan moet bij belangrijke beslissingen ook een algemeen **psychiatrisch onderzoek** plaatsvinden. Voor de beoordeling van wilsbekwaamheid is relevant of die psychiatrische problematiek interfereert met bovengenoemde vaardigheden. Bovendien is het relevant te onderzoeken of een eventuele wilsonbekwaamheid tijdelijk is en of er mogelijkheden zijn om die wils-onbekwaamheid te verbeteren met psychofarmaca of andere interventies. Bij neuropsychiatrische cognitieve stoornissen kan een neuropsychologisch onderzoek indicaties geven voor wilsonbekwaamheid. En met name handvatten geven voor een aangepaste wijze van voorlichting.
- Verpleegkundigen of verzorgenden die dagelijks omgang hebben met de patiënt kunnen relevante informatie of inzichten aanreiken. **Overleg met andere betrokken hulpverleners.** Over ingrijpende beslissingen die in een somatisch ziekenhuis worden genomen, moet met de huisarts overlegd worden. Voor personen die langdurig in een verpleeghuis zijn opgenomen, zal een verpleeghuisarts mogelijk de aangewezen persoon zijn; voor verstandelijk gehandicapten zal dat mogelijk de AVG (arts voor verstandelijk gehandicapten) zijn. De hulpverlener moet wel het beroepsgeheim in acht nemen.
- Overleg met de vertegenwoordiger** van de patiënt voor aanvullende informatie over eventuele beperkingen van de beslisvaardigheid en over de relevante context, zoals bijvoorbeeld het toezicht en de ondersteuning in de eigen leefsituatie na ontslag uit het ziekenhuis tegen advies.
- Beoordeel** aan de hand van de criteria ad. 4 of de patiënt als **wilsbekwaam of wilsonbekwaam** moet worden beschouwd. Heeft de patiënt voldoende vaardigheid voor de aard en de reikwijdte van de aan de orde zijnde beslissing?

11. **Bespreek dit** oordeel zo goed als mogelijk met de betrokken patiënt. En ga na of en hoe de beslisvaardigheid kan worden bevorderd. Overweeg meer tijd te nemen om de situatie met de patiënt te exploreren, om diens opvattingen, angsten en onzekerheden verder te bespreken. Mogelijk is er een beter moment voor het informed consent of is het nuttig een vertrouwenspersoon bij het gesprek te betrekken.
12. Is de patiënt wilsonbekwaam? **Overweeg de kans op herstel van wilsbekwaamheid** en beoordeel de gebieden waarin de patiënt wel beslisvaardig is. Overweeg verdere besluitvorming uit te stellen.
13. Bespreek de beoordeling van wilsbekwaamheid met de **vertegenwoordiger**, verstrek de benodigde informatie en vraag **toestemming**. Onderzoek of de vertegenwoordiger zich in zijn of haar afweging laat leiden door het belang van de patiënt. Kan met behulp van deze of andere informanten, of met een beschikbare wilsbeschikking, de wil 'gereconstrueerd' worden? Als de keuze van de vertegenwoordiger ernstig nadeel voor de patiënt oplevert, kan de hulpverlener in het belang van de patiënt zelfstandig een beslissing nemen.
14. Als de patiënt zich **verzet** tegen onderzoek of behandeling, bepaal dan extra zorgvuldig:
- de noodzaak van het onderzoek en/of de behandeling,
 - de kans op succes,
 - het gevaar en de belasting,
 - de indicatiestelling volgens de regels der kunst en
 - de somatische, psychische en sociale gevolgen van het wel of niet onder dwang behandelen.
- Zijn er minder ingrijpende alternatieven, zoals een tijdelijk uitstel van onderzoek of behandeling in de verwachting dat de beslisvaardigheid tijdig zal herstellen? Overleg bij verzet als het gaat om ingrijpende beslissingen altijd met een collega. Consulteer altijd een psychiater als het gaat om psychiatrische co-morbiditeit.
15. **Besluit**, na bovengenoemd overleg, of **uitvoering van het onderzoek of de behandeling** nodig is om ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen. Het is voor de transparantie van de besluitvorming en de helderheid van de daarbij gebruikte argumenten nuttig om de wilsbekwaamheid los te beoordelen van de ernst en de gevolgen van de beslissing. Zo kan een bepaalde mate van wilsonbekwaamheid binnen de ene context tot het oordeel leiden dat de hulpverlener het (wilsonbekwame) verzet respecteert, terwijl de omstandigheden en de gevolgen van een zelfde type beslissing bij een andere patiënt tot het oordeel kunnen leiden dat de hulpverlener in het belang van de zich verzettende wilsonbekwame patiënt wel handelt. Bij het besluit om een wilsonbekwame patiënt wel - eventueel onder verzet - of niet te behandelen, heeft de behandelaar een eigen verantwoordelijkheid en bevoegdheid die niet overgedragen kan worden aan bijvoorbeeld een ethische commissie.

16. Blijf de wilsonbekwame patiënt zoveel mogelijk informeren en bij het onderzoek en de behandeling betrekken.
17. Overweeg, als het om een langduriger wilsonbekwaamheid gaat, het belang van een structurele vertegenwoordiging. Als de patiënt niet eerder zelf schriftelijk een persoonlijk gemachtigde heeft aangewezen (hetgeen uit oogpunt van belangenbehartiging zekere voordelen kan hebben), en de partner of andere in de WGBO genoemde familieleden niet als (vaste) vertegenwoordiger optreden, rest de mogelijkheid om de rechter te verzoeken een curator of een mentor te benoemen.
18. Het is verstandig om de wijze en inhoud van de beoordeling van wilsonbekwaamheid en de overwegingen die tot dwang leiden, als ook het gevoerde overleg daarbij, in **het dossier** vast te leggen.

Gebruikte literatuur

- A.J. Tholen, 'Zelfbeschikking en bekwaamheid' in: A.F.G. Leentjes e.a. (red.), *Consultatieve psychiatrie in de praktijk*, Koninklijke Van Gorcum, Assen, 2004, p. 127-129.
- T. Grisso and P.S. Appelbaum, 'The MacArthur Treatment Competence Study III. Abilities of Patients to Consent to Psychiatric and Medical treatments', *Law and Human Behavior*, vol. 19, no. 2, pp. 149-174.

Bijlage 10

Lijst met leden Stuurgroep, leden Projectgroep, leden Taakgroep Informatie en Toestemming, leden Klankbordgroep en adviseurs

Stuurgroep

Dhr.prof.drs J. van Londen, arts, voorzitter, namens NPCF

Dhr.drs. R.H.P. van Beest, psychiater, geneesheer-directeur Parnassia Den Haag, namens GGZ Nederland

Dhr.drs. B.J.A.M. van Bergen, directeur Faculteit G.G. en M., Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, namens LEVV

Dhr.mr. C.J. van Groningen, nucleair geneeskundige, Zaans Medisch Centrum, namens KNMG

Mw.drs. M. Knuttel, directeur Stichting Pandora, op persoonlijke titel

Dhr.drs. F.F.L. Vlak, arts, voorzitter Raad van Bestuur Vivium Zorggroep, namens Arcares

Dhr.drs. A.B. Wymenga, arts, algemeen directeur Ziekenhuis Rivierenland, namens NVZ

Dhr.mr. J.H.M. Zeijlstra, namens VGN

Dhr.mr. P.W.H.M. Francissen, Ministerie van VWS, als waarnemer

Projectgroep

Dhr. J.M. Witmer, huisarts Gezondheidscentrum De Wissel Noordwolde, projectleider (voorzitter)

Mw.mr. R.P. de Roode, beleidsmedewerker gezondheidsrecht KNMG, projectsecretaris

Dhr. B.L. van Albada, voorzitter Patiënten Consumenten Platform Fryslân (PCPF), voorzitter Taakgroep Scholing Voorlichting en Implementatie (SVI)

Mw.drs. A. Bol, communicatieadviseur, secretaris Taakgroep SVI

Dhr.drs. P.M. Burger, dermatoloog, Albert Schweitzerziekenhuis Dordrecht, ondervoorzitter Orde van Medisch Specialisten, voorzitter Taakgroep Toegang tot Patiëntengegevens (TP)

Mw.mr. E.R.M. de Haas, dermatoloog, Erasmus MC Rotterdam, voorzitter Taakgroep Dossier en Bewaartermijnen (DB)

Dhr.mr.dr. J. Nouwt, universitair docent Centrum voor Recht, Bestuur en Informatisering, Universiteit van Tilburg, secretaris Taakgroep TP

Mw.mr.drs. S. Slabbers, KSG Gezondheidsrecht, secretaris Taakgroep Informatie en Toestemming (IT)

Mw.mr. N.M.A. Verkleij, juridisch beleidsmedewerker NVZ, secretaris Taakgroep DB

Dhr.prof.mr. F.C.B. van Wijmen, hoogleraar gezondheidsrecht Universiteit Maastricht, voorzitter Taakgroep IT

Taakgroep Informatie en Toestemming

Dhr.prof.mr. F.C.B. van Wijmen, hoogleraar gezondheidsrecht Universiteit Maastricht, voorzitter taakgroep

Mw.mr.drs. S. Slabbers, KSG Gezondheidsrecht, secretaris taakgroep

Mw.mr. A.M. Buijse, verpleegkundige, projectmedewerker LEVV

Mw. H. van der Hoeven, programmacoördinator kwaliteit van zorg NPCF

Dhr.dr. P.M.R.M. de Grood, anesthesioloog

Dhr. M.M.J. van Campen, oud-huisarts

Subgroep minderjarige patiënten

Mw.mr. M.C.I.H. Biesaart, beleidsmedewerker gezondheidsrecht KNMG, voorzitter subgroep

Mw. M.E.A. van Bergen, directeur landelijk bureau Vereniging Kind en Ziekenhuis

Dhr.dr. Th.J.A.M. Meerman, beleidsmedewerker ethiek KNMG

Dhr.dr. G.P.A. Smit, kinderarts AZG/Beatrix-kinderkliniek

Subgroep meerderjarige wilsonbekwamen

Dhr.mr. R. Knuiman, jurist NVVA, voorzitter subgroep

Dhr. F.V.P.M. Ewals, arts verstandelijk gehandicapten, secretaris NVAVG

Dhr.dr. C.M.P.M. Hertogh, verpleeghuisarts Vivium Zorggroep, universitair docent Verpleeghuisgeneeskunde VU Amsterdam

Mw.mr. C.B.M.M. Hoegen, juriste Arcares

Dhr.dr. J. van Limbeek, arts-epidemioloog, hoofd revalidatieafdeling St. Maartenskliniek Nijmegen

Dhr.dr. A.J. Tholen, psychiater, chef de clinique Psychiatrie, AZG

Klankbordgroep

Mw.mr. G.J. Boshuizen, juridisch beleidsmedewerker NVZ

Mw.prof. J.C.J.M. de Haes, hoogleraar medische psychologie, AMC UvA

Dhr. R. Helle, verpleeghuisarts, Stichting Partners in de Zorg, locatie Meerstate

Dhr.mr.drs. Th. Hooghiemstra, manager juridische zaken NICTIZ

Dhr. R. Meerhof, NPCF

Dhr. C.A.Th. Rijnders, psychiater, GGZ Midden-Brabant

Mw. Y. Schotsman, verpleegkundige, clusterhoofd Longziekten en Transferunit BovenIJ Ziekenhuis

Dhr. M. Verhoeven, bestuurslid NVMA

Dhr.dr. J.O.M. Zaat, huisarts, huisartsenmaatschap Landauer

Mw. drs. M.J. de Zoeten, beleidsmedewerker KAMG

Dhr. J.M.J. van den Berg, arts, inspecteur in algemene dienst, als waarnemer

Adviseurs

Dhr.dr. R.L.P. Berghmans, Instituut voor Gezondheidsethiek, Universiteit Maastricht

Dhr.mr.dr. K. Blankman, universitair docent familierecht, Vrije Universiteit Amsterdam

Dhr.mr.dr. J. Legemaate, coördinator gezondheidsrecht en juridisch adviseur KNMG

Dhr.prof.mr. B. Sluijters, emeritus hoogleraar gezondheidsrecht, advocaat De Brauw
Blackstone Westbroek

Met dank aan:

Mw.drs. Th. Joziasse, Neerlandica

Dhr.mr. Ph. Tillema, stagiair KNMG

Bijlage 11

Lijst met gebruikte afkortingen

AMC	Academisch Medisch Centrum
AMK	Advies- en Meldpunt Kindermishandeling
AVVV	Algemene Vereniging Verpleegkundigen en Verzorgenden
AZG	Academisch Ziekenhuis Groningen
Bopz	(Wet) Bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen
BIG	(Wet op de) beroepen in de individuele gezondheidszorg
BW	Burgerlijk Wetboek
CBP	College Bescherming Persoonsgegevens
CCMS	Centraal College van Medische Specialismen
CG-Raad	Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland
CHVG	College voor Huisartsgeneeskunde en Verpleeghuisgeneeskunde
CSG	College voor Sociale Geneeskunde
CVA	Cerebro Vasculair Accident
DMW/VSNU	Disciplineoverlegorgaan Medische Wetenschappen van de Vereniging van Samenwerkende Nederlandse Universiteiten
EDP	Electronic Data Processing
EPD	Elektronisch Patiënten Dossier
FG	Functionaris voor de Gegevensbescherming
FONA/MIP	Fouten, Ongevallen, Near Accidents/Melding Incidenten Patiëntenzorg
GGZ	Geestelijke Gezondheidszorg
ICT	Informatie- en Communicatie Technologie
IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg
KAMG	Koepel van Artsen Maatschappij en Gezondheid
KNMG	Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
KNMP	Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Pharmacie
LEVV	Landelijk Expertisecentrum Verpleging & Verzorging
NEN	Nederlands Normalisatie Instituut
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
NICTIZ	Nationaal ICT Instituut in de Zorg
NPCF	Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
NVAB	Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde
NVAVG	Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten
NVMA	NVMA Vereniging voor Zorgadministratie & Informatie
NVVA	Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuisartsen
NVZ	NVZ Vereniging van Ziekenhuizen
OMS	Orde van Medisch Specialisten
RIAGG	Regionaal Instituut voor Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg
VAZ	Vereniging Academische Ziekenhuizen
VGN	Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland

VPV	Vereniging Patiënten Voorlichting
VU	Vrije Universiteit
WBP	Wet bescherming persoonsgegevens
WGBO	Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst
WMO	Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen
ZN	Zorgverzekeraars Nederland

Bijlage 12

Wettekst Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO)

Burgerlijk Wetboek

Boek 7 Bijzondere overeenkomsten

Titel 7 Opdracht

Afdeling 5 De overeenkomst inzake geneeskundige behandeling

Artikel 446

1. De overeenkomst inzake geneeskundige behandeling - in deze afdeling verder aangeduid als de behandelingsovereenkomst - is de overeenkomst waarbij een natuurlijke persoon of een rechtspersoon, de hulpverlener, zich in de uitoefening van een geneeskundig beroep of bedrijf tegenover een ander, de opdrachtgever, verbindt tot het verrichten van handelingen op het gebied van de geneeskunst, rechtstreeks betrekking hebbende op de persoon van de opdrachtgever of van een bepaalde derde. Degene op wiens persoon de handelingen rechtstreeks betrekking hebben wordt verder aangeduid als de patiënt.
2. Onder handelingen op het gebied van de geneeskunst worden verstaan:
 - a. alle verrichtingen - het onderzoeken en het geven van raad daaronder begrepen - rechtstreeks betrekking hebbende op een persoon en ertoe strekkende hem van een ziekte te genezen, hem voor het ontstaan van een ziekte te behoeden of zijn gezondheidstoestand te beoordelen, dan wel deze verloskundige bijstand te verlenen;
 - b. andere dan de onder a bedoelde handelingen, rechtstreeks betrekking hebbende op een persoon, die worden verricht door een arts of tandarts in die hoedanigheid.
3. Tot de handelingen, bedoeld in lid 1, worden mede gerekend het in het kader daarvan verplegen en verzorgen van de patiënt en het overigens rechtstreeks ten behoeve van de patiënt voorzien in de materiële omstandigheden waaronder die handelingen kunnen worden verricht.
4. Onder handelingen als bedoeld in lid 1 zijn niet begrepen handelingen op het gebied van de artseneijbereidkunst in de zin van de Wet op de Geneesmiddelenvoorziening, indien deze worden verricht door een gevestigde apotheker in de zin van die wet.
5. Geen behandelingsovereenkomst is aanwezig, indien het betreft handelingen ter beoordeling van de gezondheidstoestand of medische begeleiding van een persoon, verricht in opdracht van een ander dan die persoon in verband met de vaststelling van aanspraken of verplichtingen, de toelating tot een verzekering of voorziening, of de beoordeling van de geschiktheid voor een opleiding, een arbeidsverhouding of de uitvoering van bepaalde werkzaamheden.

Artikel 447

1. Een minderjarige die de leeftijd van zestien jaren heeft bereikt, is bekwaam tot het aangaan van een behandelingsovereenkomst ten behoeve van zichzelf, alsmede tot het verrichten van rechtshandelingen die met de overeenkomst onmiddellijk verband houden.
2. De minderjarige is aansprakelijk voor de daaruit voortvloeiende verbintenissen, onverminderd de verplichting van zijn ouders tot voorziening in de kosten van verzorging en opvoeding.

Artikel 448

1. De hulpverlener licht de patiënt op duidelijke wijze, en desgevraagd schriftelijk in over het voorgenomen onderzoek en de voorgestelde behandeling en over de ontwikkelingen omtrent het onderzoek, de behandeling en de gezondheidstoestand van de patiënt. De hulpverlener licht een patiënt die de leeftijd van twaalf jaren nog niet heeft bereikt op zodanige wijze in als past bij zijn bevattingvermogen.
2. Bij het uitvoeren van de in lid 1 neergelegde verplichting laat de hulpverlener zich leiden door hetgeen de patiënt redelijkerwijze dient te weten ten aanzien van:
 - a. de aard en het doel van het onderzoek of de behandeling die hij noodzakelijk acht en van de uit te voeren verrichtingen;
 - b. de te verwachten gevolgen en risico's daarvan voor de gezondheid van de patiënt;
 - c. andere methoden van onderzoek of behandeling die in aanmerking komen;
 - d. de staat van en de vooruitzichten met betrekking tot diens gezondheid voor wat betreft het terrein van het onderzoek of de behandeling.
3. De hulpverlener mag de patiënt bedoelde inlichtingen slechts onthouden voor zover het verstrekken ervan kennelijk ernstig nadeel voor de patiënt zou opleveren. Indien het belang van de patiënt dit vereist, dient de hulpverlener de desbetreffende inlichtingen aan een ander dan de patiënt te verstrekken. De inlichtingen worden de patiënt alsnog gegeven, zodra bedoeld nadeel niet meer te duchten is. De hulpverlener maakt geen gebruik van zijn in de eerste volzin bedoelde bevoegdheid dan nadat hij daarover een andere hulpverlener heeft geraadpleegd.

Artikel 449

Indien de patiënt te kennen heeft gegeven geen inlichtingen te willen ontvangen, blijft het verstrekken daarvan achterwege, behoudens voor zover het belang dat de patiënt daarbij heeft niet opweegt tegen het nadeel dat daaruit voor hemzelf of anderen kan voortvloeien.

Artikel 450

1. Voor verrichtingen ter uitvoering van een behandelingsovereenkomst is de toestemming van de patiënt vereist.
2. Indien de patiënt minderjarig is en de leeftijd van twaalf maar nog niet die van zestien jaren heeft bereikt, is tevens de toestemming van de ouders die het gezag over hem uitoefenen of van zijn voogd vereist. De verrichting kan evenwel zonder de toestemming van de ouders of de voogd worden uitgevoerd, indien zij kennelijk nodig is teneinde ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen, alsmede indien de patiënt ook na de weigering van de toestemming, de verrichting weloverwogen blijft wensen.
3. In het geval waarin een patiënt van zestien jaren of ouder niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake, worden door de hulpverlener en een persoon als bedoeld in de leden 2 of 3 van artikel 465, de kennelijke opvattingen van de patiënt, geuit in schriftelijke vorm toen deze tot bedoelde redelijke waardering nog in staat was en inhoudende een weigering van toestemming als bedoeld in lid 1, opgevolgd. De hulpverlener kan hiervan afwijken indien hij daartoe gegronde redenen aanwezig acht.

Artikel 451

Op verzoek van de patiënt legt de hulpverlener in ieder geval schriftelijk vast voor welke ver-richtingen van ingrijpende aard deze toestemming heeft gegeven.

Artikel 452

De patiënt geeft de hulpverlener naar beste weten de inlichtingen en de medewerking die deze redelijkerwijs voor het uitvoeren van de overeenkomst behoeft.

Artikel 453

De hulpverlener moet bij zijn werkzaamheden de zorg van een goed hulpverlener in acht nemen en handelt daarbij in overeenstemming met de op hem rustende verantwoordelijkheid, voortvloeiende uit de voor hulpverleners geldende professionele standaard.

Artikel 454

1. De hulpverlener richt een dossier in met betrekking tot de behandeling van de patiënt. Hij houdt in het dossier aantekening van de gegevens omtrent de gezondheid van de patiënt en de te diens aanzien uitgevoerde verrichtingen en neemt andere stukken, bevattende zodanige gegevens, daarin op, een en ander voor zover dit voor een goede hulpverlening aan hem noodzakelijk is.
2. De hulpverlener voegt desgevraagd een door de patiënt afgegeven verklaring met betrekking tot de in het dossier opgenomen stukken aan het dossier toe.
3. Onverminderd het bepaalde in artikel 455, bewaart de hulpverlener de bescheiden, bedoeld in de vorige leden, gedurende tien jaren, te rekenen vanaf het tijdstip waarop zij zijn vervaardigd, of zoveel langer als redelijkerwijs uit de zorg van een goed hulpverlener voortvloeit.

Artikel 455

1. De hulpverlener vernietigt de door hem bewaarde bescheiden, bedoeld in artikel 454, binnen drie maanden na een daartoe strekkend verzoek van de patiënt.
2. Lid 1 geldt niet voor zover het verzoek bescheiden betreft waarvan redelijkerwijs aannemelijk is dat de bewaring van aanmerkelijk belang is voor een ander dan de patiënt, alsmede voor zover het bepaalde bij of krachtens de wet zich tegen vernietiging verzet.

Artikel 456

De hulpverlener verstrekt aan de patiënt desgevraagd zo spoedig mogelijk inzage in en afschrift van de bescheiden, bedoeld in artikel 454. De verstrekking blijft achterwege voor zover dit noodzakelijk is in het belang van de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van een ander. De hulpverlener mag voor de verstrekking van het afschrift een redelijke vergoeding in rekening brengen.

Artikel 457

1. Onverminderd het in artikel 448 lid 3, tweede volzin, bepaalde draagt de hulpverlener zorg, dat aan anderen dan de patiënt geen inlichtingen over de patiënt dan wel inzage in of afschrift van de bescheiden, bedoeld in artikel 454, worden verstrekt dan met toestemming

van de patiënt. Indien verstrekking plaatsvindt, geschiedt deze slechts voor zover daardoor de persoonlijke levenssfeer van een ander niet wordt geschaad. De verstrekking kan geschieden zonder inachtneming van de beperkingen, bedoeld in de voorgaande volzinnen, indien het bij of krachtens de wet bepaalde daartoe verplicht.

2. Onder anderen dan de patiënt zijn niet begrepen degenen die rechtstreeks betrokken zijn bij de uitvoering van de behandelingsovereenkomst en degene die optreedt als vervanger van de hulpverlener, voor zover de verstrekking noodzakelijk is voor de door hen in dat kader te verrichten werkzaamheden.
3. Daaronder zijn evenmin begrepen degenen wier toestemming ter zake van de uitvoering van de behandelingsovereenkomst op grond van de artikelen 450 en 465 is vereist. Indien de hulpverlener door inlichtingen over de patiënt dan wel inzage in of afschrift van de bescheiden te verstrekken niet geacht kan worden de zorg van een goed hulpverlener in acht te nemen, laat hij zulks achterwege.

Artikel 458

1. In afwijking van het bepaalde in artikel 457 lid 1 kunnen zonder toestemming van de patiënt ten behoeve van statistiek of wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de volksgezondheid aan een ander desgevraagd inlichtingen over de patiënt of inzage in de bescheiden, bedoeld in artikel 454, worden verstrekt indien:
 - a. het vragen van toestemming in redelijkheid niet mogelijk is en met betrekking tot de uitvoering van het onderzoek is voorzien in zodanige waarborgen, dat de persoonlijke levenssfeer van de patiënt niet onevenredig wordt geschaad, of
 - b. het vragen van toestemming, gelet op de aard en het doel van het onderzoek, in redelijkheid niet kan worden verlangd en de hulpverlener zorg heeft gedragen dat de gegevens in zodanige vorm worden verstrekt dat herleiding tot individuele natuurlijke personen redelijkerwijs wordt voorkomen.
2. Verstrekking overeenkomstig lid 1 is slechts mogelijk indien:
 - a. het onderzoek een algemeen belang dient,
 - b. het onderzoek niet zonder de desbetreffende gegevens kan worden uitgevoerd, en
 - c. voor zover de betrokken patiënt tegen een verstrekking niet uitdrukkelijk bezwaar heeft gemaakt.
3. Bij een verstrekking overeenkomstig lid 1 wordt daarvan aantekening gehouden in het dossier.

Artikel 459

1. De hulpverlener voert verrichtingen in het kader van de behandelingsovereenkomst uit buiten de waarneming van anderen dan de patiënt, tenzij de patiënt ermee heeft ingestemd dat de verrichtingen kunnen worden waargenomen door anderen.
2. Onder anderen dan de patiënt zijn niet begrepen degenen van wie beroepshalve de medewerking bij de uitvoering van de verrichting noodzakelijk is.
3. Daaronder zijn evenmin begrepen degenen wier toestemming ter zake van de verrichting op grond van de artikelen 450 en 465 is vereist. Indien de hulpverlener door verrichtingen te doen waarnemen niet geacht kan worden de zorg van een goed hulpverlener in acht te nemen, laat hij zulks niet toe.

Artikel 460

De hulpverlener kan, behoudens gewichtige redenen, de behandelingsovereenkomst niet opzeggen.

Artikel 461

De opdrachtgever is de hulpverlener loon verschuldigd, behoudens voor zover deze voor zijn werkzaamheden loon ontvangt op grond van het bij of krachtens de wet bepaalde dan wel uit de overeenkomst anders voortvloeit.

Artikel 462

1. Indien ter uitvoering van een behandelingsovereenkomst verrichtingen plaatsvinden in een ziekenhuis dat bij die overeenkomst geen partij is, is het ziekenhuis voor een tekortkoming daarbij mede aansprakelijk, als ware het zelf bij de overeenkomst partij.
2. Onder ziekenhuis als bedoeld in lid 1 worden verstaan een voor de toepassing van de Ziekenfondswet of de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten als ziekenhuis, verpleeginrichting of zwakzinnigeninrichting erkende of aangewezen instelling of afdeling daarvan, een academisch ziekenhuis, een abortuskliniek in de zin van de Wet afbreking zwangerschap alsmede een tandheelkundige inrichting in de zin van de Wet tandheelkundige inrichtingen 1986.

Artikel 463

De aansprakelijkheid van een hulpverlener of, in het geval bedoeld in artikel 462, van het ziekenhuis, kan niet worden beperkt of uitgesloten.

Artikel 464

1. Indien in de uitoefening van een geneeskundig beroep of bedrijf anders dan krachtens een behandelingsovereenkomst handelingen op het gebied van de geneeskunst worden verricht, zijn deze afdeling alsmede de artikelen 404, 405 lid 2 en 406 van afdeling 1 van deze titel van overeenkomstige toepassing voor zover de aard van de rechtsbetrekking zich daartegen niet verzet.
2. Betreft het handelingen als omschreven in artikel 446 lid 5, dan:
 - a. worden de in artikel 454 bedoelde bescheiden slechts bewaard zolang dat noodzakelijk is in verband met het doel van het onderzoek, tenzij het bepaalde bij of krachtens de wet zich tegen vernietiging verzet;
 - b. wordt de persoon op wie het onderzoek betrekking heeft in de gelegenheid gesteld mee te delen of hij de uitslag en de gevolgtrekking van het onderzoek wenst te vernemen en, zo ja, of hij daarvan als eerste wenst kennis te nemen teneinde te kunnen beslissen of daarvan mededeling aan anderen wordt gedaan.

Artikel 465

1. De verplichtingen die voor de hulpverlener uit deze afdeling jegens de patiënt voortvloeien worden, indien de patiënt de leeftijd van twaalf jaren nog niet heeft bereikt, door de hulpverlener nagekomen jegens de ouders die het gezag over de patiënt uitoefenen dan wel jegens zijn voogd.

2. Hetzelfde geldt indien de patiënt de leeftijd van twaalf jaren heeft bereikt, maar niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake, tenzij zodanige patiënt meerderjarig is en onder curatele staat of ten behoeve van hem het mentorschap is ingesteld, in welke gevallen nakoming jegens de curator of de mentor geschiedt.
3. Indien een meerderjarige patiënt die niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake, niet onder curatele staat of ten behoeve van hem niet het mentorschap is ingesteld, worden de verplichtingen die voor de hulpverlener uit deze afdeling jegens de patiënt voortvloeien, door de hulpverlener nagekomen jegens de persoon die daartoe door de patiënt schriftelijk is gemachtigd in zijn plaats op te treden. Ontbreekt zodanige persoon, of treedt deze niet op, dan worden de verplichtingen nagekomen jegens de echtgenoot, de geregistreerde partner of andere levensgezel van de patiënt, tenzij deze persoon dat niet wenst, dan wel, indien ook zodanige persoon ontbreekt, jegens een ouder, kind, broer of zus van de patiënt, tenzij deze persoon dat niet wenst.
4. De hulpverlener komt zijn verplichtingen na jegens de in de leden 1 en 2 bedoelde wettelijke vertegenwoordigers van de patiënt en de in lid 3 bedoelde personen, tenzij die nakoming niet verenigbaar is met de zorg van een goed hulpverlener.
5. De persoon jegens wie de hulpverlener krachtens de leden 2 of 3 gehouden is de uit deze afdeling jegens de patiënt voortvloeiende verplichtingen na te komen, betracht de zorg van een goed vertegenwoordiger. Deze persoon is gehouden de patiënt zoveel mogelijk bij de vervulling van zijn taak te betrekken.
6. Verzet de patiënt zich tegen een verrichting van ingrijpende aard waarvoor een persoon als bedoeld in de leden 2 of 3 toestemming heeft gegeven, dan kan de verrichting slechts worden uitgevoerd indien zij kennelijk nodig is teneinde ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen.

Artikel 466

1. Is op grond van artikel 465 voor het uitvoeren van een verrichting uitsluitend de toestemming van een daar bedoelde persoon in plaats van die van de patiënt vereist, dan kan tot de verrichting zonder die toestemming worden overgegaan indien de tijd voor het vragen van die toestemming ontbreekt aangezien onverwijlde uitvoering van de verrichting kennelijk nodig is teneinde ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen.
2. Een volgens de artikelen 450 en 465 vereiste toestemming mag worden verondersteld te zijn gegeven, indien de desbetreffende verrichting niet van ingrijpende aard is.

Artikel 467

1. Van het lichaam afgescheiden anonieme stoffen en delen kunnen worden gebruikt voor medisch statistisch of ander medisch wetenschappelijk onderzoek voor zover de patiënt van wie het lichaamsmateriaal afkomstig is, geen bezwaar heeft gemaakt tegen zodanig onderzoek en het onderzoek met de vereiste zorgvuldigheid wordt verricht.
2. Onder onderzoek met van het lichaam afgescheiden anonieme stoffen en delen wordt verstaan onderzoek waarbij is gewaarborgd dat het bij het onderzoek te gebruiken lichaamsmateriaal en de daaruit te verkrijgen gegevens niet tot de persoon herleidbaar zijn.

Artikel 468

Van de bepalingen van deze afdeling en van de artikelen 404, 405 lid 2 en 406 van afdeling 1 van deze titel kan niet ten nadele van de patiënt worden afgeweken.