

Zelfregulering en de wijze waarop artsen omgaan met medische dossiers

Mirjan van Heffen-Oude Vrielink en Bärbel Dorbeck-Jung*

1. Inleiding

De medische professie beschikt van oudsher over een groot zelfregulerend vermogen, waarvan het medisch tuchtrecht, de medische opleiding en het grote aantal medische beroepsorganisaties getuigen. Sinds de jaren zeventig van de vorige eeuw is de autonomie van de medische professie om diverse redenen onder druk komen te staan.¹ Een van de oorzaken is een decennia lang durende beweging om de rechten van de patiënt te versterken. Dit heeft ook in de juridische sfeer zijn beslag gekregen. In de afgelopen twee decennia zijn diverse wetten tot stand gebracht die een gelijkwaardiger verhouding tussen arts en patiënt moeten bevorderen. De Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO)² is van deze wetten de meest vergaande in de zin dat het vrijwel alle aspecten van de relatie tussen arts en patiënt raakt.³

* De auteurs danken Muriel de Groot voor het beschikbaar stellen van de empirische gegevens die zij verzamelde voor een dissertatieonderzoek. Dit project werd door NWO gefinancierd in het kader van het ITeR-programma.

- 1 Herk, R. van, *Artsen onder druk*. Utrecht, Elsevier (1997); Reijssen, P.P.M. van, *Medisch-professionele autonomie en gezondheidsrecht*, Lelystad, Koninklijke Vermande (1999); Lindert, H. van, P.P. Groenewegen en F.C.B. van Wijmen, 'Gezondheidsrecht in maatschappelijk perspectief: Naar een empirisch toetsingskader voor de werking van informed consent (Wgbo)', (2003), 24, 1, *Recht der Werkelijkheid*, 21-36.
- 2 Wet van 17 november 1994, Staatsblad 837 tot wijziging van het Burgerlijk Wetboek en enige andere wetten in verband met de opneming van bepalingen omtrent de overeenkomst tot het verrichten van handelingen op het gebied van de geneeskunst (WGBO).
- 3 Andere wetten die de relatie tussen arts en patiënt regelen zijn de Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (BOPZ), de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen (WMCZ), de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO), de Wet op de Orgaandonatie (WOD), de Wet klachtrecht cliënten zorgsector (WKCZ) en wetten die de kwaliteit van de zorgverlening reguleren, zoals de Kwaliteitswet zorginstellingen. Deze wetten reguleren specifieke onderdelen van de relatie tussen arts en patiënt en worden hier verder buiten beschouwing gelaten. In tuchtrechtelijke zin heeft de Wet op de beroepen individuele gezondheidszorg (Wet BIG) bijgedragen aan de versterking van de positie van de patiënt. De tuchtnormen zijn nader uitgewerkt in gedragsregels, beroeps-
→

De vraag die opkomt is of het emancipatoire potentieel van de patiëntenrechten het gewenste effect heeft gehad. In onze bijdrage aan dit themanummer spitsen wij deze vraag toe op de doorwerking van de WGBO. De totstandkoming van deze wet is een interessant voorbeeld van een proces waarin de wetgever het zelfregulerende vermogen van de medische professie heeft aangegrepen om de relatie tussen arts en patiënt wettelijk te regelen. In 1983 verzocht de toenmalige staatssecretaris van Volksgezondheid een aantal organisaties in de gezondheidszorg om afspraken te maken over rechten en plichten met betrekking tot de behandlungsrelatie. Dit resulteerde uiteindelijk in 1990 in de *Modelregeling arts-patiënt*. Veel van de bepalingen van de modelregeling zijn vervolgens vastgelegd in de WGBO.

Aangezien het proces van zelfregulering dat resulteerde in de modelregeling door de staatssecretaris is geïnitieerd, heeft de zelfregulering een instrumenteel karakter. Instrumentele zelfregulering wordt doorgaans vanuit een *top down* perspectief bestudeerd⁴, maar er bestaat geen noodzakelijk verband tussen beide. Wij zullen de doorwerking van de WGBO analyseren vanuit een *bottom up* perspectief, waarbij we gebruik maken van de theorie van de sociale werking van recht.⁵ Dit impliceert dat wij de werking van de WGBO in een ruimer kader plaatsen, door te bezien in hoeverre artsen op de werkvloer van ziekenhuizen de regels steunen. Het inzicht in factoren die het volgen van de regels of de bereidheid daartoe belemmeren of juist bevorderen biedt zicht op de mogelijkheden en beperkingen van instrumentele zelfregulering. De centrale vraag van deze bijdrage luidt: “*Kunnen de regels die zijn vastgelegd in de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst rekenen op steun van artsen ‘op de werkvloer’ van een ziekenhuis en waarom is dit (niet) het geval?*”

In deze bijdrage zullen wij eerst ingaan op het proces van zelfregulering dat heeft geresulteerd in de *Modelregeling arts-patiënt*. Vervolgens bespreken wij de regels die zijn vastgelegd in de WGBO, waarbij we ons concentreren op de regels inzake de omgang met patiënten en hun medische gegevens. Daarna gaan we in op het streven om door middel van de WGBO de relatie tussen arts en patiënt gelijkwaardiger te maken. Tevens besteden we aandacht aan de vraag door welke regels deze relatie in de praktijk wordt gereguleerd. Vervolgens behandelen wij de verschillende factoren die van invloed kunnen zijn op het vermogen en de bereidheid van artsen op de werkvloer om de regels van de

codes en uitspraken van tuchtcolleges. Vergelijk Malsch, M., ‘De verhouding tussen deskundige en cliënt, wetgeving en zelfregulering’, (1996), 1, *RegelMaat*, 11-19.

4 Vergelijk Stamhuis elders in deze bundel.

5 Griffiths, J., ‘De sociale werking van rechtsregels en het emancipatoire potentieel van wetgeving’, in *Recht en emancipatie, bondgenoot of barrière*, Havinga, T. en B. Sloot (red.), Den Haag, Vuga (1990) 27-46; Griffiths, J., ‘De sociale werking van recht’, in *De sociale werking van recht, een kennismaking met de rechtssociologie en rechtsantropologie*, Griffiths, J. (red.), Nijmegen, Ars Aequi Libri, (1996) 469-513; Griffiths, J. (2002), ‘The social working of legal rules’ (2003), 8, *Journal of Legal Pluralism*, 1-84.

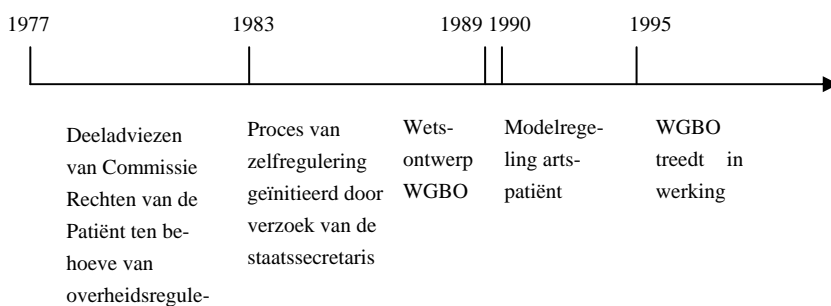
WGBO te volgen. Wij baseren ons daarbij op de theorie van de sociale werking van recht. Na een beschrijving van de organisatie en de regels van de werkvloer, stellen wij vast in hoeverre de regels van de WGBO op de werkvloer worden gesteund en waarom dit (niet) het geval is. Wij eindigen deze bijdrage met enkele conclusies.

2. De ontstaansgeschiedenis van de WGBO: instrumentele (zelf)regulering

In Nederland dateert de eerste formulering van patiëntenrechten van 1953,⁶ maar de ontwikkeling van de patiëntenrechten is pas echt van de grond gekomen aan het eind van de jaren zestig van de twintigste eeuw. In het kader van de emancipatiebeweging ontstond maatschappelijke en politieke aandacht voor de rechten van patiënten.⁷ De asymmetrische relatie tussen arts en patiënt die voorheen vanzelfsprekend werd gevonden, kwam ter discussie te staan. Diverse organisaties voor de belangenbehartiging van patiënten, aanvankelijk met name in de sector psychiatrie, hebben bijgedragen aan de ontwikkeling van patiëntenrechten.⁸

Voor de overzichtelijkheid presenteren wij eerst in schema 1 een tijdsbalk met de belangrijkste stappen in de ontstaansgeschiedenis van de WGBO.

Schema 1: Belangrijke momenten in de ontstaansgeschiedenis van de WGBO.



- 6 Leenen, H.J.J., *Handboek gezondheidsrecht. Deel 1: Rechten van mensen in de gezondheidszorg*, Houten/Diegem, Bohn Stafleu Van Loghum, 4e druk (2000) 175.
- 7 Lomwel, A.B. van en Veen, E-B. van, *De WGBO, De betekenis voor de hulpverleners in de gezondheidszorg*, Lelystad, Koninklijke Vermande (1996); Malsch, M., 'De verhouding tussen deskundige en cliënt, wetgeving en zelfregulering', hierboven, 3.
- 8 Leenen, H.J.J., *Handboek gezondheidsrecht*, hierboven, 6. Aan de ontwikkelingen op nationaal niveau gingen internationale ontwikkelingen vooraf. Zie voor een overzicht van deze en latere internationale ontwikkelingen: Leenen, H.J.J. *Handboek gezondheidsrecht*, hierboven, 178-179.

In 1977 vroeg de staatssecretaris van Volksgezondheid aan de Centrale Raad voor de Volksgezondheid om een advies inzake het patiëntenrecht. Op voorstel van de Raad werd in 1978 een Commissie Rechten van de Patiënt geïnstalleerd, die in de daarop volgende jaren vijf deeladviezen uitbracht.⁹ De deeladviezen betroffen de juridische relatie tussen patiënt en arts en het recht van de patiënt op informatie en de toestemmingsvereiste¹⁰, de bescherming van de privacy van de patiënt¹¹, de medische experimenten met mensen¹², bemiddeling bij klachten van patiënten¹³ en kernbepalingen voor de regeling van de relatie tussen patiënt en arts.¹⁴

De Commissie Rechten van de patiënt koos voor een civielrechtelijke benadering van de behandlungsrelatie, waarbij de horizontale relatie tussen arts en patiënt centraal wordt gesteld. Een andere mogelijkheid zou zijn geweest om de overheid verantwoordelijk te maken voor de bescherming van patiëntenrechten. Tegen deze tweede mogelijkheid werd het bezwaar ingebracht dat de patiënt bij schending van zijn of haar rechten deze niet rechtstreeks kan afdwingen.¹⁵ De Commissie Rechten van de Patiënt stelde in oktober 1978 een kleine werkgroep in die tot taak had de contractuele relatie tussen arts en patiënt te bestuderen. De nota die deze werkgroep vervaardigde werd uiteindelijk opgenomen in de 'algemene beschouwingen' van het deeladvies over het recht van de patiënt op informatie en het toestemmingsvereiste dat de Centrale Raad voor de Volksgezondheid uitbracht aan de staatssecretaris. In dit deeladvies heeft de Raad erop gewezen dat de relatie tussen arts en patiënt een contractuele relatie betreft, op te vatten als "een overeenkomst tot het verrichten van enkele diensten".¹⁶ Op een dienstverleningsovereenkomst was toentertijd art. 1637 van het Burgerlijk Wetboek van toepassing, alsmede de algemene beginselen van het contractenrecht. De Raad achtte dit te summier en deed daarom het voorstel om de Commissie Rechten van de Patiënt een model voor een medisch contract te laten opstellen. Hiertoe werd begin 1981 de Werkgroep Medisch Contract samengesteld, die enkele maanden later een modelregeling voor de relatie tussen patiënt en huisarts aan de commissie aanbod. De bedoeling

9 De Nota Patiëntenbeleid van 18 augustus 1983 bevat het regeringsstandpunt over deze adviezen, Tweede Kamer 1982-1983, 16771, nr. 14.

10 *Deeladvies betreffende juridische relatie tussen patiënt en arts en het recht van de patiënt op informatie en de toestemmingsvereiste*, Centrale Raad voor de Volksgezondheid, Rijswijk (1980).

11 *Deeladvies inzake de bescherming van de privacy van de patiënt*, Centrale Raad voor de Volksgezondheid, Rijswijk (1981).

12 *Deeladvies inzake de medische experimenten met mensen*, Centrale Raad voor de Volksgezondheid, Rijswijk (1982).

13 *Deeladvies inzake bemiddeling bij klachten van patiënten*, Centrale Raad voor de Volksgezondheid, Rijswijk (1982).

14 *Deeladvies inzake kernbepalingen voor de regeling van de relatie tussen patiënt en arts*, Centrale Raad voor de Volksgezondheid, Rijswijk (1982).

15 Leenen, H.J.J. en Roscam Abbing, H.D.C., *Bestuurlijk gezondheidsrecht*, Alphen aan den Rijn, Samsom H.D. Tjeenk Willink (1986) 180.

16 *Deeladvies betreffende juridische relatie tussen patiënt en arts en het recht van de patiënt op informatie en de toestemmingsvereiste*, hierboven, 15.

was dat de werkgroep vergelijkbare modelregelingen zou opstellen voor de relaties met andere hulpverleners. De commissie kwam echter tot de overtuiging dat de ingeslagen weg niet de juiste was. Zij vreesde dat bij de beroepsbeoefenaren ten onrechte het beeld zou ontstaan dat de voorgestelde regeling de enige juiste wijze zou zijn waarop artsen en patiënten een medisch contract konden vormgeven. Voor de betrokken beroepsbeoefenaren en hun vertegenwoordigers zou dit volgens de commissie niet acceptabel zijn “aangezien zij als rechtstreeks betrokkenen geacht kunnen worden primair geroepen te zijn deze contracten voor te bereiden en tot stand te brengen.”¹⁷ De commissie besloot daarop de opdracht van de Werkgroep Medisch Contract enigszins te wijzigen en verzocht deze te zoeken naar een andere vorm voor het doen van aanbevelingen. Dit resulteerde in een groot aantal kernbepalingen voor het regelen van de relatie tussen arts en patiënt, die in 1982 als deeladvies van de Raad aan de staatssecretaris werden voorgelegd.

De keuze van de commissie en de Raad om geen modelregelingen op te stellen, maar hun aanbevelingen in een andere vorm te gieten betekende een omslagpunt in het denken over de regeling van patiëntenrechten. De staatssecretaris van WVC zette dit voort door de regeling aan de betrokken partijen zelf over te laten. Hij verzocht een aantal organisaties in de gezondheidszorg om mee te werken aan het tot stand brengen van een privaatrechtelijke regeling inzake de relatie tussen arts en patiënt.¹⁸ De organisaties zegden hierop in 1984 hun medewerking toe. In samenwerking met de Nederlandse/Patiënten Consumenten Federatie (NP/CF) werd uiteindelijk in 1990 de *Modelregeling arts-patiënt* tot stand gebracht. De bepalingen uit de modelregeling richtten zich in beginsel tot de leden van de beroepsorganisaties, maar kregen in de praktijk een bredere werking.¹⁹ Dat de beroepsorganisaties dit bewust hebben beoogd, blijkt uit het voorwoord van de modelregeling uit 1990: “Hoewel de modelregeling (...) nog geen wet is, is het een belangrijk gegeven dat deze representatieve organisaties van artsen en patiënten dit model ondersteunen. De verwachting is dat de Nederlandse rechter hiermee rekening zal houden, zeker zolang wetgeving ontbreekt.” In de rechtspraak is inderdaad meermalen een beroep gedaan op de modelregeling, ook wanneer de arts in kwestie geen lid was van de beroepsorganisaties die betrokken zijn geweest bij de opstelling van de modelregeling.²⁰ Veel van de rechten en plichten die in de modelrege-

17 *Deeladvies inzake kernbepalingen voor de regeling van de relatie tussen patiënt en arts*, hierboven, 3.

18 Het betreft de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der geneeskunst (KNMG), Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Tandheelkunde (NMT), Nederlands Instituut Psychologen (NIP), Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (NGF), Nederlandse Vereniging voor Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg (NVAGG), Nationale Ziekenhuisraad (NZR) en Landelijk Patiënten/Consumenten Platform (LP/CP).

19 Vergelijk Leenen, H.J.J., *Handboek gezondheidsrecht*, hierboven, 177.

20 Vergelijk Legemaate, J. (red.), *De WGBO, Van tekst naar toepassing*, Houten/Diegem, Bohn Stafleu Van Loghum, 3e druk (1998); Doppegieter, R.M.S., ‘Vraagstukken rond het dossier en de uitwisseling van gegevens’, in *De WGBO*,

ling werden geformuleerd, kregen een dwingendrechtelijk karakter toen zij in 1995 werden vastgelegd in de WGBO.²¹ De inwerkingtreding van de WGBO heeft in 1998 geleid tot een aanpassing van de *Modelregeling arts-patiënt*. De modelregeling is na de inwerkingtreding vooral aanvullend en reguleert enkele onderwerpen, die buiten het bestek van de WGBO vallen, zoals regels met betrekking tot de vrije artskeuze, verwijzing en waarneming.²² Daarnaast biedt de modelregeling steun bij de uitleg van WGBO-bepalingen, met name daar waar gebruik wordt gemaakt van open normen, zoals goed hulpverlenerschap.

3. Regels van de WGBO inzake de omgang met patiënten en hun medische gegevens

In deze paragraaf bespreken wij de regels met betrekking tot het omgaan met patiënten en hun medische gegevens die zijn vastgelegd in de WGBO. Wij hanteren daarbij een thematische indeling, namelijk regels met betrekking tot de plicht tot dossiervorming, de bewaartermijn en het vernietigingsrecht, het recht op inzage en afschrift, de gegevensverstrekking aan derden en de rechten van minderjarigen.²³

Dossiervorming en beheer

Artsen dienen een dossier in te richten waarin zij aantekeningen bijhouden van de gezondheid van de patiënt en van de verrichtingen die ten aanzien van deze

Van tekst naar toepassing, Legemaate, J. (red.), Houten/Diegem, Bohn Stafleu Van Loghum, 3e druk, (1998) 75. De ontstaansgeschiedenis van de WGBO illustreert overigens de stelling van Stamhuis, elders in de bundel, dat regels die via zelfregulering tot stand worden gebracht soms in een later stadium door het formele recht worden overgenomen via rechtsvinding.

- 21 Legemaate, J., *De WGBO*, hierboven, 19. Daarnaast zijn enkele rechten en plichten die deel uitmaken van de *Modelregeling arts-patiënt* in de Wet Persoonsregistratie (WPR, thans Wet Bescherming Persoonsgegevens) gecodificeerd. De plicht tot zwijgen, beter bekend als het beroepsgeheim, is vastgelegd in het Wetboek van Strafrecht. Wij laten beide hier verder buiten beschouwing, omdat onze aandacht in deze bijdrage uitgaat naar de invloed van wetgeving die het sluitstuk is van een proces van zelfregulering – in dit geval de WGBO waarin rechten en plichten uit de modelregeling zijn gecodificeerd – op het handelen van artsen ‘op de werkvloer’.
- 22 Sluyters, B. en Biesart, M.C.I.H., *De geneeskundige behandelingsovereenkomst na invoering van de WGBO*, Zwolle, Tjeenk Willink (1995) 2.
- 23 De *Modelregeling arts-patiënt* en de WGBO bevatten ook regels met betrekking tot het plaatsvervangend beslissen voor wilsonbekwame meerderjarigen. Deze worden hier echter niet besproken, omdat onze empirische gegevens niet toereikend zijn om de invloed van deze regels op het handelen van artsen ‘op de werkvloer’ te kunnen vaststellen.

patiënt zijn uitgevoerd.²⁴ Voor zover dit voor een goede hulpverlening van belang is, worden ook andere gegevens over de patiënt in het dossier opgenomen (art 7:454 lid 1). Welke gegevens dit zijn is ter beoordeling aan de arts en varieert per behandelsituatie. Een arts kan ook aantekeningen maken die niet bedoeld zijn om onder ogen van derden te komen, maar als geheugensteuntjes dienen voor de eigen voorlopige gedachtevorming. Dergelijke persoonlijke werkaantekeningen moeten afgescheiden van het dossier worden bewaard. Wanneer de betreffende aantekeningen ook voor andere artsen toegankelijk zouden zijn, kan immers niet meer van *persoonlijke* werkaantekeningen worden gesproken.²⁵ Patiënten hebben het recht een verklaring met betrekking tot de in het dossier opgenomen stukken aan het dossier toe te voegen (art. 7:454 lid 2).

Bewaartermijn en vernietiging

Artsen moeten de aantekeningen en de andere stukken in het dossier gedurende tien jaren bewaren, te rekenen vanaf het tijdstip waarop zij zijn opgesteld (art. 7:454 lid 3). De arts is gerechtigd de bescheiden ook na het vervallen van de bewaarplicht te bewaren, als aannemelijk kan worden gemaakt dat dit in het belang van een goede hulpverlening is (art. 7:454 lid 3). Na het verstrijken van tien jaren, of eerder indien een patiënt hierom verzoekt, vernietigt de arts de bescheiden, tenzij een wettelijk voorschrift zich tegen vernietiging verzet of de arts redelijkerwijs kan vermoeden dat verdere bewaring van aanmerkelijk belang is voor de patiënt of een ander (art. 7:455 lid 2).

Inzage en afschrift

Patiënten hebben recht op inzage in en afschrift van hun dossier. Het inzage-recht is rechtstreeks, dus zonder tussenkomst van een vertrouwenspersoon zoals voorheen gebruikelijk was, en is in principe onbeperkt. Er is slechts één uitzondering, namelijk dat de arts geen inzage of afschrift mag geven als het noodzakelijk is de persoonlijke levenssfeer van een ander dan de patiënt te beschermen (art. 7:456), bijvoorbeeld als de gegevens die in het kader van een gezinstherapie in één dossier zijn vastgelegd.²⁶ Dit is ter beoordeling aan de

24 Sluyters en Biesart (*De geneeskundige behandelingsovereenkomst na invoering van de WGBO*, hierboven, 63-64) wijzen erop dat het begrip 'dossier' de suggestie wekt dat er per patiënt één fysiek dossier bestaat dat zich op één plek in de zorginstelling bevindt. In werkelijkheid is datgene wat tot het dossier wordt gerekend vaak op verschillende plaatsen (bijvoorbeeld in het centraal archief of op de polikliniek) in verschillende dossiers (bijvoorbeeld de medische status, het poliklinische dossier en de verpleegkundige status) en op verschillende dragers (papier, film, microfiche of computerbestand) opgeslagen.

25 *Ibid.*, 66.

26 *Ibid.*, 95.

arts bij wie de patiënt in behandeling is (geweest), ook indien het ziekenhuis een verzoek om inzage of afschrift afhandelt. Persoonlijke werkaantekeningen behoren niet tot het dossier en zijn daarmee uitgezonderd van het recht op inzage en afschrift. Een ‘schaduw dossier’ dat alleen voor persoonlijk gebruik van de arts of het behandelteam wordt aangelegd en waarin patiëntgegevens worden opgenomen die later in samengevatte vorm in het dossier worden overgenomen, geldt niet als persoonlijke werkaantekening en valt dus onder het recht op inzage en afschrift.²⁷

Gegevensverstrekking aan derden

Voor het geven van inzage in of het verstrekken van gegevens aan een ander dan de patiënt, is toestemming van de patiënt vereist, tenzij een wettelijk voorschrift verplicht tot gegevensverstrekking (art. 7:457 lid 1). Artsen die betrokken zijn bij de behandeling van een patiënt of een behandelend arts vervangen, hebben rechtstreeks toegang tot gegevens over de patiënt voor zover hij of zij deze voor de hulpverlening nodig heeft (art. 7:457 lid 2). Toestemming van de patiënt is niet vereist indien het verzoek om gegevens komt van een (wettelijke) vertegenwoordiger van een minderjarige patiënt, die op grond van deze informatie moeten beslissen over instemming met een medische verrichting (art. 7:457, lid 3).

Minderjarigen

Minderjarige patiënten die de leeftijd van zestien jaar nog niet hebben bereikt, kunnen alleen met toestemming van hun ouders of voogd een overeenkomst sluiten. Boven deze leeftijdsgrens kunnen minderjarige patiënten zelf een behandelingsovereenkomst aangaan (art. 7:447). De WGBO kent aan minderjarige patiënten van twaalf jaar en ouder dezelfde rechten en plichten toe als aan meerderjarige patiënten, mits zij in staat kunnen worden geacht tot een redelijke waardering van hun belangen (art. 7:465 lid 1 en 2). Zij kunnen dus zelfstandig – of desgewenst in samenspraak met hun ouders of voogd – het recht op inzage en afschrift effectueren, een arts toestemming geven voor het verstrekken van gegevens aan een derde en verzoeken om een correctie of de vernietiging van hun dossier. Is de patiënt niet tot redelijke belangenwaardering in staat of jonger dan twaalf jaar, dan komt de arts de verplichtingen na jegens de met gezag belaste ouder(s) of voogd (art. 7:465 lid 1).

27 De behoefte aan een ‘schaduw dossier’ ontstaat bijvoorbeeld als artsen het vermoeden hebben dat een bepaald ziektebeeld verband houdt met persoonlijke eigenschappen of leefomstandigheden van de patiënt, maar hierover onvoldoende zekerheid hebben om het in dat stadium reeds in het dossier op te nemen. Gedacht kan worden aan vermoedens van mishandeling of misbruik.

4. Theoretisch kader: steun voor ‘externe’ regels

Het waarborgen dan wel vergroten van de autonomie van patiënten om zo een gelijkwaardiger relatie tussen arts en patiënt te verkrijgen, is het achterliggende beleidsdoel van de WGBO, zo blijkt uit de Memorie van toelichting. De WGBO heeft hiermee het kenmerk van wat Macaulay de *individual rights strategy* (IRS) noemt.²⁸ Griffiths geeft hiervan de volgende definitie: “De term duidt wetgeving aan waarbij verandering in de maatschappij wordt nagestreefd door nieuwe subjectieve rechten te scheppen. (...) De veronderstelde maatschappelijke werking van dit recht is deze: óf het wordt in het sociale verkeer gehonoreerd, óf de betreffende actor dwingt het in rechte af.”²⁹ Hoewel de parlementaire geschiedenis niet inzichtelijk maakt wat de reden is van de keuze om de relatie tussen arts en patiënt voor te stellen als een contractuele relatie, ligt hieraan vermoedelijk de redenering ten grondslag dat een civielrechtelijke regeling patiënten de mogelijkheid biedt om zelf de naleving van de rechten juridisch af te dwingen.³⁰ Het contractmodel legt dus de nadruk op het vermogen om de patiëntenrechten in rechte af te dwingen.

De toepassing van wetgeving door een officiële instantie in een individueel geval wordt wel aangeduid als de specifieke werking van rechtsregels. Veel belangrijker is echter de algemene werking van wetgeving, dat wil zeggen de toepassing van rechtsregels in het alledaagse sociale verkeer buiten een conflictsituatie. De meeste interacties verlopen immers zonder conflicten. De rechtsregels worden dan toegepast op het eigen handelen of ingeroepen om regelconform handelen bij een ander teweeg te brengen. In deze bijdrage zijn wij geïnteresseerd in de toepassing van de regels van de WGBO op de werkvloer van artsen.

Zoals in het voorgaande uitgebreid aan de orde is gekomen, zijn de regels van de WGBO tot stand gekomen in een proces van instrumentele zelfregulering. Griffiths veronderstelt dat juridische regels die ontstaan in een proces van zelfregulering om diverse redenen een grote kans hebben te worden gevolgd.³¹ Hij heeft hierbij echter een proces van zelfregulering voor ogen waarin leden van een sociaal veld zelf regels opstellen en handhaven om de interne verhoudingen te reguleren. De regels van de *Modelregeling arts-patiënt* zijn echter niet op de werkvloer tot stand gekomen, maar opgesteld door vertegenwoordigende organisaties. De regels zijn daarmee voor de leden van hun achterban even ‘extern’ als wetgeving. Een nog nader te onderzoeken veronderstelling is dat de kleinere afstand tussen de vertegenwoordigende organisaties en de artsen die de regels moeten eerbiedigen de kans vergroot dat de regels aansluiten

28 Macaulay, S., ‘Lawyers and consumer protection laws’, (1979), 28, *Law and Society Review*, 55-67.

29 Griffiths, J., ‘De sociale werking van rechtsregels en het emancipatoire potentieel van wetgeving’, hierboven, 35-36.

30 Vergelijk Leenen, H.J.J. en Roscam Abbing, H.D.C., *Bestuurlijk gezondheidsrecht*, hierboven, 180.

31 Griffiths, J. ‘The social working of legal rules’, hierboven.

bij normatieve verwachtingen op de werkvloer en daarom meer worden gesteund door artsen op de werkvloer.³² Of deze assumptie stand houdt, kan alleen worden vastgesteld door middel van empirisch vergelijkend onderzoek. Onze gegevens lenen zich niet voor een dergelijke toetsing, maar wij kunnen wel onderzoeken of de regels van de WGBO steun krijgen van artsen op de werkvloer. De steun voor een ‘externe’ regel kan worden afgeleid uit (de bereidheid tot) het bewust volgen van de regel. Het toepassen van de regel wordt ook wel aangeduid als het mobiliseren van een regel. Hiervan is sprake als een arts in conflictvrije situaties de betreffende regel als reden neemt voor het eigen handelen, als rechtvaardiging of verklaring van dit handelen of als richtsnoer voor verwachtingen in sociale interacties.³³

Kennis van de regels en de relevante feiten

Om een regel te kunnen mobiliseren, moet een actor relevante feiten in het licht van relevante regels kunnen interpreteren. Dit betekent dat de regels van de WGBO alleen kunnen worden gemobiliseerd als een arts op de hoogte is van het bestaan en de inhoud van de regels, weet welke feiten de toepasselijkheid van de regels bepalen en in staat is feiten uit de alledaagse praktijk te herkennen als relevant in het licht van de regels.³⁴ Kortom, er kan alleen sprake zijn van steun voor de regels van de WGBO als artsen over juridische kennis van de regels beschikken.

In de overdracht van wetgeving vertrouwt de wetgever vaak op intermediairs. Actoren die een rol kunnen spelen in de overdracht van kennis over de WGBO zijn de media, de advocatuur, beroepsorganisaties, medische opleidingsinstituten en actoren binnen een bepaald werkverband (denk aan ziekenhuismanagers, commissieleden en dergelijke). Artsen zullen – evenals andere leken – zelden de letterlijke tekst van een wet lezen. En als zij dit al doen, staat het juridische taalgebruik vaak een goed begrip van de tekst in de weg. Bovendien zijn wettelijke bepalingen dikwijls voor meerdere interpretaties vatbaar of wordt bewust gebruik gemaakt van open normen. Zo maakt de WGBO bijvoorbeeld gebruik van begrippen als ‘goed hulpverlener’ en ‘professionele standaard’ om een flexibele toepassing van de wet in de praktijk mogelijk te maken, waarbij rekening wordt gehouden met individuele omstandigheden, ontwikkelingen in de medische wetenschap en de veranderende maatschappelijke context.³⁵ De wetgever gaat er vanuit dat de algemene normen van de wet zich verder zullen uitkristalliseren door uitspraken van klachtencommissies en rechters of door een proces van zelfregulering waarin de wettelijke norm wordt

32 Malsch, M., De verhouding tussen deskundige en cliënt, wetgeving en zelfregulering, hierboven, 16; Lindert, H. van, Groenewegen, P.P. en Wijmen, F.C.B. van, *Gezondheidsrecht in maatschappelijk perspectief*, hierboven, 16; Vergelijk ook Griffiths, J. *The social working of legal rules*, hierboven.

33 Vergelijk Griffiths, J., *De sociale werking van recht*, hierboven, 495.

34 *Ibid.*, 498-503.

35 Vergelijk Tweede Kamer 28 000 XVI, nr. 14, p. 14.

uitgewerkt in een medische standaard die wordt vastgelegd in bijvoorbeeld een richtlijn of protocol.³⁶ De kennis die in dit verband wordt overgedragen en de activiteiten van verschillende intermediairs om artsen te informeren over de regels van de WGBO maakt het aannemelijk dat de artsen op zijn minst op de hoogte zijn van het bestaan van deze wet. In hoeverre zij de inhoudelijke regels kennen en ze juist weten te interpreteren moet in de praktijk worden bezien.

Het bewust volgen van een 'externe' regel of de bereidheid daartoe

In hoeverre steunen artsen de regels van de WGBO, vooropgesteld dat zij hiervan enige kennis hebben? Dit betreft de vraag of artsen de regels bewust volgen dan wel hiertoe bereid zijn. De bereidheid is vooral relevant als de situaties waarop de regel van toepassing is niet behoren tot het dagelijkse sociale verkeer. De steun voor de regels van de WGBO wordt – evenals de steun voor andere 'externe' regels – in hoge mate bepaald door de sociale organisatie van de werkvloer en de daar vigerende regels, al kunnen ook persoonskenmerken of rationele overwegingen een rol spelen.³⁷

De (bereidheid tot) naleving van de WGBO is waarschijnlijk beperkt, als de regels van de WGBO slecht aansluiten bij de alledaagse praktijk. Wanneer betrokkenen de aard van hun verhouding fundamenteel anders ervaren dan de wetgever verondersteld heeft, zal hun ontvankelijkheid voor juridische kennis van de wetsregel gering zijn. De kern van deze assumptie is gelegen in de constatering dat een individualistische, op de patiënt gerichte benadering van de patiëntenrechten zich moeilijk laat verenigen met het feit dat de relatie tussen arts en patiënt sociaal gereguleerd is.³⁸ De keuze voor een civielrechtelijke regeling miskent dit, zeker omdat de bepalingen van de WGBO *de facto* de behandelverhouding bepaalt. De WGBO laat dus geen ruimte aan artsen en patiënten om zelf invulling te geven aan de overeenkomst die zij sluiten. Sterker nog, veel patiënten zijn zich niet eens bewust van het feit dat aan de behandelingsrelatie een overeenkomst ten grondslag ligt. Het feit dat de behandelingsrelatie sociaal gereguleerd is, waarbij de betrokkenen de rol van arts of

36 *Ibid.*, 3.

37 Griffiths, J., *De sociale werking van recht*, hierboven, 505; Griffiths, J., 'The social working of legal rules, hierboven, 32.

38 Naast de sociale factoren zijn ook psychologische factoren van invloed op de ontvankelijkheid voor juridische kennis. Professionals blijken naar mate zij langer in het vak zitten in mindere mate open te staan voor juridische kennis. Zij vertrouwen meer en meer op routines en procedures, geïnternaliseerde professionele normen en kennis van de praktijk. Voor zover een wettelijke regels ten grondslag heeft gelegen aan een routine of procedure, dan wordt de regel onbewust toegepast (Dorbeck-Jung, B.R. en M.J. Van Heffen-Oude Vrielink, 'Do legal rules based on self-regulation affect the behavior of doctors? The case of Dutch legislation on the contract of medical treatment', nog te verschijnen; Dorbeck-Jung, B.R., *Beelden over de wetgevingsadvisering van de Raad van State*, Den Haag, Boom Juridische uitgevers, 2003).

patiënt vervullen, heeft gevolgen voor de werking van de regels van de WGBO. Omdat artsen en patiënten hun verhouding als een behandelingsrelatie ervaren in plaats van als een contractuele verhouding, zullen zij slechts in beperkte mate open staan voor juridische kennis van de WGBO-regels. Dat wil niet zeggen dat artsen geen kennis nemen van de betreffende regels, maar zij zullen de regels niet relevant achten in de dagelijkse omgang met patiënten.³⁹ Dit geldt ook voor situaties waarin artsen de materie die door de WGBO wordt gereguleerd niet als een juridische, maar als een medisch-professionele aangelegenheid beschouwen.⁴⁰ Vooral indien zich geen problemen voordoen in het sociale verkeer met patiënten, kan worden verwacht dat artsen niet of nauwelijks open staan voor de eisen die de regels van de WGBO stelt aan de omgang met patiënten en hun medische gegevens.⁴¹ Artsen hebben in dat geval namelijk weinig reden om stil te staan bij de juridische aspecten van een bepaalde aangelegenheid.

Het voorgaande suggereert wellicht dat de sociale organisatie van de werkvloer en de daar vigerende regels vooral een belemmering vormen voor de werking van de regels van de WGBO. Er zijn echter ook situaties denkbaar waarin er een grote kans is dat artsen uit eigen beweging de regels van de WGBO zullen volgen. Dit is met name te verwachten als het sociale verkeer tussen een arts en een patiënt aanleiding heeft gegeven tot een conflict, bijvoorbeeld over de diagnose of de behandeling, de wijze waarop de patiënt is voorgelicht of de verslaglegging in het medische dossier. De arts zal in dergelijke conflictsituaties informatie zoeken over de rechten en plichten die in de WGBO zijn vastgelegd en vervolgens zijn of haar handelen hierop afstemmen. Een tweede situatie waarin verwacht kan worden dat artsen bereid zullen zijn om regels van de WGBO te mobiliseren, is als er op de werkvloer onduidelijkheid bestaat over welke regels moeten gelden ten aanzien van een bepaald aspect van de relatie tussen arts en patiënt.⁴² Om helderheid te verkrijgen kan men aansluiting zoeken bij een 'externe' regel, bijvoorbeeld een regel van de WGBO. Dit zal echter alleen gebeuren als de behoefte aan duidelijkheid groot is, de werkvloer niet in staat of bereid is zelf een regel tot stand te brengen en de 'externe' regel goed aansluit bij de normatieve ordening van de werkvloer.⁴³

39 Griffiths, J., 'The social working of legal rules', hierboven.

40 Zie bijvoorbeeld Griffiths, J., Bood, A. en Weyers, H., *Euthanasia and law in the Netherlands*, Amsterdam, Amsterdam University Press (1998) voor een uitwerking van de fundamentele incongruentie van juridische en medische begrippen inzake euthanasie en andere medische handelingen die het leven bekorten.

41 Vergelijk Griffiths, J., *De sociale werking van recht*, hierboven, 502.

42 Vergelijk Kagan, R. and Skolnick, J., 'Banning smoking, compliance without enforcement', in *Smoking policy, Law, Politics and Culture*, Rubin, R. and Sugarman, S.C. (red.), Oxford, Oxford University Press (1993) over het succes van regels die het roken in openbare ruimtes verbieden.

43 Vergelijk Griffiths J., *De sociale werking van recht*, hierboven, 491.

Onbewust regelvolgend handelen

Tot slot is het belangrijk stil te staan bij de mogelijkheid dat artsen zich niet bewust zijn van het feit dat zij een regel van de WGBO volgen. Deze situatie doet zich voor als de regels op enige afstand van de werkvloer van artsen worden gemobiliseerd in een proces dat Griffiths aanduidt als ‘*complex secondary mobilization*’. Het betreft “the behavior of an actor (...) who mobilizes an external rule as a reason for intervention in the structural arrangements for rule-following obtaining on the shop floor”.⁴⁴ Voor ziekenhuisartsen houdt dit in dat hun handelen wordt beïnvloed door een interventie van actoren die zelf niet werkzaam zijn op de werkvloer van de artsen. Deze actoren kunnen werkzaam zijn op een andere werkvloer binnen het ziekenhuis of daarbuiten. Te denken valt aan een ziekenhuisdirectie, een administratieve afdeling of een beroepsorganisatie. Een interventie kan bijvoorbeeld de vorm aannemen van een aanpassing van bestaande procedures of het nader uitwerken van de ‘externe’ regel – *in casu* de regels van de WGBO – in een protocol of richtlijn. Als het handelen op de werkvloer in hoge mate wordt gestructureerd door dergelijke procedures, protocollen en richtlijnen dan wordt de ‘externe’ regel die hieraan ten grondslag ligt gevolgd, zonder dat de artsen op de werkvloer zich hiervan bewust zijn. Een tweede situatie waarin de regels van de WGBO onbewust door artsen worden gevolgd, doet zich voor als de regels een specificatie zijn van een meer algemene regel die artsen hebben geïnternaliseerd. Een goed voorbeeld hiervan zijn de regels van de WGBO die artsen verplichten geen medische gegevens aan een ander te verstrekken zonder toestemming van de patiënt. Deze regels zijn een verbijzondering van het medisch-ethische beroepsgeheim.

In deze paragraaf zijn diverse factoren besproken die het mobiliseren van ‘externe’ regels, in dit geval de regels van de WGBO, kunnen beïnvloeden. Voor wij uitspraken doen over het vermogen en de bereidheid van artsen om de regels van de WGBO te steunen, besteden wij in de volgende paragraaf eerst aandacht aan de regels, procedures en werkomstandigheden van artsen op de werkvloer voor zover deze betrekking hebben op de omgang met patiënten en hun medische gegevens.

5. De empirie: organisatie en regels van de werkvloer

In de beschrijving van de regels van de WGBO hebben wij een thematische indeling gehanteerd, namelijk regels met betrekking tot de plicht tot dossiervorming, de bewaartermijn en het vernietigingsrecht, het recht op inzage en afschrift, de gegevensverstrekking aan derden en de rechten van minderjarigen. In deze paragraaf beschrijven we welke regels ten aanzien van deze thema’s op de werkvloer vigeren. Tevens gaan we in op de organisatie van de werkvloer in termen van routines en procedures van het ziekenhuis. De regels die gelden

44 Griffiths, J. *The social working of legal rules*, hierboven, 34.

op de werkvloer hebben wij gereconstrueerd aan de hand van vraaggesprekken met 29 artsen in vijf verschillende ziekenhuizen.⁴⁵ In verband met het veelvormige karakter van ziekenhuisorganisaties is gezocht naar vijf vergelijkbare eenheden, namelijk: chirurgie, interne geneeskunde, kindergeneeskunde, psychiatrie en radiologie.⁴⁶ Binnen elke eenheid is getracht twee artsen te interviewen die werkzaam zijn binnen dezelfde afdeling, vakgroep, dienst of maatschap.⁴⁷

Dossiervorming en beheer

Wanneer een patiënt voor een onderzoek of een behandeling naar het ziekenhuis gaat, wordt een medisch dossier aangelegd. Bij de aanmaak, de roulatie en het beheer van het dossier zijn diverse afdelingen in het ziekenhuis betrokken. De rol van artsen hierin is de verslaglegging van de verrichte handelingen en de gezondheid van de patiënt. De geïnterviewde artsen vinden het heel vanzelfsprekend om aantekeningen te maken waarop zij kunnen terugrijpen bij de behandeling van een patiënt. Ruim de helft van de artsen merkt op dat zij de notities niet alleen voor zichzelf maken, maar ook voor hun vervangers en medebehandelaars. Welke gegevens zij noteren bepalen de artsen zelf, al blijkt uit de interviews dat dit in de praktijk ten dele wordt ingegeven door de routine van een ziekenhuisopname. Bij de opname worden standaard een aantal zaken op de medische status vermeld, zoals de reden van opname, de diagnose, de anamnese, medicijngebruik en dergelijke. Hetzelfde geldt voor de verslaglegging van de onderzoeken en behandelingen die de patiënt vervolgens ondergaat, zoals bijvoorbeeld een anesthesieverslag, een operatieverslag, uitslagen van een laboratoriumonderzoek, röntgenfoto's, verwijs- en ontslagbrieven en dergelijke. Dat artsen dergelijke gegevens opnemen in een medisch dossier ligt enigszins voor de hand. Interessanter is dat een groot aantal artsen ook uitspraken doet over wat *niet* in een dossier hoort. Een dossier mag volgens hen geen opmerkingen bevatten over eigenschappen of persoonlijke omstandigheden van de patiënt, als deze opmerkingen medisch-inhoudelijk irrelevant zijn. Sommige artsen wijzen op een veranderde houding ten aanzien van het dos-

45 Het betrof één academisch ziekenhuis en vier algemene ziekenhuizen. De algemene ziekenhuizen zijn geselecteerd op grootte en op hun stedelijke versus regionale karakter.

46 De selectie volgt een aantal gangbare onderscheiden, namelijk tussen de geestelijke en de somatische zorg, tussen poortspecialismen en ondersteunende specialismen en tussen beschouwende en snijdende vakken. Met het oog op het onderscheid dat in de *Modelregeling arts-patiënt* en de WGBO wordt gemaakt tussen kinderen en volwassenen is kindergeneeskunde als vijfde eenheid van onderzoek gekozen.

47 Dit streven is niet volledig gerealiseerd, omdat in meerdere gevallen slechts één arts tijd wilde vrijmaken voor een interview. Daarnaast zijn er enkele afdelingen, diensten, vakgroepen of maatschappen binnen de geselecteerde ziekenhuizen geweest die als geheel niet aan het onderzoek wilden meewerken.

sier; waar artsen vroeger de medische status als hun persoonlijke eigendom zagen, beschouwen zij het nu als iets waarop de patiënt een aanspraak kan doen gelden. Wij vermoeden dat dit ertoe heeft geleid dat artsen tegenwoordig voorzichtiger zijn met wat zij noteren. Diverse uitspraken wijzen erop dat in de huidige situatie de sociale regel geldt dat artsen geen persoonlijke, medisch irrelevante oordelen in het dossier mogen schrijven. Het onderstaande citaat van een kinderarts is hiervan een voorbeeld:

“Zeker vroeger zag je wel eens opmerkingen in statussen staan die gewoon niet kunnen. Echt subjectieve oordelen over patiënten en dat moet je dus nooit doen.”

In een aantal gevallen merken de artsen op dat het noteren van een dergelijk oordeel de patiënt of de arts kan schaden, terwijl het niet bijdraagt aan een goede hulpverlening. Hier lijkt de sociale regel dus een specificatie van de algemene regel dat artsen naar beste kunnen hulp moeten verlenen. Slechts enkele artsen hebben er geen bezwaar tegen om een persoonlijk oordeel over de patiënt in het medische dossier op te nemen, maar zij voegen hier wel aan toe dat zij hun mening over de patiënt in bedekte termen opschrijven.

Opvallend is dat het opnemen van persoonlijke oordelen voor de geïnterviewde radiologen en psychiaters geen issue blijkt te zijn. Wij vermoeden dat dit samenhangt met de kenmerken van hun specialisme. De verrichtingen van de radiologen komen voornamelijk tot stand op verzoek van de arts bij wie de patiënt onder behandeling is. De uitslagen worden doorgegeven aan de behandelende arts die ze met de patiënt bespreekt. Dit verklaart waarschijnlijk waarom het noteren van persoonlijke waardeoordelen voor radiologen geen kwestie is. In de psychiatrie is de scheidslijn tussen persoonlijke oordelen en de medisch-inhoudelijke relevantie van een opmerking over iemands karakter of sociale omstandigheden waarschijnlijk moeilijker te trekken. De vraag of zij een persoonlijk oordeel mogen opnemen in het medische dossier, is wellicht daardoor geen item in de psychiatrie. Omdat wij ons baseren op uitspraken van een gering aantal radiologen en psychiaters, moet nader onderzoek uitwijzen of het noteren van een persoonlijk oordeel over de patiënt in de betreffende specialismen inderdaad geen issue is en of de geopperde verklaringen ook dan stand houden.

Een onderwerp dat vooral onder kinderartsen leeft ten aanzien van hetgeen in een dossier moet worden opgenomen of er juist niet in thuis hoort, is de vraag of in het dossier aantekeningen mogen worden gemaakt over de ouders van een patiënt. Dit vraagstuk doet zich voor als de ziekte van een kind mogelijk verband houdt met psychosociale factoren, zoals bijvoorbeeld verwaarlozing en kindermishandeling. De arts staat dan voor de keuze om dergelijke vermoedens al dan niet in hun dossier op te nemen in de wetenschap dat de ouders om inzage in het dossier van hun kind kunnen verzoeken. De meeste van de geïnterviewde kinderartsen geven te kennen dat zij dergelijke vermoedens wel noteren, maar de helft van hen doet dat op een zodanige wijze dat zij kunnen voorkomen dat de ouders de notities bij inzage onder ogen krijgen.

Soms leidt dit tot het bijhouden van een ‘schaduw dossier’ of hebben de artsen met hun collegae een procedure ontwikkeld om het probleem bespreekbaar te maken of door te verwijzen naar instanties als de kinderbescherming.

Bewaren en vernietigen van medische dossiers

De activiteiten met betrekking tot het bewaren en vernietigen van medische dossiers worden in de onderzochte ziekenhuizen verricht door medewerkers van de administratie en archiefafdeling(en). Zij hebben diverse procedures ontwikkeld om het archief zoveel mogelijk conform de eisen van de WGBO te beheren. Wanneer de wettelijke bewaartermijn verstrekt wordt een dossier voorgelegd aan de betrokken artsen met het verzoek aan te geven of het dossier stukken bevat die langer bewaard moeten blijven. De geïnterviewde artsen verlengen de bewaartermijn als medisch-inhoudelijke protocollaire bepalingen dit voorschrijven of als er sprake is van een erfelijke ziekte of een uitzonderlijk ziektebeeld.

Ook voor het vernietigen van medische gegevens vóór de wettelijke bewaartermijn is verstreken, zijn in de onderzochte ziekenhuizen regels en procedures opgesteld. In de meeste gevallen dienen patiënten hun verzoek om vernietiging te richten aan de Raad van Bestuur. Vervolgens wordt gekeken of er omstandigheden zijn die zich verzetten tegen het effectueren van het recht op vernietiging. Dit is zelden het geval. Tegen het besluit dat vernietiging moet plaatsvinden kan een arts zich niet verzetten, maar hij of zij mag wel eventuele persoonlijke aantekeningen uit het dossier verwijderen voordat het wordt vernietigd. De geïnterviewde artsen hebben weinig kennis van het vernietigingsrecht. Slechts een enkeling heeft ooit te maken gehad met een verzoek om vernietiging van gegevens. Wanneer het recht op vernietiging ter sprake komt in de interviews leggen diverse artsen een verband met professionele regels ten aanzien van goede uitoefening van het medisch beroep. Zij merken op dat zij bezwaar zouden maken tegen een verzoek om vernietiging, vanwege het belang van de medische gegevens voor toekomstige behandelingen. Volgens hen zijn artsen en patiënten beiden gebaat bij het bewaren van gegevens over het ziektebeeld en de behandelingen die de patiënt heeft ondergaan. Sommigen van hen beschouwen een verzoek om vernietiging dan ook als een uiting van een verstoorde vertrouwensrelatie en zijn bang dat het vernietigen van een dossier hen voor problemen stelt als de patiënt een klacht indient of naar de rechter stapt.

Inzien en kopiëren van het dossier

De geïnterviewde artsen krijgen in de praktijk weinig verzoeken om inzage in of een kopie van gegevens die zijn opgenomen in zijn of haar medische dossier. Het aantal verzoeken varieert volgens de meeste artsen van één tot vier per jaar. De meeste artsen beschouwen hun openheid als een verklaring voor het geringe aantal verzoeken. Een groot aantal van hen noemt openheid tussen

arts en patiënt als een belangrijke voorwaarde voor vertrouwen en vinden het om die reden belangrijk geen informatie voor de patiënt achter te houden. Dit wordt geïllustreerd door het volgende citaat van een internist:

“De cultuur in Nederland is dat er heel veel openheid is over de diagnose. En patiënten proeven dat natuurlijk ook. Dus die hebben denk ik toch, die illusie heb ik wel, niet snel het gevoel dat er hen gegevens onthouden worden. Dus de expliciete vraag, mag ik in mijn gegevens kijken, die komt niet zo heel vaak voor. Maar ik denk dat dit komt omdat er een hoge mate van openheid betracht wordt.”

Dit is anders als de artsen vermoeden dat de patiënt zijn of haar medische gegevens wil inzien om een klacht in te dienen. De artsen nemen in dat geval contact op met hun meerdere of een medewerker van de juridische afdeling om zich te laten informeren over het recht op inzage en afschrift en/of de procedures die het ziekenhuis op dit punt heeft opgesteld.

Artsen die een verzoek om inzage of afschrift hebben gekregen, zeggen hiermee geen problemen te hebben als het contact met de patiënt goed is. Formeel moet een verzoek om inzage of afschrift worden gericht aan de ziekenhuisdirectie of aan de Raad van Bestuur. Als patiënten om een kopie van hun medische gegevens vragen, dan is dit vaak omdat zij een *second opinion* wensen. De geïnterviewde artsen geven aan dat zij een dergelijk verzoek vaak informeel afhandelen. Hetzelfde geldt voor een verzoek om het dossier te mogen inzien. Een gering aantal artsen merkt op dat zij de patiënten alleen in hun bijzijn inzage geven, omdat de patiënten anders niet begrijpen wat hij of zij onder ogen heeft. Dit zou tot misverstanden kunnen leiden, die de artsen willen vermijden om een beschadiging van de relatie met de patiënt en eventuele klachten die hieruit kunnen voortvloeien te voorkomen. Als de artsen vermoeden dat de patiënt om inzage vraagt uit onvrede met het verloop van een behandeling of een diagnose, doorlopen zij de formele procedure. In dat geval oordeelt de directie of de Raad van Bestuur over het verzoek om inzage en stelt de arts op de hoogte van het besluit. De geïnterviewde artsen zeggen in een dergelijk geval eerst het dossier door te lopen om te zien of zij er nog iets aan toe willen voegen ter verduidelijking of juist bepaalde gegevens uit het dossier willen verwijderen. Het onderstaande citaat van een kinderarts geeft hiervan een voorbeeld:

“Ik bekijk het dossier en kijk ook wat de aantekeningen zijn en ik heb het recht om de persoonlijke aantekeningen, dus de werkaantekeningen, gedachtevormingen, daaruit te verwijderen. Dat is toegestaan, maar de rest moet ik dus ter hand stellen.”

Bijna alle artsen beschouwen de notities die zij hebben gemaakt over het ziektebeeld en de behandeling van de patiënt als persoonlijke werkaantekeningen. In de meeste gevallen geven de artsen echter het gehele dossier ter inzage. Alleen als zij vermoeden dat een patiënt van plan is een klacht in te dienen hou-

den zij soms delen van het dossier – die zij als persoonlijke werkaantekeningen opvatten – achter.

Gegevensverstrekking aan derden

Bij behandelingen die in een ziekenhuis plaatsvinden zijn vaak meerdere artsen betrokken. Het spreekt voor zich dat de artsen in een behandelteam elkaar informeren. Maar hoe zit het met het verstrekken van gegevens aan andere artsen binnen of buiten het ziekenhuis die niet rechtstreeks betrokken zijn bij de behandeling van een patiënt? Uit de interviews blijkt dat de meeste artsen gegevens doorspelen aan huisartsen, aan artsen die in hetzelfde ziekenhuis werken als zichzelf en soms ook aan artsen in andere zorginstellingen. Veel van de artsen vinden het geen probleem om andere artsen te informeren.⁴⁸ Op hen rust immers ook het beroepsgeheim en het uitwisselen van gegevens is volgens hen in het belang van een goede behandeling van de patiënt. Dit laatste wekt het vermoeden dat de gegevensuitwisseling berust op een professionele regel, namelijk dat artsen er alles aan moeten doen om een patiënt zo goed mogelijk te behandelen.

Hoewel de meeste geïnterviewde artsen het niet bezwaarlijk vinden om andere artsen te informeren zonder uitdrukkelijke toestemming van de patiënt, zeggen ze zeer strikt te zijn als het gaat om het verstrekken van gegevens aan niet-medici. Wij vermoeden dat het medische beroepsgeheim de reden is waarom geen van de artsen gegevens verstrekt aan niet-medici zonder hiervoor toestemming te hebben gekregen van de patiënt. Het beroepsgeheim is zeer essentieel in de artsencultuur, zoals de volgende uitspraak van een chirurg aan-toont:

“Wij hebben natuurlijk die eed gezworen waarin je verplicht bent om je informatie voor jezelf te houden. Dus wij mogen gewoon niet met naam en toenaam aan andere mensen vertellen hoe het met die patiënt is. Dat is er in de opleiding heel erg ingeramd.”

Tijdens een consult of na een operatie worden patiënten vaak bijgestaan door familieleden. Zij spreken de arts aan op de gezondheidstoestand van de patiënt of de behandeling die hij of zij moet of heeft ondergaan. De geïnterviewde artsen reageren hier verschillend op. Een enkeling vindt dat ook hier terughoudendheid moet worden betracht bij het verstrekken van gegevens. De meeste artsen gaan er echter vanuit dat tegen de familie vrijuit gesproken mag worden als de patiënt hiertegen geen uitdrukkelijk bezwaar heeft gemaakt. Een veel gehoorde uitspraak is dat de familie zoveel mogelijk in het bijzijn van de patiënt wordt geïnformeerd. Als een arts een familielid spreekt waarmee hij of zij

48 Geen van de artsen verstrekt echter informatie aan artsen van niet-medische instanties als deze niet kan aantonen dat de patiënt daar toestemming voor heeft gegeven, zoals later in deze paragraaf zal blijken.

nog niet eerder heeft kennis gemaakt, is hij of zij terughoudend in het geven van informatie over de patiënt. Ook telefonische verzoeken om inlichtingen zeggen de artsen met grote terughoudendheid af te handelen. Een van de chirurgen merkt hierover het volgende op:

“Ik vertel de familieleden nooit iets als de patiënt mij daar geen toestemming voor geeft. Dus als hier een patiënt op de afdeling ligt en een zoon belt en vraagt om inlichtingen, dan vertel ik niets. Als er hier gesprekken gevoerd worden waar een hele familie bijzit, vind ik dat prima. Maar telefonisch aan iemand die zegt zoon of dochter te zijn, dat doe ik niet.”

Minderjarigen

De minderjarigheid van patiënten is een thema dat niet in alle specialismen relevant is. Chirurgen, internisten en radiologen komen verhoudingsgewijs weinig in aanraking met kinderen. Als deze artsen incidenteel een kind onder behandeling hebben, dan wordt het kind gewoonlijk vergezeld door de ouders, die vrijwel steeds meebeslissen over de behandeling. Buiten het contact met de ouders ervaren de geïnterviewde artsen geen verschil in de medische behandeling van een volwassene of een minderjarige. Voor de twee psychiaters geldt hetzelfde, hetgeen mogelijk wordt verklaard door het feit dat zij zich niet hebben toegelegd op de behandeling van jonge kinderen.

Vanzelfsprekend is de minderjarigheid een belangrijk thema voor kinderartsen. Er zijn een aantal situaties die verband houden met de minderjarigheid van patiënten, die aanleiding geven tot het ontwikkelen van regels op de werkvloer van kinderartsen. In de eerste plaats de weinig voorkomende situatie dat tussen het kind en de ouders onenigheid ontstaat over de behandeling. De geïnterviewde kinderartsen gaan hier in de praktijk verschillend mee om: de een probeert zich neutraal op te stellen, de ander kiest nadrukkelijk partij voor het kind of de ouder. Een aantal van hen probeert hierbij de beslissing te vereenvoudigen door enkele regels te formuleren. De onderstaande citaten van twee kinderartsen illustreren dit:

“De kunst is natuurlijk om niet betrokken te worden in de strijd tussen ouders en kinderen. Zeker wanneer ouders zich verantwoordelijk voelen voor de medische aspecten van een chronisch ziektebeeld, zoals suikerziekte. Je moet dus daarbuiten blijven en zeggen: wij stellen medische regels op, geven medische uitleg en daar zul je het mee moeten doen.”

”Omdat je allebei ook patiënten gemeenschappelijk hebt, benoem je het wel eens [tegenover elkaar] dat je heel duidelijk de rechten van het kind moet respecteren en voorop moet stellen.”

Het eerste voorbeeld is te beschouwen als een specificatie van een meer algemene professionele regel die stelt dat een arts kwalitatief goed zorg moet verlenen en zich daarbij oriënteert op de dan geldende medische standaard, dat wil zeggen op de dan beschikbare kennis over het ziektebeeld en de behandelingsalternatieven. Het tweede voorbeeld is een 'eigen' regel die op de werkvloer is ontstaan. Het citaat illustreert overigens ook dat een dergelijke regel kan ontstaan zonder dat hierover duidelijke afspraken met elkaar zijn gemaakt. De artsen nemen van elkaar aan dat zij binnen de maatschap dezelfde regel hanteren en stemmen hier hun verwachtingen en hun handelen op af.

Een tweede situatie die voor de geïnterviewde kinderartsen aanleiding vormt voor het ontwikkelen van regels is de situatie waarin de ouders van de patiënt gescheiden zijn of relatieproblemen hebben. De kinderartsen moeten in dat geval bepalen wie zij op de hoogte houden van de ontwikkeling van het ziektebeeld en het verloop van de behandeling. Uit de interviews blijkt dat een aantal kinderartsen de beslissing neemt op basis van een regel: zij informeren uitsluitend de ouder aan wie de rechter de voogdij heeft toegekend of informeren in alle omstandigheden beide ouders.

6. Steun voor regels van de WGBO op de werkvloer van ziekenhuisartsen

Eerder in deze bijdrage hebben wij diverse factoren besproken die het mobiliseren de regels van de WGBO kunnen beïnvloeden. Wij zullen nu ingaan op het vermogen en de bereidheid van artsen om deze regels te steunen. Gelet op de beperkte omvang van de populatie van artsen die zijn geïnterviewd, is uitsluitend theoretische generalisatie mogelijk. De uitspraken die worden gedaan over de empirische bevindingen, moeten dan ook worden gezien als een bijdrage aan het uitdiepen van de concepten en verbanden die de theorie van de sociale werking van rechtsregels aanreikt.⁴⁹ De analyse van de interviews geeft zicht op de wijze waarop de onderzochte artsen omgaan met patiënten en hun medische gegevens, de regels die zij daarbij hanteren en de organisatie van hun werkvloer. Dit biedt inzicht in de factoren die de mobilisering van 'externe' regels belemmeren of juist bevorderen en daarmee in de mogelijkheden en beperkingen van instrumentele zelfregulering.

Kennis van het bestaan van de WGBO en de inhoud van de regels

In ons theoretische kader zijn wij ervan uitgegaan dat diverse intermediairs, zoals beroepsverenigingen, de media en het ziekenhuis, zich inspannen om kennis over de regels van de WGBO over te dragen. Artsen zouden hierdoor op zijn minst op de hoogte moeten zijn van het bestaan van WGBO. Een deel

49 Vergelijk Huberts, L. en Vries, M. de, 'Case studies en besluitvormingsonderzoek, mythen en mogelijkheden', in *Publieke besluitvorming*, Hart, P. 't, Metseelaar, M. en Verbeek, B.J. (red.), Den Haag, Vuga (1994) 57-84.

van de geïnterviewde artsen blijkt (zeer) goed geïnformeerd te zijn in de zin dat zij uit zichzelf de regels van de WGBO wisten te benoemen en een redelijk beeld hadden van de feiten die de toepasselijkheid ervan bepalen. Deze artsen noemen de voorlichting van hun beroepsvereniging of -organisatie, van het ministerie van Volksgezondheid, van het ziekenhuis en de medische staf als belangrijkste informatiebronnen. Een tweede groep artsen is matig tot redelijk geïnformeerd. Zij hebben kennis over de WGBO verkregen via artikelen in de media of zijn 'in de wandelgangen' door collegae geïnformeerd. De overgedragen kennis heeft daarbij vooral betrekking op potentiële conflicten en (tucht)rechtelijke uitspraken. Tot slot is er een groep artsen die zich uitsluitend over de WGBO heeft laten informeren naar aanleiding van een ongebruikelijk verzoek van een patiënt of een situatie waarvan zij de juridische consequenties niet goed kan overzien. Deze artsen wenden zich tot de juridische adviseur of afdeling van het ziekenhuis of leggen het probleem voor aan hun meerdere. De kennis van de WGBO blijkt onder meer samen te hangen met de persoonlijke kenmerken van de artsen. Sommige artsen vinden het erg belangrijk om conform de wet te handelen, anderen juist niet. De eerste groep neemt de moeite om zich te laten voorlichten, terwijl de andere groep naar eigen goeddunken handelt en zaken waarvan zij vermoedt dat deze juridische consequenties kunnen hebben doorspeelt aan een juridisch adviseur binnen het ziekenhuis.

Hebben artsen kennis van de inhoud van de regels die de WGBO stelt ten aanzien van het omgaan met patiënten en hun medische gegevens? Het antwoord op deze vraag blijkt afhankelijk te zijn van het onderwerp van de regelgeving.

De geïnterviewde artsen weten dat zij verplicht zijn een medisch dossier bij te houden waarin zij aantekeningen maken van de gezondheid van de patiënt, de behandelingen die hij of zij heeft ondergaan en andere gegevens die van belang kunnen zijn voor een goede hulpverlening. Het recht van patiënten om een verklaring met betrekking tot de in het dossier opgenomen stukken aan het dossier toe te voegen, is echter niet of nauwelijks bekend. De artsen zijn wel op de hoogte van de plicht om medische dossiers zo in te richten en te beheren dat geheimhouding van de inhoud en bescherming van de persoonlijke levenssfeer verzekerd zijn.

De interviews wijzen uit dat vrijwel alle artsen weten dat aantekeningen en andere stukken tien jaren bewaard moeten worden. Er blijkt echter onduidelijkheid te bestaan over de vraag of deze termijn voor het dossier als geheel geldt of voor de afzonderlijke stukken die erin opgenomen zijn. Dat aan een patiënt toestemming gevraagd moet worden als artsen de bewaartermijn willen verlengen, is bij vrijwel geen enkele arts bekend. Ook lijken zij niet op nauwelijks op de hoogte van het recht van patiënten om hun dossier vóór het verstrijken van de bewaartermijn te laten vernietigen.

De meeste artsen zijn op de hoogte van het bestaan van het recht op inzage en afschrift en de helft van hen is zich ervan bewust dat dit recht in principe onbepaald is, zo blijkt uit de interviews. Zij hebben echter geen kennis van de mogelijkheid om een verzoek om inzage of afschrift te weigeren als hierdoor de persoonlijke levenssfeer van een ander dan de patiënt wordt geschonden.

Het merendeel van de artsen is op de hoogte van het feit dat persoonlijke werkaantekeningen buiten het recht op inzage en afschrift vallen. Opvallend is echter dat de geïnterviewde artsen vrijwel allemaal een afwijkende interpretatie hebben van wat onder persoonlijke werkaantekeningen wordt verstaan. Zij denken dat het gaat om datgene wat een arts of een behandelteam op de medische status noteert als (voorlopige) gedachtevorming over het ziektebeeld en/of de behandeling. Slechts drie artsen weten dat persoonlijke aantekeningen in de WGBO betrekking hebben op aantekeningen die een arts als geheugensteuntje noteert en buiten het dossier bewaart.

Vrijwel alle geïnterviewde artsen weten dat een patiënt toestemming moet geven voor het verstrekken van gegevens aan een ander dan de patiënt. Ook zijn de artsen op de hoogte van de bepaling dat artsen die betrokken zijn bij de behandeling van een patiënt, toegang heeft tot de gegevens over de patiënt. Een deel van de artsen hebben echter een ruimere interpretatie dan de wetgever als het gaat om de afbakening van het behandelteam. Ook denken sommige artsen dat een patiënt door in te stemmen met een behandeling of een verwijzing impliciet toestemming geeft voor het uitwisselen van gegevens met artsen die geen deel uitmaken van het behandelteam.

Met uitzondering van de geïnterviewde kinderartsen, blijkt de kennis van de rechten die de WGBO aan minderjarigen toekent nihil. De kinderartsen zijn allen op de hoogte van het feit dat de WGBO aan de rechten een leeftijdsgrens verbindt en de voorwaarde stelt dat het kind in staat is tot een redelijke waardering van zijn of haar belangen.

Het bewust volgen van de regels van de WGBO of de bereidheid daartoe

Zoals gezegd hebben de geïnterviewde artsen tot op zekere hoogte kennis van de rechten en plichten inzake het bijhouden en het beheren van een medisch dossier, de bewaartermijn, het inzien van medische gegevens en het verstrekken van gegevens aan derden. Deze regels kunnen dus in principe door de artsen worden toegepast op het eigen handelen of worden ingeroepen om norm-conform handelen bij collegae te bewerkstelligen. Zijn de artsen hiertoe bereid en waarom is dit wel of niet het geval? Veel van de rechten en plichten die zijn vastgelegd in de WGBO betreffen normen waarover reeds consensus bestond voordat deze wet in werking is getreden, zij het als medisch-professionele normen of als beginselen van redelijkheid en billijkheid. Hierdoor is het moeilijk om de veronderstelling dat de keuze voor een civielrechtelijke benadering van de behandelingsrelatie gevolgen heeft gehad voor de werking van de WGBO te toetsen. Immers als de regels van de WGBO bestaande normen vastleggen, kan niet worden vastgesteld welk verschil de regels maken in de alledaagse praktijk op de werkvloer. Onze indruk is dat de publiciteit over en naar aanleiding van de WGBO vooral heeft bijgedragen aan het bewustzijn van de betreffende normen. Voor zover de WGBO normen van de medische professie in regels heeft vastgelegd, is de (bereidheid tot) 'naleving' groot. In het geval van 'nieuwe' regels hangt de bereidheid samen met de mate waarin de regels aansluiten

bij de organisatie en regels van de werkvloer en de omstandigheden waarin de artsen hun werk verrichten.

- *Dossiervorming en beheer*

De WGBO verplicht artsen tot het inrichten van een dossier waarin zij aantekeningen maken die nodig zijn voor een goede hulpverlening. Het zal niet verbazen dat deze regel naadloos aansluit bij de organisatie van de werkvloer. De hoeveelheid patiënten die een arts onder behandeling heeft, de complexiteit van veel behandelingen en het grote aantal artsen dat daarbij betrokken is, maakt het voor artsen noodzakelijk het een en ander op schrift te stellen voor zichzelf en vaak ook voor anderen die bij de behandeling betrokken zijn. Het bijhouden van een medisch dossier is voor een arts dus zeer vanzelfsprekend. We kunnen dan ook veronderstellen dat een bestaande medisch-professionele regel is vastgelegd in de WGBO. De eis van *informed consent* is daarentegen wel nieuw. Het betreft de regel dat artsen aan de patiënt toestemming moeten vragen voor een behandeling en de patiënt in voldoende mate moeten voorlichten om hierover een weloverwogen beslissing te kunnen nemen. Deze regel is duidelijk van invloed op de zorgvuldigheid en uitgebreidheid waarmee de geïnterviewde artsen documenteren om te kunnen aantonen dat er sprake is van *informed consent*, zoals het volgende citaat van een chirurg illustreert:

“Wij willen dus nauwkeuriger vastleggen wat wij allemaal doen. En dat is een uitvloeisel natuurlijk ook van de WGBO. Er wordt nu in ieder geval in statussen geschreven, dat was vroeger niet het geval, dat je de patiënt voorgelicht hebt. Vroeger was dat niet een onderdeel dat erin stond. Dat staat er nu wel.”

De geïnterviewde artsen merken op dat zij vooral zorgvuldiger en uitgebreider documenteren in situaties waarin zich problemen hebben voorgedaan in contacten met een patiënt of tijdens de behandeling. De onderstaande uitspraak van een internist geeft hiervan een voorbeeld:

“Er zijn soms situaties dat je toch probeert om wat zorgvuldiger te documenteren. Want het is nooit goed genoeg, het zal nooit aan de WBGO-criteria voldoen. In de meeste situaties is het denk ik niet iets om rekening mee te houden, maar er zijn situaties waarin je merkt: ‘hier lopen dingen mis’. Dat is gelukkig een uitzondering, maar dan hechten we er aan om veel strikter op te schrijven wat we allemaal gezegd en gedaan hebben.”

Meerdere geïnterviewde artsen ervaren de uitgebreide voorlichting en het zorgvuldiger documenteren als gevolg van de eis van *informed consent* als ‘defensieve geneeskunde’. Een dergelijke opstelling gaat volgens hen ten koste van de tijd die zij kunnen nemen voor hun primaire taken, zoals de onderstaande uitspraak van een chirurg treffend weergeeft:

“Dus in dossiervorming, statussen ook tegenwoordig, staat iets meer vermeld, staat ook dat je iemand voorgelicht hebt. Maar er staat dus niet in wat je allemaal precies gezegd hebt, want dat is... Je moet wel een aantal patiënten nog helpen. Anders ben je een hele middag aan het praten met iemand.”

De regels die de WGBO stelt ten aanzien van het beheer van de medische dossiers worden slecht nageleefd. De regels die de WGBO stelt aan het beheer laten zich moeilijk verenigen met de omstandigheden waarin artsen hun werk moeten doen, waardoor de artsen verkiezen de regels te negeren. De geïnterviewde artsen geven aan dat dossiers vaak onbeheerd op plaatsen liggen die voor een breed publiek toegankelijk zijn. Omdat ziekenhuizen openbare gebouwen zijn, zouden de dossiers in een afgesloten ruimte moeten liggen wil men voorkomen dat onbevoegden toegang hebben tot de gegevens. De geïnterviewde artsen zijn zich hiervan bewust, maar zeggen de toegankelijkheid van de dossiers belangrijker te vinden, zoals de volgende uitspraak van een chirurg illustreert:

“Waar we nu zitten dat zou de artsenkamer zijn, maar dat is het niet. Die hebben we eigenlijk niet en dientengevolge staan de statuskarren waar alle patiëntengegevens in zitten achter de balie. Normaal gesproken zit de secretaresse daar, maar ‘s avonds zit er niemand. Dan staat de kar daar ook. Er zit weliswaar een klep op die je dicht kunt doen, maar hij is *an sich* niet afgesloten. Dat de statuskar goed bereikbaar is, is heel belangrijk. Want als je nachtdienst hebt en je wordt ergens geroepen, dan is het eerste wat je nodig hebt de status om te kunnen weten wat de patiënt heeft, wat er is gebeurd, wat voor medicijnen hij gebruikt. Dus het is wel belangrijk dat ze goed toegankelijk zijn.”

Daarnaast neemt een aantal artsen – vaak tegen de regels van het ziekenhuis in – wel eens dossiers mee naar huis om in hun vrije tijd een achterstand weg te werken. Dit kan eveneens problemen opleveren voor geheimhouding van de inhoud van een medisch dossier. Er zijn hieromtrent geen regels op de werkvloer, hetgeen mogelijk verband houdt met de onzichtbaarheid van dit gedrag.

- *Bewaartermijn en vernietiging*

Met betrekking tot de regels die de WGBO formuleert ten aanzien van de bewaartermijn en het vernietigingsrecht, zijn de geïnterviewde artsen eigenlijk alleen op de hoogte van het feit dat een dossier tien jaar bewaard moet blijven. Dit is niet verwonderlijk, aangezien medewerkers van de administratie en het archief belast zijn met het bewaren en vernietigen van medische dossiers. De artsen hoeven uitsluitend aan te geven of de dossiers die aan hen ter vernietiging worden voorgelegd in zijn geheel mogen worden verwijderd. Dat artsen bij het verlengen van de bewaartermijn geen rekening houden met het feit dat de WGBO bepaalt dat hiervoor toestemming van de patiënt nodig is, heeft waarschijnlijk te maken met het feit dat artsen de beslissing hierover op me-

disch-professionele gronden nemen en dit niet als een juridische kwestie ervaren. Zij verlengen de bewaartermijn als medisch-inhoudelijke protocollaire bepalingen dit voorschrijven, als er sprake is van een erfelijke ziekte of een uitzonderlijk ziektebeeld, of als het gegevens van kinderen betreft.

Het recht van patiënten om hun medische gegevens te laten vernietigen in de periode voorafgaand aan het verstrijken van de bewaartermijn, wordt zelden door een patiënt gebruikt. Het is gewoonlijk in het belang van een goede hulpverlening dat de gegevens langere tijd bewaard blijven, waardoor de regel slecht aansluit bij de praktijk op de werkvloer. Enkele artsen geven zelfs nadrukkelijk te kennen dat zij zich zouden verzetten tegen een verzoek om vernietiging vanwege het belang van de medische gegevens voor hulpverlening in de toekomst. Wij vermoeden dat dit verband houdt met de keuze van de wetgever voor een civielrechtelijke benadering van de relatie tussen arts en patiënt. Vanuit het perspectief van een behandelingsrelatie is vernietiging van de gegevens in het belang van de arts noch de patiënt. De geïnterviewde artsen staan dan ook niet of nauwelijks open voor juridische kennis van het recht op vernietiging.

De geringe kennis van het recht van patiënten om een verklaring met betrekking tot de in het dossier opgenomen stukken aan het dossier toe te voegen, kan worden verklaard uit het feit dat de artsen de inhoud van een medisch dossier zien als een medisch-professionele in plaats van een juridische aangelegenheid. Als zij de informatie die een patiënt aandraagt niet relevant vinden voor het ziektebeeld of als de patiënt bepaalde informatie uit het dossier verwijderd wil hebben die de artsen relevant vinden voor een goede behandeling van de patiënt, zien artsen dit als een zaak waarover zij het laatste woord hebben en niet de patiënt. Zouden artsen het als een juridische kwestie beschouwen, dan zouden zij waarschijnlijk meer rekening houden met de rechten die de patiënt op dit punt heeft.

- *Inzage en afschrift*

Het recht op inzage en afschrift sluit aan bij de medisch-professionele regel die bepaalt dat artsen zich open moeten opstellen en geen informatie voor een patiënt mogen achterhouden. De geïnterviewde artsen merken op dat zij weinig verzoeken krijgen om inzage en verklaren dit uit het feit dat zij geen gegevens voor patiënten achterhouden. Zij noemen openheid als een belangrijke voorwaarde voor een op wederzijds vertrouwen gebaseerde behandelingsrelatie. Als een patiënt om inzage in of een kopie van bepaalde medische gegevens vraagt, dan handelen de geïnterviewde artsen het verzoek in de meeste gevallen zelf af in plaats van de formele weg te bewandelen. Alleen als zich problemen hebben voorgedaan in contacten met de patiënt of tijdens de behandeling, laten de artsen zich informeren over de formele voorschriften en verwijzen de patiënt naar de Raad van Bestuur die formeel beslist over een verzoek om inzage en afschrift.

- *Gegevensverstrekking aan derden*

De regels met betrekking tot de gegevensverstrekking aan derden sluiten naadloos aan bij het beroepsgeheim van artsen. Het beroepsgeheim weerhoudt de geïnterviewde artsen ervan gegevens te verstrekken aan niet-medici zonder toestemming van de patiënt. Alle artsen geven aan dat zij uitsluitend gegevens beschikbaar stellen als de andere partij, bijvoorbeeld een verzekeraar, een uitkeringsinstantie of de politie, een bewijs van toestemming kan overleggen. Een van de geïnterviewde chirurgen verwoordt het als volgt:

“Bijvoorbeeld een arts die vanuit buiten om inlichtingen vraagt – dan gaat het niet om een behandelende collega uit een ander ziekenhuis, maar om beoordelende instanties, ARBO, GAK en dat soort dingen – dan geef ik geen antwoord als daar niet een schriftelijk verklaring van de patiënt bij zit.”

Veel artsen vinden het echter geen probleem om andere artsen te informeren. Op hen rust immers ook het beroepsgeheim en het uitwisselen van gegevens is volgens hen in het belang van een goede behandeling van de patiënt. Niettemin vraagt een beperkt aantal artsen om een bewijs dat de patiënt in de gegevensverstrekking toestemt als artsen buiten hun ziekenhuis om gegevens vragen. Dit doen zij met name wanneer er binnen de eigen afdeling of de maatschap een standaardformulier is ontwikkeld waarop de patiënt door middel van een handtekening kan aangeven dat hij of zij instemt met de vertrekking van de gegevens.

De eis dat artsen niet zonder toestemming gegevens met andere artsen uitwisselen als deze niet rechtstreeks bij de behandeling betrokken zijn, wordt door sommige van de geïnterviewde artsen bewust genegeerd. De reden hiervoor is dat de regel in hun ogen niet goed aansluit bij de bestaande werkomstandigheden. De onderstaande uitspraak geeft dit treffend weer:

“Dan moet er eerst toestemming aan de patiënt gevraagd worden en een handtekening. Dat is krankzinnig, want je moet handelen en daarvoor moet je de oude gegevens hebben en dan gaan ze een beetje zitten traineren met dat soort zaken. Dan denk ik: ja, zo’n wet slaat weer door.”

De artsen die zich bewust niet houden aan de regel dat toestemming moet worden gevraagd voor gegevensverstrekking aan artsen die niet rechtstreeks bij de behandeling betrokken zijn, vinden het vragen om toestemming omslachtig en tijdrovend, of vinden de naleving van de regel niet in het belang van de patiënt. Dit laatste wijst erop dat zij de WGBO strijdig achten met de professionele regel die voorschrijft dat een arts zijn vaardigheden naar beste kunnen moet inzetten ten behoeve van een patiënt.

- *Minderjarigen*

De regels die de WGBO stelt aan de omgang met minderjarigen, blijken vooral relevant voor kinderartsen. De regels kennen aan minderjarige patiënten van twaalf jaar en ouder dezelfde rechten toe als meerderjarige patiënten. Toch blijkt uit de interviews dat de kinderartsen zich vooral op de ouders richten als het gaat om het maken van aantekeningen in het dossier, het inzien en kopiëren van medische gegevens en het verstrekken van gegevens aan derden. Dit is te verklaren doordat de ouders en kinderen gewoonlijk samen beslissingen nemen over de behandeling en de ouders toezien op de behandeling en de belangen van hun kind. De geïnterviewde kinderartsen brengen de rechten van minderjarigen vooral in verband met situaties waarin er tussen het kind en de ouders onenigheid ontstaat over de behandeling. Zij hebben in dergelijke situaties een grote mate van discretionaire ruimte. De WGBO stelt als voorwaarde dat het kind in staat moet zijn tot een redelijke waardering van zijn of haar belangen en het is aan de artsen om te bepalen of dit het geval is. Hoewel de artsen hier in de praktijk nog weinig ervaring mee hebben, houden enkelen van hen zich wel met het vraagstuk bezig. Zij oriënteren zich daarbij sterk op de discussie die binnen hun beroepsvereniging wordt gevoerd. Ons vermoeden is dat 'externe' regels van de beroepsvereniging in de toekomst van belang zullen zijn voor kinderartsen op de werkvloer bij het bepalen hoe zij in de praktijk moeten omgaan met de rechten van minderjarigen, aangezien er geen werkvloerregels zijn die voorzien in de behoefte aan duidelijkheid.

Onbewust regelvolgend handelen

In het theoretisch kader is aandacht besteed aan wat *complex secondary mobilization* is genoemd: het mobiliseren van een 'externe' regel door actoren die zelf niet deelnemen aan het sociale verkeer op de werkvloer dat door de betreffende regel gereguleerd wordt. De mobilisering neemt de vorm aan van het stellen van aanvullende regels of het creëren of aanpassen van procedures met het oogmerk het handelen op de werkvloer zodanig te structureren, dat de 'externe' regel automatisch wordt gevolgd. In het voorgaande is reeds aangestipt in welke omstandigheden de geïnterviewde artsen onbewust de regels van de WGBO volgen. Wij volstaan hier daarom met een korte samenvatting.

In de onderzochte ziekenhuizen zijn procedures en routines ontwikkeld ten aanzien van het bewaren en vernietigen van medische dossiers. Wanneer de bewaartermijn verstrijkt, wordt een dossier aan de betrokken artsen voorgelegd met het verzoek aan te geven of alle gegevens vernietigd mogen worden. Alle andere activiteiten die verband houden met het bewaren en vernietigen van medische dossiers, vinden plaats zonder inspanningen van de arts. Door zijn paraaf te zetten op een dossier dat mag worden vernietigd of door aan te geven welke gegevens bewaard moeten blijven, volgt de arts dus onbewust de regels van de WGBO die zijn uitgewerkt of gespecificeerd in de routines en procedures.

Het recht op inzage en afschrift is in de onderzochte ziekenhuizen uitgewerkt in een procedure die patiënten moeten doorlopen als zij hun medische gegevens willen inzien of kopiëren. Op hoofdlijnen komt de procedure erop neer dat patiënten een schriftelijk verzoek kunnen indienen bij de Raad van Bestuur, die hierover een beslissing neemt en de betrokken artsen op de hoogte stelt van het besluit. Als het verzoek wordt gehonoreerd, kan de patiënt een afspraak maken met de arts om de gegevens in te zien of bij het secretariaat een kopie van de gegevens ophalen. Zoals gezegd, leidt deze procedure tot onbewust regelvolgend handelen in situaties waarin artsen niet rechtstreeks inzage of een kopie geven omdat zij vermoeden dat de patiënt hierom vraagt uit onvrede met het verloop van een behandeling of een diagnose en hierover een klacht zou kunnen indienen.

De regels die de WGBO stelt aan het verstrekken van gegevens aan derden, worden onbewust opgevolgd indien in een ziekenhuis of een afdeling, dienst of maatschap binnen het ziekenhuis standaardformulieren zijn ontwikkeld die moeten worden ingevuld als bewijs dat patiënten expliciet toestemming hebben gegeven om hun gegevens aan een ander te verstrekken. Daarnaast hebben enkele van de onderzochte ziekenhuizen een convenant gesloten met de politie, waarin zij afspraken maken over de wijze waarop en de omstandigheden waarin de politie informatie over een patiënt mag vragen aan de behandelende artsen. Ook dit kan leiden tot het onbewust volgen van de regels van de WGBO.

7. Conclusie

In deze bijdrage hebben wij de werking van de WGBO onderzocht. De ontstaansgeschiedenis van deze wet is een mooi voorbeeld van de wijze waarop de wetgever gebruik maakt van het zelfregulerende vermogen van een bepaald sociaal veld. In dit geval betreft het een proces van zelfregulering dat door de staatssecretaris van Volksgezondheid is geïnitieerd. Op zijn verzoek stelden de NP/CF en de KNMG namens hun achterban – patiënten respectievelijk artsen en hun beroepsverenigingen – een modelregeling op, waarin rechten en plichten met betrekking tot de behandelingsrelatie werden vastgelegd. De modelregeling heeft als basis voor de WGBO gefungeerd.

Het proces van zelfregulering kwam op gang door een verzoek van de staatssecretaris en heeft daarmee een instrumenteel karakter. Hoewel instrumentele zelfregulering vaak vanuit een *top-down* perspectief wordt bestudeerd, hebben wij voor een *bottom-up* benadering gekozen. Met behulp van inzichten uit de theorie van de sociale werking van rechtsregels, hebben wij onderzocht of de regels en de organisatie van de werkvloer een verklaring bieden voor de doorwerking van de WGBO. Aan de hand van vraaggesprekken met 29 ziekenhuisartsen hebben wij de regels gereconstrueerd die zij hanteren in de alledaagse omgang met patiënten en hun medische gegevens. Meer specifiek heb-

ben we gekeken naar regels met betrekking tot het maken van aantekeningen in een medisch dossier, het bewaren, vernietigen, inzien en kopiëren van medische gegevens en de verstrekking ervan aan derden en de omgang met minderjarige patiënten en hun ouders. Bij de keuze van deze thema's hebben we ons laten leiden door bepalingen van de WGBO.

Wij hebben geconstateerd dat de omstandigheden waarin artsen moeten werken en de regels van de medische professie in het algemeen en van de werkvloer in het bijzonder ertoe leiden dat artsen weinig ontvankelijk zijn voor juridische kennis van WGBO-regels die slecht aansluiten op de sociale regels die artsen hanteren ten aanzien van de behandelingsrelatie. De regels van de WGBO die wel op steun kunnen rekenen van artsen op de werkvloer zijn vaak een verbijzondering van algemeen aanvaarde normen van de medische beroepsgroep. Bovendien worden sommige regels van de WGBO onbewust gevolgd door artsen op de werkvloer doordat er procedures zijn ontwikkeld die de werkwijze en daarmee de naleving op de werkvloer 'structureren'.

Tot slot willen we kort stilstaan bij een vraag die wordt opgeworpen door onze keuze om het resultaat van een proces van instrumentele zelfregulering te confronteren met regels van de werkvloer. Het besluit van de Commissie Rechten van de Patiënt om niet zelf een modelregeling op te stellen, werd genomen omdat men verwachtte dat dit op verzet zou stuiten van organisaties die patiënten en artsen vertegenwoordigen. Door deze organisaties te vragen zelf een modelregeling op te stellen, die als basis zou dienen voor de WGBO, hoopte de staatssecretaris op steun uit het veld. Onze bevindingen doen vermoeden dat de betrokkenheid van de vertegenwoordigende organisaties heeft geleid tot het vastleggen van normen waarover reeds consensus bestond bij leden van de medische beroepsgroep.⁵⁰

Maar door de keuze om de relatie tussen arts en patiënt voor te stellen als een contractuele verhouding is de doorwerking van een deel van de regels van de WGBO in alledaagse interacties tussen arts en patiënt beperkt. Bovendien hebben wij de indruk dat de doorwerking groter is als er sprake is van recht-invoering, waarbij een wet het resultaat is van een proces van zelfregulering waarin actoren op de werkvloer of hun vertegenwoordigers op eigen gezag regels stellen.⁵¹ De vertegenwoordigende organisaties hoeven dan niet te 'schipperen' tussen hun achterban en de overheid, maar vertalen de behoeften en normen van hun achterban zonder zich af te vragen welke regeling de overheid voor ogen staat. Het zou interessant zijn deze veronderstelling aan een nader onderzoek te onderwerpen.

50 Vergelijk Malsch, M., 'De verhouding tussen deskundige en cliënt, wetgeving en zelfregulering', hierboven 16.

51 Vergelijk Griffiths, J., 'Self-Regulation by the Dutch Medical Profession of Medical Behavior that Potentially Shortens Life', in *Regulating morality: a comparison of the role of the state in mastering the mores in the Netherlands and the United States*, Krabbendam, J.L., Thijs H-M., en Napel, D. ten, Antwerpen, Maklu (2000) 173-190.