

Juridische aspecten van erfelijkheidsvoorlichting

DR. MR. F. DEKKERS

Iedere huisarts wordt regelmatig geconfronteerd met de noodzaak van erfelijkheidsvoorlichting. Het gaat hierbij om een zaak van min of meer existentiële aard, waarbij grote morele én economische belangen op het spel staan, terwijl juridische aspecten nog eens voor een extra dimensie zorgen. Erfelijkheidsvoorlichting speelt zich af in het spanningsveld tussen de wereld van het recht en de wereld van de geneeskunst. Een verkenning door de auteur van *De patiënt en het recht op informatie*.*

Medisch contract

In Nederland speelt de uitoefening van de geneeskunst zich vrijwel geheel af in een feitelijk rechtvacuüm. Alleen in zeer extreme gevallen vindt wel eens rechterlijke toetsing plaats en dat dan meestal nog tamelijk onvolledig. Het is hier niet de plaats om op de talrijke oorzaken en gevolgen van dit onbehaaglijke verschijnsel in te gaan, maar het is een constatering die heel goed staande gehouden kan worden. In elk geval staat vast, dat de arts-patiëntrelatie op een contract berust, net als andere rechtsverhoudingen in het maatschappelijk verkeer. Het is een soort dienstverleningscontract. Het ontstaat op het moment dat de patiënt de arts een probleem voorlegt en de arts daarop ingaat. Daarvoor hoeft niets op schrift gesteld te worden. De afspraak en de wederzijdse verwachting zijn bepalend.

Medische contracten kunnen heel verschillend van aard zijn. Zo heeft het contract tussen huisarts en patiënt doorgaans een duurzaam karakter: als de huisarts een patiënt accepteert, gaat hij daarmee de verplichting aan de patiënt duurzaam te adviseren en te helpen bij problemen die zijn gezondheid betreffen. Het contract tussen een chirurg en een patiënt heeft daarentegen weer een heel andere strekking.

Globaal gesproken houdt een arts-patiëntcontract drie soorten verplichtingen voor de arts in:

– het stellen van diagnose;

– het geven van medisch advies;
– het uitvoeren van een behandeling.
Dat impliceert onder andere dat de arts verplicht is redelijke vragen die een patiënt stelt, zorgvuldig en begrijpbaar te beantwoorden. Maar ook dat hij ongevraagd al die informatie moet geven, waarvan hij kan begrijpen dat die voor de patiënt van belang is. De informatieplicht die de arts in dit verband heeft, wordt – juridisch gezien – vaak nog sterk onderschat. Door het geven van onvoldoende of verkeerde informatie kan evenveel narigheid en schade ontstaan, als door een onzorgvuldig uitgevoerde operatie of verkeerde medicijnen. Juridisch moeten de schadelijke gevolgen van gebrekkige medische informatie dan ook gelijkgeschakeld worden met de schade die de patiënt lijdt door medisch-technische fouten. Bijvoorbeeld: de arts kan aansprakelijk zijn als hij een wond verkeerd hecht, maar evengoed als hij na verwijderen van de hechtingen verzuimt te vertellen dat de wond nog niet belast mag worden, zodat deze later openspringt. In feite komt dat op hetzelfde neer.

De informatieplicht van de arts strekt zich ook uit tot erfelijkheidsvoorlichting. De schade ten gevolge van gebrekkige erfelijkheidsvoorlichting kan onmetelijk groot zijn. Als die schade een verwijtbaar gevolg is van het falen van een arts, dan is die arts daar in principe voor aansprakelijk. Het is een algemeen beginsel in ons rechtsverkeer dat schade vergoed moet worden door degene aan wiens schuld de schade te wijten is. Dat beginsel geldt ook hier. We nemen als voorbeeld een praktijkgeval:

Twee ouders krijgen een kind met spierdystrofie, type Duchenne, waarvan de eerste symptomen zich na enige jaren openbaren. Na specialistisch onderzoek vernemen de ouders de diagnose van de huisarts. Ze krijgen daarbij informatie over het ongeneeslijke karakter en het invaliderende verloop van de ziekte. De arts verzuimt evenwel mee te delen, dat het hier een erfelijke ziekte betreft en dat er, nu de moeder draagster blijkt te zijn van deze erfelijke eigenschap, een sterk verhoogde kans bestaat op herhaling bij een volgend kind. Het volgende kind blijkt dan inderdaad ook weer aan de ziekte te lijden. De ouders zijn nu gealarmeerd en vragen de arts of de ziekte soms erfelijk is en of er een kans bestaat dat ook een volgend kind weer getroffen zal worden. De arts zegt dan dat er inderdaad sprake is van erfelijkheid, maar dat de kans op een derde keer te verwaarlozen moet zijn. Maar ook bij een derde kind blijkt de ziekte zich weer te manifesteren.

Hoe zit dat juridisch? Stel dat de ouders schadevergoeding eisen wegens gebrekkig medisch advies. In de Verenigde Staten worden dergelijke claims van tijd tot tijd ingediend. In Europese landen en zeker in Nederland is dat nog zeer ongebruikelijk. Maar het zou wel kunnen. Met het mondiger worden van patiënten zou men zich dan ook steeds meer op de juridische consequenties van dit soort noodlottige situaties moeten bezinnen. Ook in Nederland. Te meer omdat in ons rechtstelsel de juridische grondslag voor een schadevergoedingsactie bij dit soort gevallen zeker aanwezig is.

Welke overwegingen zouden daarbij dan een rol spelen? (En ik beperk mij nu tot het civiele recht; tuchtrecht laat ik buiten beschouwing.) In het civiele recht – waarbinnen men schadevergoeding kan claimen – gaat het in dit soort gevallen primair om twee vragen: is er schade? En: is er schuld? Dus: valt de schade iemand te verwijten?

Schuld

De vraag naar schuld, verwijtbaarheid, zal in elk geval dat zich voordoet steeds weer tot een genuanceerde afweging moeten leiden. Degene die een schadevergoedingsactie instelt, zal tenminste drie zaken moeten aantonen:

– dat de arts op de hoogte had moeten zijn van het erfelijkheidsrisico;
– dat de arts in de betreffende situatie een informatieplicht had ten opzichte van de patiënt;

*Dekkers, F. De patiënt en het recht op informatie. *Dissertatie Leiden/Samsom, Alphen aan den Rijn, 1979.*

– dat de arts niet zorgvuldig aan zijn verplichtingen heeft voldaan.

● *Had de arts het moeten weten?* De rechter zal nagaan welk kennisniveau op het desbetreffende terrein bij artsen in dezelfde beroepssfeer gebruikelijk is, maar ook welk kennisniveau maatschappelijk gezien gebruikelijk zou moeten zijn. In concreto: kan men van een gemiddelde arts – in juridische termen: een redelijk vakbekwame arts – verwachten dat hij de volgende drie dingen weet?

– dat spierdystrofie, type Duchenne, erfelijk is;

– dat er een sterk verhoogd risico bestaat als de moeder draagster gebleken is;

– hoe hoog dat risico precies ligt.

Men moet ervan uit kunnen gaan dat iedere arts – huisarts of specialist – weet bij welke ziekte de erfelijkheidsfactor een belangrijke rol speelt. Hij dient dat althans te weten. Zeker wanneer het overervingsrisico groot is of als de ziekte van zeer ernstige aard is. Zelfs als de kennis van genetica bij artsen in het algemeen erg gering zou blijken, kan de rechter hieraan toch bepaalde objectieve minimumeisen stellen, omdat het maatschappelijk belang van erfelijkheidsvoorlichting zo zwaar weegt. Door collectief te weinig inzicht te hebben in elementaire genetica kunnen de artsen – als collectief – het vertrouwen schenden dat de maatschappij in hen gesteld heeft.

De rechter kan dat toetsen.

Uiteraard hoeft elke arts geen echte deskundige te zijn op dit gebied, maar hij moet wel weten waar de knelpunten liggen en naar welke instanties hij de patiënt zo nodig kan verwijzen voor nader onderzoek of nader advies. Een verkeerd, quasi-deskundig advies is immers even verkeerd als het geheel achterwege blijven van een advies.

● *Was er een informatieplicht?* De aard van de juridische relatie tussen arts en patiënt speelt hierbij een rol. De rechter zal zich de vraag stellen: had de patiënt erop kunnen vertrouwen dat de arts de betreffende informatie zou geven? Met name ten opzichte van zijn huisarts zal de patiënt doorgaans mogen vertrouwen dat deze zal waarschuwen als zich een situatie voordoet, die op een ernstig verhoogd erfelijkheidsrisico wijst. Wanneer een kind geboren wordt met een aangeboren, evident erfelijke afwijking, zal de huisarts doorgaans voor herhaling dienen te waarschuwen. Ook on-

gevraagd. Een patiënt kan niet vanuit zichzelf alles voorzien wat medisch relevant kan zijn. Een arts moet erop geconditioneerd zijn uit zichzelf de informatie te geven die voor de patiënt van belang is. Zo nodig zal hij de patiënt moeten verwijzen naar gespecialiseerde instellingen. Op de gespecialiseerde arts of geneticus die voor dat doel geconsulteerd wordt, rust natuurlijk een verdergaande informatieplicht dan op de huisarts, de internist of de kinderarts.

Wanneer ik ten aanzien van de huisarts nog even teruggrijp op het zojuist geschetste geval van een gezin met drie kinderen met Duchenne-dystrofie, kan men aangaande informatieplicht het volgende stellen:

Voor de geboorte van het eerste kind bestond geen informatieplicht, pas door die geboorte bleek het verhoogd risico. De arts had daarna uit zichzelf op het risico moeten wijzen. Er kan hem dan al een verwijt gemaakt worden, dat een schadeclaim zou kunnen rechtvaardigen. Veel ernstiger is nog zijn falen bij de derde keer. Hij heeft toen namelijk een onjuist antwoord gegeven op een gerichte vraag over een onderwerp van uitzonderlijk belang voor de betrokkenen. Hij had zich in de materie moeten verdiepen of moeten verwijzen.

Er is in het algemeen sprake van een verwijtbare schending van de informatieplicht, als het overervingsrisico ongevoelbaar hoog is of de aandoening ongevoelbaar ernstig. Het gaat bij dat alles natuurlijk om werkelijk significante en abnormaal hoge risico's. De afweging met betrekking tot de vraag wanneer een risico abnormaal hoog genoemd kan worden, is een kwestie van redelijkheid en gezond verstand, die moeilijk aan strakke criteria gebonden kan worden.

● *Is er zorgvuldig aan de verplichtingen voldaan?* „Zorgvuldigheid” is een juridisch begrip waarvoor objectieve criteria bestaan; zodat het getoetst kan worden. De zorgvuldigheid betreft in de eerste plaats de inhoud van de informatie: was het de informatie die in die bepaalde situatie te wens en te verwachten was? Vervolgens heeft de zorgvuldigheid ook te maken met de begrijpelijkheid van de informatie. Het hoeft niet vast te staan dat de patiënt de informatie begrepen heeft, want dat is voor de arts bijna niet na te gaan en het is ook niet bewijsbaar. Maar wel moet de informatie van dien aard geweest zijn, dat de patiënt haar *had kunnen* begrijpen; dat is dus een objectieverbaar vereiste. Om bewijstechnische redenen kan be-

langrijke erfelijkheidsinformatie het best, ofwel in aanwezigheid van getuigen, ofwel schriftelijk worden overgedragen.

Schade

De tweede vraag die de rechter moet beantwoorden luidt: is er schade die het gevolg is van de schuld. En dat is een gevoelige vraag, die gedeeltelijk in de taboesfeer ligt: welke schade ontstaat door de geboorte van een gehandicapt kind? Men gaat er dan dus van uit dat die geboorte niet door de ouders gewild zou zijn als ze van het risico op de hoogte waren geweest of als ze tijdig een prenataal onderzoek hadden kunnen laten instellen.

Het hebben van een ongeneeslijke erfelijke aandoening hoeft niet per se levensgeluk te blokkeren, maar de kans dat zo'n aandoening veel leed met zich meebrengt voor het slachtoffer en zijn omgeving is natuurlijk groot. Een hoeveelheid leed is wel niet uit te drukken in eenheden of geld, maar er zijn benaderingen mogelijk. Hoe zou het geweest zijn als het kind minder pijn had, als het vrij zou zijn en minder eenzaam misschien? Aan hoeveel andere dingen hadden de ouders hun tijd en energie kunnen besteden? Hoeveel idealen zijn er in één klap verloren gegaan? Er is veel weerstand tegen dit soort hypothetische redeneringen. Ze lijken in strijd met de noodlotsgedachte en met een of andere vorm van menselijke waardigheid. Maar als je spreekt over de juridische aspecten van erfelijkheidsvoorlichting kun je er niet omheen.

Het begrip immateriële schade wordt, althans in het Nederlands recht, nog vrij sporadisch gehanteerd. Men vindt het nog steeds niet zo ethisch om leed in geld uit te drukken en men vindt ook nog steeds: het leed komt op je weg, het zal wel zo moeten zijn. Maar er is ook materiële schade. We weten wat een gehandicapte of een ernstig chronisch zieke de maatschappij, zijn omgeving en zichzelf kost, maandelijks, jaarlijks, altijd door. Dat geld brengen we in onze welvaartsstaat allemaal natuurlijk graag op voor onze minder bedeelde medemens. Waar het om gaat, is dat het in veel gevallen niet nodig is geweest; dat het in vele gevallen niet gebeurd zou zijn, als een arts zich van zijn verantwoordelijkheid bewust was geweest en bepaalde ouders op een risico gewezen had.

Wanneer de ouders eenmaal goed voorlicht zijn over een bepaald significant

overervingsrisico, dat de arts uit hun persoonlijke en familiale constellatie kan afleiden, dan is het natuurlijk verder hun eigen verantwoordelijkheid wat ze met die informatie doen. De arts heeft dan de ouders in staat gesteld een bewuste beslissing te nemen.

In de sfeer van de erfelijkheidsvoorlichting vinden we wellicht de meest spectaculaire illustraties van de belangen die met patiëntenvoorlichting gediend of geschonden worden. De specifieke kennis waarover de arts beschikt, geeft hem in zijn relatie met patiënten op bepaalde terreinen een cruciale verantwoordelijkheid, waaraan alleen voldaan kan worden wanneer patiëntenvoorlichting consequent en systematisch in de geneeskunst wordt geïntegreerd.

Nota bene

Als een arts –zonder acute noodzaak – een behandeling instelt, zonder dat de patiënt daarvoor zijn door voldoende informatie gekwalificeerde toestemming heeft gegeven, stelt hij zich in principe bloot aan strafrechtelijke vervolging.

Door uitsluitend non-directieve methoden te hanteren kunnen psychosociale hulpverleners soms moeiteloos hun gebrek aan kennis en creatieve capaciteiten verdoezelen.

(Stellingen bij A. F. M. Dekkers. De patiënt en het recht op informatie. *Dissertatie Leiden*, 1979).

Ook al zou de iatrogene schade welke uit bevolkingsonderzoek en anticiperende screening voorkomt meevallen, dan nog dient de netto effectiviteit daarvan als enig criterium te worden toegepast bij het beoordelen van de wenselijkheid van dit onderzoek. (Stelling bij F. E. Riphagen. Zeven vette jaren. *Dissertatie Rotterdam*, 1980).

Bij het opstellen van een oncologisch beleid zal de overlevingsduur alléén niet van doorslaggevende invloed mogen zijn. (Stelling bij P. P. J. Touw. Over botcement en botinfectie. *Dissertatie Utrecht*, 1980).

Uit de universitaire huisartseninstituten*

ROTTERDAMS UNIVERSITAIR HUISARTSENINSTITUUT

Omgaan met fouten

In de beroepsopleiding tot huisarts van het Rotterdams Universitair Huisartseninstituut wordt sinds enige tijd aandacht besteed aan het onderwerp *omgaan met fouten*. J. P. Freriks, huisarts te Breda en staflid van het Instituut, geeft een overzicht van de benaderingswijze die daarbij gevolgd wordt.

Fouten als taboe

Iedereen maakt fouten, in zijn dagelijks werk, in zijn omgaan met anderen. Vele daarvan gaan ongemerkt voorbij of hebben weinig consequenties. Soms hebben fouten verder strekkende gevolgen, die grote invloed hebben op houding, gedrag en oordeel van de betrokkenen in nieuwe situaties. Iedereen kent ongetwijfeld uit eigen ervaring zowel de situatie waarin hij zelf een fout maakte, als die waarin hij het slachtoffer werd van een fout. In beide gevallen is de confrontatie ermee onaangenaam. Niettemin zullen de reacties geheel verschillend zijn. Afgezien van de grootte van de fout en de positie die je ten opzichte van de fout inneemt, spelen ook de risico's en de belangen die op het spel staan, een grote rol bij de wijze waarop op fouten wordt gereageerd.

In een beroep dat grote risico's kent en daaraan verbonden fatale consequenties, zou je kunnen verwachten dat er goed ontwikkelde benaderingen bestaan om met fouten en falen om te gaan. Je zou mogen veronderstellen dat een gezamenlijke terminologie, woordgebruik en begrippen-definiëring zouden zijn ontwikkeld. Dat blijkt echter zeer ten dele het geval. Het is zelfs erg moeilijk te omschrijven wat nu eigenlijk fout is.

Veelal wordt impliciet onderscheid gemaakt tussen verwijtbare en niet verwijtbare fouten. De verwijtbare fouten komen voort uit een kennelijk te kort schieten in deskundigheid (kennis en vaardigheid) en gedrag, volgens hier-

voor aanvaarde regels (die men, net als de wet, geacht wordt te kennen); en dit te kort schieten heeft geleid tot schade voor het slachtoffer. Niet verwijtbare fouten gebeuren „per ongeluk”. Deze indeling leidt vrijwel noodzakelijk tot „er maar liever niet over willen denken of praten”.

In interviews met artsen (aankomende internisten en psychiaters) hebben enkele Amerikaanse onderzoekers (*Stelling and Bucher*) het omschrijven van wat fout is ter sprake gebracht. Ze kwamen tot interessante ontdekkingen. Zo bleek dat veel respondenten het begrip „fout” vanuit hun vak niet konden omschrijven. Een minderheid lukte het wel, als ze het woord fout eerst hadden „vertaald” in begrippen uit hun persoonlijke referentiekader. Veelal werden fouten geassocieerd met verkeerd gedrag, je misdragen; ook wel met zaken als procedures of een proces waarin „iets” misgaat, waarmee zowel de behandelingsprocedure als de organisatieprocedure (samenwerking!) bedoeld kan worden. Soms ook werd het woord eenvoudig „groter gemaakt”: „grove dwalingen”, „duidelijke, welomschreven fouten”. In het Nederlands wordt in zo'n verband de term „kunstfout” gebruikt.

Opvallend is dat nooit de uitkomst of het resultaat meetelde om te bepalen of iets fout was. Voor leken is echter het resultaat het belangrijkste gegeven, op grond waarvan te beoordelen is of iets goed of fout is gegaan. Er zijn weinig redenen om aan te nemen dat het in ons land veel anders is gesteld.

In hetzelfde artikel geven *Stelling and Bucher* drie stereotiepe houdingen aan die artsen als het ware aannemen om te kunnen leven met het besef dat ze fou-

* Tenzij uitdrukkelijk anders is vermeld, komen bijdragen in deze rubriek uitsluitend voor rekening van de auteur(s).