

Informereren is zilver, verzwijgen is goud?

Informatieplicht en therapeutische exceptie volgens de WGBO

A.L.M. LAGRO-JANSSEN
F.C.B. VAN WIJMEN

Lagro-Janssen ALM, Van Wijmen FCB.
Informereren is zilver, verzwijgen is goud?
Informatieplicht en therapeutische exceptie
volgens de WGBO. Huisarts Wet 1998;41(13):
603-6.

Met de invoering van de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) is weer eens benadrukt dat de arts de patiënt in beginsel over alles betreffende het onderzoek en de behandeling moet informeren. In de praktijk ligt dat niet altijd voor de hand: informatie kan de patiënt soms juist extra angstig of onzeker maken. Aan de hand van een casus wordt nagegaan wat de WGBO nu precies regelt over de informatieplicht, over de zogenaamde therapeutische exceptie, over datgene waar de arts zelf nog niet zeker van is, en over de vraag wat van dat alles in het dossier moet worden gedocumenteerd. In de praktijk blijkt de arts wel degelijk de nodige ruimte te krijgen, maar eenvoudig is het niet om met rechtsregels om te gaan.

Prof.dr. A.L.M. Lagro-Janssen, Vakgroep
Huisarts-, Sociale en Verpleeghuisgeneeskunde,
Katholieke Universiteit Nijmegen, Postbus 9101,
6500 HB Nijmegen.
Prof.mr. F.C.B. van Wijmen, hoogleraar
gezondheidsrecht, Universiteit Maastricht.

Inleiding

In de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) neemt de informatieplicht van de arts een centrale plaats in.¹ De huisarts zal deze wettelijke regeling om de patiënt naar behoren te informeren adequaat moeten toepassen. Welke zijn in dit verband de wettelijke verplichtingen en hoe moeten ze worden geïnterpreteerd? Welke vrijheid heeft de huisarts om naar eigen professioneel inzicht en naar eigen geweten te handelen? Over deze vragen gaat dit artikel. Aan de hand van een casus wordt de informatieplicht en in het bijzonder het begrip 'therapeutische exceptie' onderworpen aan een nadere beschouwing en voorzien van zowel juridisch als medisch commentaar. In wezen gaat het om de vraag hoe wettelijke verplichtingen zich verdragen met de vertrouwensrelatie.

Casus en probleemstelling

Mevrouw Jenniskens, 70 jaar oud, is al jaren bij haar huisarts bekend met depressieve klachten en angststoornissen. De angst geldt vooral ernstige lichamelijke ziekten, zoals kanker. In bijna alle contacten komt dit op een of andere manier aan de orde. Met medicatie en maandelijks, ondersteunende en structurerende spreekuurcontacten blijft de psychosociale situatie in een – wankel – evenwicht.

Zij komt nu op het spreekuur met hevige pijn in de rug. Na anamnese en onderzoek acht de huisarts wervelproblematiek niet ondenkbaar, en zij vraagt een röntgenfoto aan. De foto van de wervelkolom laat, naast osteoporose, geen duidelijke afwijkingen zien, maar toont wel een verdichting in de longen. Dit laatste zou, zo staat in het verslag te lezen, heel goed kunnen berusten op een artefact door overprojectie. Na mijn telefonische vraag om uitleg acht de röntgenoloog een artefact weliswaar het meest waarschijnlijk, maar zekerheid kan hij niet geven. Hij wil een gerichte longfoto.

De huisarts deelt de bevinding van een mogelijke afwijking in de longen niet mee aan de patiënte. Omdat zij een longfoto

wel zinvol vindt, houdt zij de foto in haar achterhoofd: zij verwacht dat patiënte haar de komende weken diverse malen zal consulteren voor de rugpijn en vertrouwt erop dat zich een 'spontane' gelegenheid zal voordoen om een longfoto te laten maken. Zo geschiedt. De foto laat gelukkig geen afwijkingen zien.

De huisarts in deze casus vindt dus de kans op een ernstige aandoening te klein in verhouding tot de grote kans op ernstige psychische schade als de patiënt volledig zou worden geïnformeerd.

Wat vertelt de huisarts de patiënt? Wat zijn de marges om informatie te doseren of voorlopig voor zichzelf te houden? De WGBO heeft het over informatie over 'het doel van het onderzoek', over 'de ontwikkelingen omtrent het onderzoek' en over 'de staat van de gezondheid van de patiënt voor wat betreft het terrein van het onderzoek'. Wat houdt dat in? Moeten ook onzekerheden en vermoedens worden medegedeeld? Wat als de verdichting in de longen achteraf het begin van een carcinoom blijkt te zijn geweest?

Rechten en plichten

Rechten van patiënten zijn plichten van hulpverleners. De WGBO noemt een aantal van deze plichten, hier beperkt tot het geven van informatie en de documentatie daarvan:

- het verschaffen van deugdelijke informatie teneinde de patiënt in staat te stellen weloverwogen toestemming te geven;
- het respecteren van de wens van de patiënt om niet geïnformeerd te worden;
- het opvolgen van een in staat van bekwaamheid opgemaakte schriftelijke verklaring waarin toestemming voor een bepaalde behandeling wordt geweigerd, ook als de patiënt inmiddels onbekwaam is geworden;
- het op verzoek van de patiënt schriftelijk vastleggen voor welke verrichtingen van ingrijpende aard door de patiënt toestemming is gegeven;
- het bijhouden van een dossier en het vernietigen van bescheiden daaruit op verzoek van de patiënt;

- het aan de patiënt verschaffen van inzage in het dossier en het geven van afschrift van bescheiden daaruit;
- het niet meedelen van gegevens aan derden dan met toestemming van de patiënt.

Aan de andere kant kent de geneeskundige behandelingsovereenkomst een aantal vrijheden voor de hulpverlener:

- de ‘therapeutische exceptie’, op grond waarvan de hulpverlener, na daarover een collega te hebben geraadpleegd, de patiënt informatie mag onthouden, omdat het verstrekken daarvan kennelijk ernstig nadeel zou opleveren voor de patiënt;
- het ‘recht om niet te weten’ mag worden doorkruist als het belang dat de patiënt daarbij heeft, niet opweegt tegen het nadeel dat daaruit kan voortvloeien voor hemzelf of voor anderen;
- van een schriftelijke weigeringsverklaring ten aanzien van een bepaalde behandeling mag afgeweken worden, als de hulpverlener daartoe gegronde redenen aanwezig acht;
- de bewaartermijn van 10 jaar voor bescheiden uit het dossier geldt niet voor zover de hulpverlener langere bewaring noodzakelijk acht uit een oogpunt van goede hulpverlening;
- de hulpverlener mag een verzoek van de patiënt om bepaalde bescheiden uit het dossier te vernietigen, afwijzen als redelijkerwijs aanmerkelijk is dat de bewaring van aanmerkelijk belang is voor een ander dan de patiënt, alsmede voor zover vernietiging bij of krachtens de wet verboden is;
- de hulpverlener behoeft geen inlichtingen, inzage of afschrift te geven aan ouders/voogd of aan vertegenwoordigers van meerderjarige onbekwamen, als dat in strijd is met goed hulpverlenerschap; om dezelfde reden mag de hulpverlener dergelijke vertegenwoordigers aanwezigheid bij de behandeling ontzeggen; meer in het algemeen behoeven verplichtingen jegens deze vertegenwoordigers niet nagekomen te worden, als dat niet verenigbaar is met de zorg van een goed hulpverlener.

De informatieplicht nader bezien

De WGBO is, net als andere regelingen betreffende privaatrechtelijke overeenkomsten zoals koop en huur, een onderdeel van het Burgerlijk Wetboek. Artikel 448 van boek 7 van het Burgerlijk Wetboek bepaalt dat de hulpverlener de patiënt op duidelijke wijze – en desgevraagd schriftelijk – inlicht over het voorgenomen onderzoek en de voorgestelde behandeling, en over de ontwikkelingen omtrent het onderzoek, de behandeling en de gezondheidstoestand van de patiënt. De hulpverlener laat zich daarbij leiden door hetgeen de patiënt redelijkerwijze dient te weten ten aanzien van:

- de aard en het doel van het onderzoek of de behandeling die de arts noodzakelijk acht en van de uit te voeren verrichtingen;
- de te verwachten gevolgen en risico’s daarvan voor de gezondheid van de patiënt;
- andere methoden van onderzoek of behandeling die in aanmerking komen;
- de staat van en de vooruitzichten met betrekking tot de gezondheid van de patiënt voor wat betreft het terrein van het onderzoek of de behandeling.

De huisarts mag de patiënt de bedoelde inlichtingen slechts onthouden, voor zover het verstrekken daarvan kennelijk ernstig nadeel voor de patiënt zou opleveren. Als het belang van de patiënt dit vereist, dient de huisarts de desbetreffende inlichtingen aan een ander dan de patiënt te verstrekken. Alvorens gebruik te maken van de hier bedoelde *therapeutische exceptie* dient de huisarts een andere hulpverlener te raadplegen. Overigens moet de patiënt alsnog worden ingelicht, zodra het ernstig nadeel niet meer te duchten is.²

De informatie die hier wordt bedoeld, staat niet op zichzelf; zij vormt een tweeenheid met de toestemming die de patiënt dient te geven voor iedere belangrijke verrichting die plaatsvindt in het kader van de hulpverlening. Alleen bij niet-ingrijpende verrichtingen mag worden verondersteld dat die toestemming is gegeven. Wat niet-

ingrijpend is, hangt af van de situatie en van de patiënt.

De therapeutische exceptie

Het is duidelijk dat de huisarts in de casus mevrouw Jenniskens niet wil informeren, omdat ze inschat dat de informatie ernstige psychische gevolgen zal hebben. Ze weegt dat bovendien af tegen de kans dat sprake is van een ernstige aandoening; het is immers zeer waarschijnlijk dat de verdichting in de longen op de foto op een artefact berust.

De huisarts beroept zich op de therapeutische exceptie: zij maakt om therapeutische redenen een uitzondering op de informatieplicht. Zij mag de informatie achterwege laten, als (en zolang) zij vindt dat deze voor de patiënt ‘kennelijk ernstig nadeel zou opleveren’. ‘Kennelijk’ betekent, dat dit wel heel duidelijk moet zijn; dus niet ‘misschien wel’. ‘Ernstig nadeel’ is de juridische terminologie voor ‘schadelijk’. Volgens gangbaar spraakgebruik gaat het erom dat de arts vreest dat, als de waarheid verteld wordt, de patiënt hiervan een extra terugslag zal krijgen. In het gegeven voorbeeld geeft de huisarts duidelijk aan dat er alle reden is voor toepassing van de therapeutische exceptie. Haar voortdurende angst voor ernstige ziekten is voor de patiënt in feite een van de redenen om de huisarts te raadplegen. Dat is ook de reden waarom de arts een gunstig moment afwacht voor de longfoto. De kans op een ernstige aandoening was bovendien te klein om daar ernstige psychische schade voor te riskeren.

Collegiaal consult

Alvorens gebruik te maken van de therapeutische exceptie, dient de huisarts een collega te raadplegen. Dit verplichte collegiaal consult – deze *second opinion* – is bij amendement in de wet beland. Het motief was dat moet worden voorkomen dat deze uitzondering lichtvaardig zou worden gebruikt, op grond van een te subjectief of te bevoogdend oordeel.^{1,2}

Wij vragen ons af of deze toevoeging

wel zo geslaagd is. In de eerste plaats is het niet erg consistent dat de arts in verschillende situaties de ruimte krijgt om op grond van goed hulpverlenerschap een eigen afweging te maken, terwijl hier wordt verondersteld dat de arts de keuze voor de therapeutische exceptie te gemakkelijk zou maken. De wetgever heeft het over 'kennelijk ernstig nadeel' en geeft daarmee aan dat de te verwachten schade duidelijk aanwezig moet zijn. Als de arts dit lichtvaardig zou inschatten, kan dit worden getoetst. In de tweede plaats rijst de vraag, hoe deze consultatie moet plaatsvinden? Raadplegen betekent: een collega een beschrijving van de situatie geven, en vragen wat deze ervan vindt. De kans is groot dat de collega met instemming zal reageren. Een andere mogelijkheid is om de casus in een patiëntenbespreking aan de orde te stellen. Of moet het, zoals bij de *second opinion* in kwesties van euthanasie of hulp bij zelfdoding, gaan om een onafhankelijke collega, die zich in een gesprek met de patiënt zelf op de hoogte stelt van de toestand en zich een eigen oordeel vormt? In het geval van de therapeutische exceptie zou dat middel waarschijnlijk erger zijn dan de kwaal: op deze wijze zou de patiënt pas echt verontrust raken. Deze variant is dus onwaarschijnlijk.

Naar onze overtuiging had de wetgever er beter aan gedaan het verplichte collegiaal consult achterwege te laten. Deze kwestie zal bij de evaluatie van de WGBO speciale aandacht moeten krijgen.

Vermoedens en onzekerheden

In het licht van de casus kan de vraag worden gesteld hoe de huisarts moet omgaan met vermoedens en onzekerheden. In de literatuur is onomstreden dat de hulpverlener de patiënt daarvan geen deelgenoot hoeft te maken. Dat geldt te meer als de patiënt daardoor – wellicht onnodig – ongerust zou worden gemaakt. In de huisartspraktijk zijn diagnostische onzekerheden strijk en zet, terwijl bovendien de prioriteiten op ernstige ziekten klein zijn. Met andere woorden: het vermoeden van een ernstige aandoening kan beter eerst worden geverifieerd, alvorens het slechte

nieuws wordt medegedeeld. De WGBO geeft dus geen verplichting om vermoedens en onzekerheden mede te delen, misschien zelfs het tegendeel: de wet dient te inspireren tot prudentie om patiënten niet nodeloos ongerust te maken.

Vastlegging in het dossier

Wat dient nu van dit alles in het dossier te worden vastgelegd? De wet omschrijft de dossierplicht als volgt: 'De hulpverlener richt een dossier in met betrekking tot de behandeling van de patiënt. Hij houdt daarin aantekening van de gegevens omtrent de gezondheid van de patiënt en de te diens aanzien uitgevoerde verrichtingen en neemt andere stukken, bevattende zodanige gegevens, daarin op, een en ander voor zover dit voor een goede hulpverlening aan hem noodzakelijk is.'

Deze omschrijving laat ruimte voor de beoordeling van de hulpverlener van wat per behandelingsituatie en per patiënt onder 'goede hulpverlening' verstaan kan worden. In de situatie van mevrouw Jenniskens is een correcte verslaglegging van de mogelijk afwijkende röntgenfoto in het dossier van belang voor haar medische toekomst. Dat belang vervalt op het moment dat blijkt dat de röntgenfoto een foutpositieve uitslag heeft gegeven. Er is binnen de contouren van goed hulpverlenerschap dus enige vrijheid ten aanzien van de gegevens die huisarts in het dossier behoort vast te leggen. Men dient zich te realiseren dat patiënten op grond van de WGBO rechtstreeks inzage kunnen eisen in al hun gegevens. Er zijn twee uitzonderingen:

- aan het inzagerecht zijn onttrokken gegevens waardoor de persoonlijke levenssfeer van een ander zou worden geschaad; het in een dossier noteren van gegevens van verschillende patiënten, bijvoorbeeld gezinsleden, heeft dus tot gevolg, dat één van de betrokkenen niet vrijelijk inzage kan krijgen;
- werkaantekeningen vallen niet onder het inzagerecht; dit betekent dat notities over vermoedens of diagnostische hypothesen als alcoholmisbruik, incest, maligniteiten, simulatie en onzekere af-

wijkende lichamelijke bevindingen tot het persoonlijke domein van de huisarts blijven behoren, mits niet opgeschreven in het patiëntendossier.

Hoe moet een en ander praktisch worden opgelost? *Doppegieter* benadrukt dat gegevens betreffende anderen natuurlijk wel relevant moeten zijn voor de zorg voor de patiënt. Zij beveelt aan dat zulke gegevens zodanig in het dossier worden opgenomen, dat ze gemakkelijk te scheiden zijn. 'Het gebruik onder huisartsen om per gezinslid een afzonderlijk (groene) kaart te gebruiken voorziet daarin.'³ Iets dergelijks geldt ook voor de werkaantekeningen. Een schaduw dossier aanleggen is niet de bedoeling, aldus de memorie van toelichting. Men kan met losse velletjes werken of met zelfplakkende memoblaadjes. Daarbij dient men het risico dat die gaan slingeren of onder verkeerde ogen komen, goed af te wegen. Het is raadzaam om zulke persoonlijke aantekeningen onmiddellijk te verwijderen als zij hun functie hebben vervuld. In elk geval dient elk dossier door de huisarts te worden gescreend en ontdaan van gevoelige gegevens voor derden en eventuele eigen aantekeningen, vóórdat het ter inzage wordt verstrekt. Het elektronisch medisch dossier maakt verwijderen overigens erg gemakkelijk.

Verkeerde inschatting

Was dit alles anders geweest als de longfoto een carcinoom te zien had gegeven? Tot het moment dat de foto gemaakt wordt verandert er in de gang van zaken niets, tenzij de röntgenoloog alarm zou hebben geslagen. Deze heeft juist het tegendeel gedaan: de verdichting is waarschijnlijk een artefact, zo schrijft hij en hij bevestigt dat desgevraagd telefonisch, al kan hij – begrijpelijk – geen zekerheid geven. Blijft de vraag over wat de huisarts zou hebben medegedeeld als er een carcinoom ontdekt was. Gelet op de toestand van mevrouw Jenniskens zou het heel wel te billijken kunnen zijn als de huisarts ook dan van de therapeutische exceptie gebruik zou willen maken. Kanker is in de literatuur het klassieke voorbeeld voor het toepassen van de therapeutische exceptie. Van be-

lang is te vermelden, dat de arts, als het belang van de patiënt dit vereist, een ander dient in te lichten. In hetzelfde voorbeeld kan dat de partner of een andere huisgeenoot betreffen. Deze plaatsvervangende informatie is als voorschrift geformuleerd: zij moet noodzakelijk zijn in verband met de goede zorg voor de patiënt. De ratio van deze bepaling is ook, dat zij de arts behoedt voor schending van het beroepsgeheim. Normaliter immers zou de toestemming van de patiënt nodig zijn om vertrouwelijke gegevens aan een ander door te geven.

Tenslotte de mogelijkheid dat wél een carcinoom was aangetoond, en de patiënt of een familielid een klacht zou hebben gediend, omdat de arts eerder actie had moeten nemen of eerder had moeten informeren.

Zoals in het voorafgaande betoogd, kan de huisarts zich dan beroepen op de therapeutische exceptie. Had de röntgenoloog professioneel gezien alarm behoren te slaan? Als dat het geval is, zou hém een verwijt kunnen worden gemaakt. Maar dan moet aannemelijk zijn dat er een professionele tekortkoming in het geding is: de 'gemiddelde' professioneel bekwame collega zou meteen hebben moeten zien

dat de verdichting niet pluis was. Met zoveel zekerheid valt zoiets doorgaans niet te zeggen.

Beschouwing

Zoals de geneeskunde niet zonder het recht kan, zo zijn artsen en gezondheidsjuristen op elkaar aangewezen. Voor medici is het nodig dat zij de wetgeving en de mogelijkheden die zij daarbinnen hebben, kennen en kunnen benutten. Voor juristen is belangrijk dat zij inzicht hebben in de wijze waarop de praktijk van de dagelijkse patiëntenzorg worstelt met de regels.

Een van die worstelingen doet zich voor als de informatieplicht naar de mening van de huisarts botst met wat de arts op dat moment voor die individuele patiënt als 'goede zorg' percipieert. De uitweg is dan het benutten van de therapeutische exceptie. Die uitweg is er niet als de patiënt om inzage vraagt. De ratio van de informatieplicht ligt in het belang dat gehecht wordt aan de autonomie van de patiënt. Men mag daarbij echter niet uit het oog verliezen dat ziekte angstig en afhankelijk maakt. Autonomie wordt zo een betrekkelijk en contextbepaald begrip. De arts komt er in de spreekkamer niet met louter informatie-

techniek: met een beslisboom de beste behandeling kiezen en daarover vervolgens de patiënt informeren. In de arts-patiëntrelatie zijn het individu en het vertrouwen van dat individu in de behandelende arts van wezenlijk belang. De patiënt moet erop kunnen vertrouwen dat de arts slechts bij uitzondering gebruik maakt van het recht om iets te verzwijgen. Net als hij er op mag vertrouwen dat de arts op basis van wetenschappelijk inzicht en wijsheid het beste voor de patiënt nastreeft. En dat 'beste' kan soms haaks staan op de plicht tot volledige informatie.

Literatuur

- 1 Sluyters B, Biesart MCIH. De geneeskundige behandelingsovereenkomst na invoering van de WGBO. Zwolle: Tjeenk Willink, 1995.
- 2 Roscam Abbing HDC. Het recht op informatie en het toestemmingsvereiste. In: Legemaate J, redactie. De WGBO: van tekst naar toepassing. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum, 1995.
- 3 Doppegieter RMS. Vraagstukken rond het dossier en de uitwisseling van gegevens. In: Legemaate J, redactie. De WGBO: van tekst naar toepassing. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum, 1995. ■