

IN EIGEN HAND

Een institutioneel onderzoek naar het overheidshandelen
inzake patiëntenbeleid 1945-1997

PIVOT-rapport nummer 129

Dit rapport is een gezamenlijke uitgave van
Rijksarchiefdienst/PIVOT
en
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Tekst: Rabea Ubachs
Vormgeving: Rijksarchiefdienst/PIVOT
Illustraties: W. Küller
Druk: Krips BV

ISBN: 90-5909-028-4

© Rijksarchiefdienst/PIVOT. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de Rijksarchiefdienst/PIVOT.

Project Invoering Verkorting Overbrengingstermijn

Voor u ligt het rapport waarin de uitkomsten zijn weergegeven van een onderzoek, gehouden in het kader van het Project Invoering Verkorting Overbrengingstermijn (PIVOT). PIVOT is een projectorganisatie die in mei 1991 door de Algemene Rijksarchivaris in het leven is geroepen. De aanleiding daarvoor vormde de (voorgenomen) verkorting van de overbrengingstermijn conform de nieuwe Archiefwet van vijftig naar twintig jaar. Vanuit het oogpunt van democratisering van het openbaar bestuur moet deze termijnverkorting positief worden beoordeeld. Immers: eerder overgedragen archieven worden ook eerder openbaar en toegankelijk voor het publiek. Voor de Rijksarchiefdienst betekent deze termijnverkorting echter dat, wanneer er geen maatregelen worden genomen, hij overstroomd wordt met archiefmateriaal. De neerslag van dertig jaar overheids-handelen zou immers bij de invoering van de nieuwe wet ineens moeten worden overgebracht naar de depots van de archiefdiensten. Voor de centrale rijksorganen wordt de omvang van deze stroom van gegevensbestanden geschat op ongeveer zeshonderd strekkende kilometer over de periode 1943 - 1973 en over de periode 1973 - 1990 op nog eens eenzelfde hoeveelheid. Omdat een dergelijke hoeveelheid archiefmateriaal niet beheersbaar en hanteerbaar is en de opslag ervan te kostbaar, heeft de Rijksarchiefdienst in het kader van PIVOT tezamen met de verschillende Hoge Colleges van Staat en de ministeries maatregelen getroffen om deze vloed te kanaliseren.

Bij het uitvoeren van deze inhaaloperatie moesten reeds bestaande problemen bij de archiefzorg van de rijksoverheid in versneld tempo worden opgelost. Onder de oude Archiefwet zijn grote achterstanden in het selecteren van naoorlogs archiefmateriaal en het overbrengen van archief van vóór 1940 naar de Rijksarchiefdienst geconstateerd. In inspectierapporten van deze dienst werd daar al op gewezen, maar door het rapport 'Archiefbeheer en -behoud bij het Rijk' dat de Algemene Rekenkamer in 1988 uitbracht, is dit probleem pas in zijn volle omvang tot politiek Den Haag doorgedrongen.

PIVOT is mogelijk geworden door de inzet van extra financiële middelen die de minister van WVC in 1991 heeft toegezegd: zeventien miljoen gulden over een periode van tien jaar (de looptijd van het project). Daarnaast zetten de ministeries en de Hoge Colleges van Staat, zelf immers verantwoordelijk voor selectie en overdracht van hun archieven, elk eigen middelen in om deze operatie mogelijk te maken. Afspraken daarover zijn vastgelegd in convenanten die de verschillende secretarissen-generaal of vertegenwoordigers van de Hoge Colleges van Staat met de Algemene Rijksarchivaris hebben gesloten.

De uitgangspunten van PIVOT

Om de hierboven beschreven papiervloed op een verantwoorde manier te kunnen beperken heeft PIVOT een nieuw selectie-instrument ontworpen. De traditionele selectiemethodes zijn voor een operatie van deze omvang niet toereikend: zij zijn te arbeidsintensief en dus te kostbaar, terwijl de basis van de gevoerde selectie niet altijd duidelijk wordt geformuleerd. Bij de traditionele selectie worden als criteria gebruikt: de inhoudelijke of informatieve waarde van documenten en de plaats die zij innemen in een geheel van een dossier, een archief of verzameling archieven. Aangezien men bij die manier van selecteren geen model hanteert waarmee men de context van de gegevens in kaart kan brengen, kan men aan de gegevens 'an sich' moeilijk een waarde toekennen. De functie van de gegevens is in dat geval niet te achterhalen. Het gevolg hiervan is een subjectieve selectie, omdat iedereen die selecteert een eigen interpretatie aan de gegevens geeft.

PIVOT is van mening dat de selectie moet worden uitgevoerd vanuit het gezichtspunt van de overheidsorganen die deze documenten in het kader van hun taak en het daaruit voortvloeiende handelen hebben ontvangen of geproduceerd: niet de informatiewaarde van documenten, maar de waardebeoordeling van handelingen van overheidsorganisaties staat centraal. Met de gegevensbestanden die naar de RAD worden overgebracht moet het handelen van de overheid in relatie tot haar omgeving op hoofdlijnen te reconstrueren zijn. Daarbij wil PIVOT met het resultaat van de selectie op basis van dit doel bronnen voor de kennis van en het inzicht in de Nederlandse samenleving (en cultuur) veilig stellen voor blijvende bewaring.

De methode om dit te bereiken vormt het institutioneel onderzoek. Deze methode is in de afgelopen

jaren ontwikkeld aan de hand van praktijkervaringen en nieuwe, theoretische inzichten uit binnen- en buitenland. Via wet- en regelgeving en andere bestuurlijk-organisatorische bronnen wordt nagegaan welke handelingen overheidsorganen verrichten. Op basis van de handelingen kan achterhaald worden welke neerslag er in principe zou **moeten** zijn. Met andere woorden, de selectie zal niet meer plaatsvinden op basis van het archiefstuk zelf, maar op basis van de handeling. Handelingen worden gewaardeerd in het kader van de context.

Uiteindelijk zal PIVOT de overdracht van het geselecteerde materiaal naar de depots van de Rijksarchiefdienst begeleiden. De rijksorganen zijn zelf verantwoordelijk voor de fysieke selectie en bewerking die de archieven en andere gegevensbestanden moeten ondergaan om ze geschikt te maken voor overdracht. Desgewenst zal PIVOT daarbij een adviserende rol spelen. Richtsnoer voor de bewerking na het institutioneel onderzoek en de institutionele selectie vormen de door de Permanente Commissie Documentaire Informatievoorziening (PCDIN) in september 1991 aanvaarde 'Normen voor goede en geordende staat' (zie hiervoor ook de PIVOT-brochure "Om de kwaliteit van het behoud: normen 'goede en geordende staat' bij overname door PIVOT/Rijksarchiefdienst van archieven van rijksorganen" [s Gravenhage 1993]).

Het institutioneel onderzoek

Om het voor de selectie noodzakelijke inzicht te krijgen in het handelen van de overheidsorganen is PIVOT in eerste instantie institutionele onderzoeken gestart bij de verschillende ministeries. De onderzoekers worden door PIVOT zelf en door de verschillende ministeries ingezet. Zij nemen tezamen ongeveer 130 onderzoeksgebieden of beleidsterreinen voor hun rekening. Per beleidsterrein beschrijft de onderzoeker de historische ontwikkeling van dat beleidsterrein als context van de handelingen die er sinds 1940 zijn verricht. De onderzoeksperiode verschilt per beleidsterrein, maar bestrijkt in het algemeen de periode vanaf 1940 tot heden.

Uitgangspunt bij de onderzoeken vormt het Methode van Institutioneel Onderzoek (MIO), neergelegd in de brochure 'Handelend optreden' (PIVOT-brochure, 's Gravenhage 1994). De resultaten van een institutioneel onderzoek worden beschreven in een Rapport Institutioneel Onderzoek (RIO). Een RIO is de contextbeschrijving van een beleidsterrein waarop de overheid handelend optreedt en omvat:

1. een historische schets van (de ontwikkeling van) het beleidsterrein waarop het onderzoek betrekking heeft, inclusief:
 - de doelstellingen van de overheid op het beleidsterrein;
 - de overheidsorganen (in de RIO's 'actoren' genoemd);
 - de onderlinge relaties tussen overheidsorganen;
 - de ontwikkeling van de beleidsinstrumenten;
 - een beschrijving van het taakgebied waartoe het beleidsterrein behoort.
2. een overzicht van de handelingen waarvoor overheidsorganen verantwoordelijkheid dragen, inclusief:
 - de looptijd van elke handeling (begin- en einddatum)
 - de grondslag (bron) van elke handeling
 - het product van de handeling (indien bekend)
 - (zo mogelijk) een thematische of procedurele ordening van de handelingen, waardoor men de handelingen in hun context kan zien.

Een belangrijk begrip in het institutioneel onderzoek vormt de 'handeling'. Een handeling is een complex van activiteiten, gericht op de omgeving, dat een orgaan op grond van attributie of delegatie verricht ter vervulling van een taak en voor het verrichten waarvan dat orgaan verantwoordelijk is. Aangezien we niet alleen willen beschrijven wat de overheid moet doen maar ook wat zij daadwerkelijk doet, gebruiken we als bron voor het beschrijven van het handelen niet alleen officiële wet- en regelgeving en de daaruit voortvloeiende algemene maatregelen van bestuur, Koninklijke besluiten, ministeriële regelingen en beschikkingen zoals instellings-, opheffings- en organisatiebesluiten als onderzoeksbron, maar ook jaarverslagen en jaaroverzichten, staatsalmanakken, memories van toelichting op de rijksbegroting en op bovengenoemde wetten, beleidsnota's, archieven, tijdschriften of andere literatuur. Daarnaast vormen interviews met beleidsmedewerkers en andere deskundigen -in en buiten de overheid- op het beleidsterrein een bron van informatie.

Naast het begrip 'handeling' neemt het begrip 'actor' in het institutioneel onderzoek een belangrijke plaats in. Het begrip actor volgens de PIVOT-methode wordt gedefinieerd als een overheidsorgaan of een particuliere organisatie of persoon die een rol speelt op een beleidsterrein. Strekten de PIVOT-onderzoeken zich tot 1995 uit tot de handelingen van rijksoverheidsorganen in de strikte zin van het woord, in de nieuwe Archiefwet wordt, gebaseerd op de Algemene wet Bestuursrecht 1993, onder het begrip 'overheidsorgaan' ook verstaan (organen) van overheidsstichtingen, verenigingen en vennootschappen die, ook voor zover zij niet krachtens publiekrecht zijn ingesteld, toch met openbaar gezag zijn bekleed of waaraan toch één of meer overheidstaken zijn opgedragen en de daarvoor benodigde publiekrechtelijke bevoegdheden zijn toegekend. Het begrip 'overheidsorgaan' is hiermee aanzienlijk verbreed.

In de onderzoeksrapporten worden niet de handelingen van particuliere instellingen opgenomen. Wel wordt hun rol op het beleidsterrein beschreven. Op grond van het acquisitieprofiel van het Algemeen Rijksarchief wordt bepaald of de archieven van particuliere instellingen voor overbrenging in aanmerking komen.

De toepassingsmogelijkheden

De resultaten van het institutioneel onderzoek, neergelegd in het RIO, worden daarna verwerkt in een wettelijk voorgeschreven selectie-instrument: de selectielijst, in PIVOT-termen het basis selectiedocument (BSD). De selectielijst is een lijst van handelingen die elk voorzien zijn van de waardering 'bewaren' of 'vernietigen'. De selectielijst volgt de beschrijving van het RIO: in overleg met de betreffende instelling(en) wordt aan de hand van deze selectielijst gezien welke gegevensbestanden voor 'de eeuwigheid' geselecteerd moeten worden en uiteindelijk overgedragen worden aan de Rijksarchiefdienst. De ontwerp selectielijst wordt ter inzage gelegd bij verscheidene instanties en de zorgdrager(s) bied(t)(en) de ontwerp-selectielijst aan de minister van OC&W aan. De definitieve selectielijst wordt vastgesteld door de zorgdrager(s) in kwestie en de minister/staatssecretaris van OC&W.

Wanneer de inhaaloperatie eenmaal voltooid is, zijn we er nog niet. In de toekomst moet worden voorkomen dat nieuwe achterstanden ontstaan bij selectie en overdracht van gegevensbestanden. Om de toepassingsmogelijkheden van het institutioneel onderzoek ook voor de toekomst te kunnen garanderen, is het daarom noodzakelijk om ontwikkelingen in taken, handelingen en organisatie van de overheid, alsmede de grondslag van die taken en handelingen bij te houden. De verantwoordelijkheid hiervoor ligt bij de zorgdragers. Het RIO en het BSD kunnen gebruikt worden als basis voor de ontwikkeling van een structureel documentair informatieplan teneinde het beheer van de gegevensbestanden die de Rijksarchiefdienst na twintig jaar verwerft en het beheer van de gegevensbestanden bij de voor het beheer verantwoordelijke organen zelf te verbeteren.

Zo kan in samenwerking met de betreffende organen worden voorkomen, dat zich in de toekomst nieuwe, onbeheersbare stuwmeren van archief en andere gegevensbestanden zullen vormen.

Volumevermindering archieven en vergroting opslagcapaciteit

Ook op deze terreinen is PIVOT werkzaam. Volumevermindering kan voor bepaalde archieven worden bereikt door middel van substitutie: het overzetten van de informatie op een andere drager, bijvoorbeeld microfilm, microfiches en in de toekomst wellicht beeldplaat. Inmiddels kon uitbreiding van de opslagcapaciteit met circa vijftientig kilometer van bestaande depots in het Algemeen Rijksarchief worden gerealiseerd door de installatie van verrijdbare stellingen (compactus). Gewapend met de opgedane ervaring zal PIVOT ook over deze kwesties de rijksorganen kunnen adviseren, die daarmee bij het moderne gegevensbeheer weer hun voordeel kunnen doen.

Den Haag/Algemeen Rijksarchief/PIVOT/1 juni 1995.

INHOUDSOPGAVE

1 Inleiding en verantwoording	10
2 Overheidsbemoeienis met de volksgezondheid	12
2.1 Periode tot de Tweede Wereldoorlog	12
2.2 Periode na de Tweede Wereldoorlog	12
2.3 Departementale organisatie	14
3 Patiëntenbeleid	16
3.1 Wat is patiëntenbeleid?	16
3.2 De geschiedenis van het patiëntenbeleid	16
3.3 Patiëntenorganisaties	19
3.4 Actoren	20
4 Geestelijke gezondheidszorg	24
4.1 Inleiding	24
4.1.1 De ontwikkeling van de geestelijke gezondheidszorg	24
4.1.2 Algemene handelingen	26
4.2 Krankzinnigenwet	29
4.3 Wet Bijzondere opnemingen in psychiatrisch ziekenhuizen (Wet Bopz)	31
4.4 Actoren geestelijke gezondheidszorg	35
4.5 Handelingen	41
4.6 Mentorschap ten behoeve van meerderjarigen	50
4.6.1 De totstandkoming van de Wet	51
4.6.2 Wet mentorschap ten behoeve van meerderjarigen	51
4.6.3 Actoren	52
4.6.4 Handelingen	53
5 Patiëntenrecht	54
5.1 Inleiding	54
5.1.1 De ontwikkeling van het patiëntenrecht	54
5.1.2 Algemene handelingen	54
5.2 Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst	57
5.2.1 De totstandkoming van de WGBO	57
5.2.2 Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst	57
5.2.3 Actoren	59
5.3 Klachtrecht cliënten in de zorgsector	59
5.3.1 Wet klachtrecht cliënten zorgsector	61
5.3.2 Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen	63
5.3.3 Actoren	64
5.3.4 Handelingen	66
5.4 Kwaliteit van zorg	67
5.4.1 Kwaliteitswet zorginstellingen	69
5.4.2 Actoren	70
5.4.3 Handelingen	71
5.5 Chronisch ziekenbeleid	71
5.5.1 Actoren	71
5.5.2 Handelingen	72
6 Medische ethiek	73
6.1 Inleiding	73
6.1.1 De ontwikkeling van de Medische ethiek	73
6.1.2 Algemene handelingen	73
6.2 Afbreking zwangerschap	76
6.2.1 De totstandkoming van wetgeving	76
6.2.2 Wet afbreking zwangerschap	77
6.2.3 Actoren	78
6.2.4 Handelingen	80
6.3 Euthanasie	82
6.3.1 De totstandkoming van wetgeving	82
6.3.2 Artikel 10 van de Wet op de lijkbezorging	84

6.3.3 Actoren	86
6.3.4 Handelingen	89
6.4 Medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen	91
6.4.1 De totstandkoming van wetgeving	91
6.4.2 Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen	92
6.4.3 Actoren	93
6.4.4 Handelingen	95
6.5 Orgaandonatie	98
6.5.1 Totstandkoming van de Wet op de orgaandonatie	98
6.5.2 Wet op de orgaandonatie	99
6.5.3 Actoren	104
6.5.4 Handelingen	106
Gebruikte literatuur	110
BIJLAGE I: Afkortingen	119
BIJLAGE II: Wet- en regelgeving	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
BIJLAGE III: Organogrammen	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.

1 Inleiding en verantwoording

Dit rapport is het resultaat van een institutioneel onderzoek naar het handelen van de rijksoverheid op het gebied van patiëntenbeleid in de periode 1945 - 1997. Het doel van dit onderzoek is een instrument te bieden, dat leidt tot het formuleren van selectiebeslissingen met betrekking tot de handelingen, zoals die door de overheid op het beleidsterrein zijn verricht. De selectiekeuzes zullen worden neergelegd in een Basis Selectie Document (BSD) dat de handelingen verdeelt in te bewaren, dat wil zeggen aan het Algemeen Rijksarchief over te dragen neerslag van handelingen, en (op termijn) te vernietigen neerslag van handelingen.

Het merendeel van de wet- en regelgeving op het hier beschreven beleidsterrein is tot stand gekomen door handelingen van de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert. Uitzonderingen hierop zijn de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst, de Wet mentorschap ten behoeve van meerderjarigen en de Wet tot wijziging van de Wet op de Lijkbezorging. De eerste twee wetten zijn als eerste ondertekend door de minister van Justitie. De derde wet is als eerste ondertekend door de minister van Binnenlandse Zaken. Voor alle drie de wetten geldt dat ze, in overeenstemming met de betreffende ministeries, in dit Rapport Institutioneel Onderzoek zullen worden opgenomen, omdat het thema's zijn die inhoudelijk en beleidsmatig passen bij het beleidsterrein patiëntenbeleid.

Patiëntenbeleid kan worden omschreven als het bevorderen van de mondigheid van de patiënt, zodat hij in staat is zijn persoonlijke verantwoordelijkheid ook binnen de gezondheidszorg actief gestalte te geven. Het patiëntenbeleid kent haar wortels in de geestelijke gezondheidszorg. Eind jaren zestig, begin jaren zeventig werd de roep om een verbetering van de rechtspositie van psychiatrische patiënten steeds groter. Deze groep patiënten konden terugvallen op de zeer verouderde Krankzinnigenwet (1884). Een wetsvoorstel die deze wet zou vervangen werd in 1971 ingediend. Dit was het wetsvoorstel Bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen. De discussie werd op deze wijze aangewakkerd en vormde eveneens aanleiding om over de rechtspositie van patiënten in de algemene gezondheidszorg na te gaan denken. Verschillende overheidsnota's zijn sindsdien gepubliceerd.

In het rapport wordt in eerste instantie de bemoeienis van de overheid met de volksgezondheid uitgelegd, waarna het zich specifiek richt op het patiëntenbeleid. In de daaropvolgende hoofdstukken zullen de geestelijke gezondheidszorg, patiëntenrecht en de medische ethiek worden behandeld. De geestelijke gezondheidszorg wordt behandeld in verband met de wortels van het patiëntenbeleid binnen dit gedeelte van de gezondheidszorg. Patiëntenrecht behandelt de verschillende wetten die de rechten van patiënten wettelijk hebben verankerd. De mogelijkheden van de medische wetenschap nemen toe. Dit roept ethische vragen op die niet losgekoppeld kunnen worden van het zelfbeschikkingsrecht en de onaantastbaarheid van het lichaam.

Ieder hoofdstuk begint met een korte uiteenzetting over de ontwikkeling van het betreffende deelsterrein, waarna de algemene handelingen volgen. Na de inleidende paragraaf zal ieder hoofdstuk vervolgd worden met het weergeven van de totstandkoming van een specifieke wet, de actoren en de handelingen op basis van wet- en regelgeving.

De handelingen zijn in eerste instantie geformuleerd op basis van wet- en regelgeving. Een overzicht van de wet- en regelgeving is te vinden in de bijlagen. Voor de beschrijving van het beleidsterrein en de inhoud van de wetten is gebruik gemaakt van verschillende bronnen: Kamerstukken, wetteksten, Staatsbladen, Staatscouranten, handboeken en overige literatuur.

Tijdens het onderzoek hebben de volgende personen, werkzaam bij het ministerie van VWS hun medewerking verleend door het verstrekken van informatie of het leveren van commentaar op conceptversies: dhr. P.W.H.M. Francissen, dhr. J. Noordt zij, dhr. J.M.D. de Waardt, mevr. M.O. Samuels, dhr. B.P. van Beek, dhr. B. Wijnberg, mevr. M.C.E. van Heurck, dhr. J.J.F. Visser, mevr. R.M. den Hartog-Van ter Tholen, mevr. C.J.M. Smitshuysen, dhr. R.J.G. Zeguers. Ik wil hen hartelijk danken voor hun informatieve gesprekken en kritische reflectie.

2 Overheidsbemoeienis met de volksgezondheid¹

2.1 Periode tot de Tweede Wereldoorlog

Tot het einde van de achttiende eeuw was volksgezondheid een kwestie van lokale overheden. Pas ten tijde van de Bataafse Republiek (1795 - 1806) werden de eerste nationale maatregelen genomen. Vanaf deze tijd was er continu een organisatie binnen de centrale overheid die tot taak had algemene regels vast te stellen omtrent de volksgezondheid en het toezicht hierop. Zo werd in 1804 de vorming van departementale (in 1818 omgedoopt in 'provinciale') en plaatselijke 'Commissies van Geneeskundig Onderzoek en Toevoorsigt' gelast. Deze verordening wordt wel gezien als de grondslag van de wetgeving betreffende het Staatstoezicht op de Volksgezondheid.

Na de Franse tijd, na 1815, werd het optreden van de centrale overheid ten aanzien van de volksgezondheid voor lange tijd weer gekenmerkt door terughoudendheid. De geneeskundige verzorging speelde zich voornamelijk af in het kader van de armenzorg (Armenwet, 1854). Gemeenten waren verplicht om verordeningen op te stellen ten behoeve van de openbare gezondheidszorg, preventie en de bestrijding van besmettelijke ziekten.

Pas na het midden van de tweede helft van de negentiende eeuw begon de centrale overheid regulerend op te treden op het terrein van de volksgezondheid. De bemoeienis richtte zich met name op de kwaliteit van de opleiding, de beroepsuitoefening en op de bescherming van de volksgezondheid tegen besmettelijke ziekten. Het Staatstoezicht op de Volksgezondheid werd geregeld in de Gemeentewet (1851). Tevens werden diverse specifieke wetten, die primair gericht waren op bescherming, ingevoerd, zoals de gezondheidswetten van Thorbecke (1865), de Begrafeniswet (1869), de Epidemiewet (1872), de Quarantainewet (1877) en de Krankzinnigenwet (1884).

Aan het begin van de twintigste eeuw probeerde de centrale overheid de gezondheidssituatie in Nederland verder te verbeteren door middel van wetgeving op het gebied van de sociale verzekering (Ongevallenwet 1901, Ziektewet 1913, Invaliditeitswet 1913) en de volkshuisvesting (Woningwet 1901). Tevens werd in de strijd tegen allerlei besmettelijke ziekten, geïnvesteerd in technisch-hygiënische voorzieningen. Dit leidde onder meer tot de oprichting van het Centraal Laboratorium voor de Volksgezondheid (1909), het Rijksinstituut voor Drinkwatervoorziening (1913) en het Rijksinstituut voor Pharmaco-therapeutisch onderzoek (1920).

Ondanks al deze wetgeving werden aan het begin van de twintigste eeuw de meeste initiatieven op het terrein van de volksgezondheid niet genomen door de rijksoverheid, maar door particulieren.

Omdat de centrale overheid zich met betrekking tot de beschikbaarheid, de geografische bereikbaarheid en de financiële toegankelijkheid van de zorg terughoudend opstelde, werden door particulieren kruisverenigingen, vrijwillige ziekenfondsen, ziekenhuizen, inrichtingen, consultatiebureaus en verenigingen en fondsen ter bestrijding van volksziekten opgericht. Deze initiatieven vormen de belangrijkste oorzaken voor de sterke verbetering van de volksgezondheid in de twintigste eeuw.

De subsidiëring van de tuberculosebestrijding vormde na de Eerste Wereldoorlog het begin van een beleid waarbij de centrale overheid zulke particuliere organisaties stimuleerde bepaalde taken uit te voeren. Hiertoe formuleerde de centrale overheid kwaliteitseisen met betrekking tot de subsidievoorwaarden en hield ze toezicht op de handhaving van de kwaliteit.

2.2 Periode na de Tweede Wereldoorlog

Het overheidsbeleid kenmerkte zich in de jaren na de Tweede Wereldoorlog door het beheersen van de kosten van de gezondheidszorg. Dit werd bereikt door het voeren van een strikt prijsbeleid. De Prijsoptdrijvings- en Hamsterwet uit 1939 gaf de minister van Economische Zaken de bevoegdheid de prijzen van de verschillende goederen en diensten vast te stellen. Eind jaren vijftig ging deze wet op de helling en kwam in 1961 de Prijzenwet hiervoor in de plaats. Voor de gezondheidszorg werd een aparte

1. Dit hoofdstuk is gebaseerd op hoofdstuk 2 van *Kwaliteit op recept*, van L.B. Humbert et al. Rijksarchiefdienst, 1994 en hoofdstuk 12, 13 en 14 van *De Nederlandse Gezondheidszorg* van J.M. Boot en M.H.J.M. Knapen, Het Spectrum B.V. 1996.

wet opgesteld: de Wet ziekenhuistarieven. In 1965 achtte de overheid de tijd rijp om de tariefstelling over te laten aan betrokken partijen (ziekttekostenverzekeraars, instellingen en beroepsbeoefenaars).

Na de Tweede Wereldoorlog werd de relatie tussen de overheid en het particulier initiatief, zoals deze in de vorige paragraaf is beschreven, gestructureerd in verschillende overlegorganen, onder meer de Centrale Raad voor de Volksgezondheid (de latere Nationale Raad voor de Volksgezondheid) en de Provinciale Raden voor de Volksgezondheid. De vraag hoe de volksgezondheid georganiseerd diende te worden speelde geruime tijd binnen de samenleving. In de *Volksgezondheidsnota 1966* werden aanzetten gegeven voor een herwaardering van overheidstaken, -verantwoordelijkheden en -bevoegdheden. De overheid ging voortaan uit van de persoonlijke verantwoordelijkheid van patiënten. Als deze tekortschoot kwam de overheid in actie. Deze vorm van gezondheidszorg wilde de overheid via het particulier initiatief continueren.

Een tweede vraag die steeds aan de orde kwam, was hoe de volksgezondheid gefinancierd zou moeten worden. Deze vraag werd uiteindelijk beantwoord door de inwerkingtreding van de Ziekenfondswet (1964) en de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (1967). De verzekeringswetgeving stelde de financiering van de volksgezondheid zeker. De financiële toegankelijkheid van de zorg leidde tot een enorme uitbreiding van de ziekenhuissector, inclusief de specialistische zorg.

In 1971 werd de Wet ziekenhuisvoorzieningen (WZV) aangenomen. Deze wet bevatte een planningstelsel, een vergunningstelsel en maakte sluiting van intramurale voorzieningen mogelijk. De wet had wat tarifiering betreft betrekking op alle voorzieningen, maar wat betreft planning slechts betrekking op de intramurale sector. De opvolger van deze wet, de Wet Voorzieningen Gezondheidszorg, zou dit hiaat ondervangen.

De roep om meer sturing in de gezondheidszorg leidde in 1974 tot de *Structuurnota Gezondheidszorg* van staatssecretaris Hendriks. Hierin werd een drietal wetgevingsprojecten aangekondigd:

- een planningswet voor de hele sector (Wet Voorzieningen Gezondheidszorg);
- een tarievenwet voor de hele sector (Wet Tarieven Gezondheidszorg);
- integratie van de verzekeringen (Ziekenfondswet/AWBZ en de particuliere stelsels) in één volksverzekering.

De uitvoering van de plannen leidde tot een uitgebreid wetgevingsprogramma. De opvolger van de Wet ziekenhuisvoorzieningen, de Wet voorzieningen gezondheidszorg, werd experimenteel ingevoerd in een aantal gebieden in Nederland. De invoering van deze wet betekende een toename van de overheidsinvloed op de financiering van de zorg door middel van de beheersing van de capaciteit van alle instellingen (intra-, semi- en extramuraal). De wet werd in 1988 ingetrokken, omdat ze voor de betrokkenen onuitvoerbaar complex bleek.

Om een goed, gestructureerd, democratisch en efficiënt werkend stelsel te bewerkstelligen introduceerde de overheid een drietal echelons, de zgn. eerste-, tweede en derdelijns-gezondheidszorg. Tevens werd een proces van regionalisatie in gang gezet om binnen regio's een integraal aanbod van gezondheidszorg mogelijk te maken. Een voorbeeld van dit proces van regionalisatie is de vorming van de RIAGG-en in 1984.

In de jaren tachtig werd beheersbaarheid van de volksgezondheid vertaald in kostenbeheersing. Deze kon gerealiseerd worden via planning (beddenreductie), tarifiering (budgetkortingen) en verzekeringen (eigen bijdrage). Kostenbeheersing stond in deze tijd dan ook hoog in het vaandel van verschillende kabinetten. Dit gebeurde op basis van wetten die daar in oorsprong niet altijd voor bedoeld waren.

Het zorginhoudelijke beleid, zoals de kwaliteit van de zorgverlening, kreeg in deze jaren minder aandacht. De *Nota 2000* bracht het thema in 1986 weer op de agenda door te streven naar flexibiliteit en een functionele opbouw van gezondheidszorg om steeds meer zorg op maat te kunnen leveren.

In 1987 stelde de commissie Structuur en Financiering Gezondheidszorg (de commissie Dekker) in haar eindrapport *Bereidheid tot verandering* voor om de dynamiek van de gezondheidszorg te laten bepalen door principes van de marktwerking en de concurrentie. Individuele instellingen, verzekeraars en burgers moesten via diverse markten de gezondheidszorg vorm geven. Deze eindconclusie was revolutionair, omdat de overheid de markt jarenlang buiten de deur had gehouden en het veronderstelde tekortschieten ervan de rechtvaardiging was geweest van de uitbreiding van de overheidsbevoegdheden.

Vanaf 1988 werd marktwerking een instrument voor de structurering en financiering van de

gezondheidszorg. De overheid nam op zich een kader te scheppen waarbinnen de concurrentie plaatsvond met betrekking tot verzekeringsstelsel, tarieven, planning en bouw, kwaliteit, patiënten/consument, advies- en beheersstructuur. Met het kerndocument *Doelgericht veranderen* (1989) en het rapport *Werken aan Zorgvernieuwing* (1990) richtte staatssecretaris Simons zich op de maatregelen die genomen moesten worden om tot marktwerking te komen.

Ten aanzien van de marktwerking en stelselvernieuwing ontstond veel politieke, maar ook maatschappelijke beroering. In de praktijk bleek kartelvorming en segregatie van voorzieningen voor te komen wat indruiste tegen de principes van marktwerking. De regering besloot daarom de invoering van maatregelen op te schorten. Het plan Simons werd mede als gevolg van de gevoeligheid van het onderwerp en met het oog op de verkiezingen in 1994 nooit ingevoerd. Van een echte zorgmarkt was op dat moment nog lang geen sprake.

Met *Keuzen in de zorg* (1990) en *Kiezen en delen* (1992) werd gezocht naar de grenzen van de toepassing van nieuwe medische technologie en antwoorden op ethische vraagstukken. Daarnaast kreeg de rechtspositie van de patiënt meer aandacht. In reactie op deze ontwikkelingen werden verschillende wetsvoorstellen ingediend, waaronder de Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen, de Wet op de orgaandonatie, de Wet afbreking zwangerschap en de wijziging van de Wet op de Lijkbezorging in verband met het euthanasievraagstuk.

In 1995 verschijnt de nota *Gezond en Wel* van minister Borst waarin de overheidsbemoeienis met de volksgezondheid is geformuleerd:

1. verlengen van gezonde levensverwachting;
2. voorkomen van vermijdbare sterfte;
3. verhogen van kwaliteit van het leven van personen met een langdurige ziekte of handicap.

De nadruk ligt op het bevorderen van de gezondheid en het voorkomen van ziekten. Zorg dient doelmatig en flexibel te worden aangeboden. Om zorgvoorziening en zorg op maat mogelijk te maken, worden sectorale zorgvernieuwingfondsen en persoonsgebonden budgetten gecreëerd. Op deze manier wordt de toegankelijkheid van de noodzakelijke zorg gewaarborgd. Afstand wordt genomen van de ideeën over marktwerking en een terugtrekkende overheid. De uitvoering geschiedt door producenten en consumenten van zorgvoorzieningen, verzekeraars, lokale overheden en intermediaire organisaties.

Samenvattend kan worden gezegd dat de centrale overheid op het terrein van de volksgezondheid vooral een besturingsrol en een normerende rol heeft. Dat wil zeggen: de overheid probeert richting te geven aan de structuren en processen op het gebied van de volksgezondheid.

De zorgverlenersrol, de andere rol op het terrein van de volksgezondheid, is voor een belangrijk deel in handen van het particulier initiatief.

De periode 1945 - 1966 kenmerkt zich door een grote invloed van het maatschappelijk midden in de vorm van adviesorganen. Beleidsinhoudelijk ligt het zwaartepunt bij de condities voor beleidsvorming en financiering. Vanaf 1966 neemt de invloed van de overheid toe en is er sprake van een proces van politisering. Zowel een bestuurlijk als financieel herstructureringsprogramma worden ingezet. Dit uitte zich in de introductie van de Ziekenfondswet en de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten en het verschijnen van de Volksgezondheidsnota in 1966. In de jaren tachtig wordt er inhoudelijk gereflecteerd en zet de territoriale en functionele decentralisatie door. De marktwerking is midden jaren tachtig tot midden jaren negentig het kader waarbinnen de overheid haar beleid ontwikkelt. De afgelopen jaren is de begrenzing van de marktwerking aangetoond met als duidelijk voorbeeld de gevolgen van de marktwerking binnen de thuiszorg.

2.3 Departementale organisatie

Tot 1910 had volksgezondheid binnen het departement van Binnenlandse Zaken geen 'eigen' afdeling. In 1910 kwam hierin verandering. In dat jaar werd de afdeling Volksgezondheid en Armenzorg opgezet. Volksgezondheid werd in die jaren (nog) gezien als belangrijk onderdeel in de armoedebestrijding.

In 1918 werd de band verbroken. Volksgezondheid verhuisde naar het nieuwe departement van Arbeid. Volksgezondheid hing volgens het kabinet nauw samen met de zorg voor de arbeidersbelangen.

In 1919 werd de functie van directeur-generaal geïntroduceerd. Aan de directeur-generaal werd onder andere de dagelijkse leiding van het Staatstoezicht op de Volksgezondheid opgedragen.

Tussen 1931 en 1933 viel volksgezondheid weer onder Binnenlandse Zaken. Met de oprichting van het departement van Sociale Zaken, in 1933, verhuisde volksgezondheid opnieuw.

In 1951 werd het toenemend belang van de volksgezondheid tot uitdrukking gebracht in de naam van het ministerie: het ministerie werd omgedoopt in Sociale Zaken en Volksgezondheid. In 1954 kwam er een directie Volksgezondheid tot stand; in 1964 werd het directoraat-generaal voor de Volksgezondheid opgericht.

In de jaren zestig streefde de centrale overheid naar een krachtiger departementale organisatie die het beleid op het terrein van de volksgezondheid, waar inmiddels ook vele instellingen, raden en colleges functioneren, moest integreren en coördineren. In 1964 werden er twee nieuwe directies ingesteld, te weten Gezondheidszorg en Gezondheidsbescherming.

Binnen de gezondheidsbescherming verschoof in de jaren zestig het accent van bescherming van de burgers tegen schadelijke producten en stoffen naar milieu. De toenemende aandacht voor de gezondheidsbescherming leidde in 1971 tot de instelling van het nieuwe ministerie van Volksgezondheid en Milieuhygiëne. Een meer gerichte aanpak van het beleid op beide terreinen werd van groot belang geacht. Naast een directoraat-generaal van de Volksgezondheid werd er eenzelfde poot voor de Milieuhygiëne opgericht.

In 1982 werd milieuhygiëne ondergebracht in het nieuwe ministerie van Volkshuisvesting, Ruimtelijke Ordening en Milieubeheer; volksgezondheid werd ondergebracht bij het ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur. Eén van de argumenten voor de laatstgenoemde samenvoeging werd gevormd door de samenhang tussen gezondheidszorg en maatschappelijke dienstverlening.

Sinds 1994 is de naam van het ministerie het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. In 1996 werd het departement gereorganiseerd. Het meest in het oog springend was de afschaffing van de directoraten-generaal en de invoering van het bestuursraadmodel. In 1997 werd het idee van het bestuursraadmodel weer losgelaten en keerde men terug naar de directoraten-generaal.

3 Patiëntenbeleid

3.1 Wat is patiëntenbeleid?

Patiëntenbeleid kan worden omschreven als "een stelsel van maatregelen en activiteiten die ten doel hebben de positie van de gebruiker van zorgvoorzieningen te versterken" (Tweede Voortgangsnota, 1988). Deze definitie is tweeledig. Enerzijds kan patiëntenbeleid gezien worden als het beleid dat de gezondheidszorg benadert vanuit de optiek van de patiënt. Anderzijds omvat patiëntenbeleid de mondigheid en de rechtspositie van de patiënt. Patiëntenbelangen van het individu als zelfbeschikking, bescherming en behandeling, maar ook de belangen en bescherming van de omgeving dienen vastgesteld en bewaakt te worden.

Deze rechtspositie wordt bepaald door het totaal van rechten en plichten die gelden voor patiënten respectievelijk hulpverleners en hun onderlinge verhouding. Deze rechten en plichten zijn thans op verschillende manieren vastgelegd. Enerzijds door middel van wettelijke regelingen en daarvan afgeleide regelingen, anderzijds bijvoorbeeld door middel van medewerkersovereenkomsten in het kader van ziekenfondsverzekeringen, reglementen, gedragscodes, enzovoort. Van belang hierbij is dat het beleid zich niet alleen richt op gebruikers van zorg, maar ook op hen die dat nog niet zijn door bijvoorbeeld het geven van voorlichting.

3.2 De geschiedenis van het patiëntenbeleid

Zoals in het vorige hoofdstuk (hoofdstuk 2) naar voren is gekomen heeft de overheid zich zowel voor als na de Tweede Wereldoorlog gericht op de materiële aspecten van de gezondheidszorg. Vanaf de jaren zeventig neemt de aandacht vanuit beleidsmakers voor de positie van patiënten, de zogenaamde immateriële kant, toe. De overheid stelt zich in die jaren tot doel patiëntenbeleid expliciet te ontwikkelen en patiëntenrechten wettelijk te regelen. De afgelopen jaren is het patiëntenrecht vastgelegd in wetgeving.

Concrete aanleiding voor het formuleren van patiëntenbeleid was de indiening van het wetsontwerp in 1971 van de Wet Bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen, de Bopz. Dit wetsontwerp bracht aan het licht dat de rechten van de patiënt ondanks algemene wetgeving slecht waren geregeld. Dit was dan ook een belangrijke impuls om expliciet patiëntenbeleid te gaan formuleren. In eerste instantie werd dan ook getracht de rechtspositie van psychiatrische patiënten te verbeteren. Belangrijk onderdeel van deze rechtspositie vormde de klachtenbehandeling. Deze bleek een essentieel onderdeel van de kwaliteit van de begeleiding van de opgenomen psychiatrische patiënten. Verschillende werkgroepen en commissies bogen zich in die jaren over de manier waarop de rechtspositie van (psychiatrische) patiënten verbeterd kon worden. Zo was er eind jaren zeventig de Werkgroep rechtspositie patiënten in Psychiatrische ziekenhuizen (commissie Van Dijk)², de Commissie Wolvius³ en in 1978 de Commissie Rechten van de Patiënt, de Commissie Leenen. Commissie Van Dijk kwam met concrete voorstellen tot versterking van de rechtspositie van patiënten. Deze voorstellen werden geïntegreerd in de Wet Bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen. Commissie Wolvius, commissie Privacy van de Gezondheidsraad deed in 1977 voorstellen omtrent het beheer en gebruik van medische en psychologische gegevens en de rechten van patiënten wat betreft informatie en privacybescherming. De commissie Rechten van de Patiënt, ingesteld door de Centrale Raad voor de Volksgezondheid (voorloper van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid), concentreert zich op de relatie tussen patiënt en arts en de daaruit voortvloeiende rechten en plichten van beide betrokkenen. De commissie bracht verschillende deeladviezen uit: deeladvies juridische relatie tussen patiënt en arts (1980), deeladvies inzake de bescherming van de privacy van de patiënt (1981), deeladvies inzake medische experimenten met mensen (1982), deeladvies inzake bemiddeling bij klachten bij patiënten (1982) en het deeladvies inzake kernbepalingen voor de regeling van de relatie tussen patiënt en hulpverlener (1982).

Een drietal aspecten zijn van invloed geweest op de verhoogde aandacht in de zeventiger jaren. Op de

2. Deze commissie wordt in het hoofdstuk Geestelijke Gezondheidszorg behandeld.

3. Deze commissie is behandeld in het PIVOT-rapport nr. 14 *Externe adviesorganen in de Gezondheidszorg: Gezondheidsraad en Nationale Raad voor de Volksgezondheid. Een institutioneel onderzoek op het terrein van de advisering in de gezondheidszorg, 1940 - 1990.*

eerste plaats is er in deze jaren een toenemende behoefte aan mondigheid en zelfstandigheid. De overheid signaleert deze trend begin jaren zeventig en probeert deze zelfbepalende en individualiserende trend te stimuleren. Daarnaast zijn bij de wijziging van het Burgerlijk Wetboek in 1983 twee klassieke grondrechten toegevoegd: het recht van de bescherming van de persoonlijke levenssfeer en de onaantastbaarheid van het menselijk lichaam. Dit vormde het fundament waarop het patiëntenbeleid voort kon bouwen. In feite is ook het zelfbeschikkingsrecht een grondslag voor het gevoerde beleid. Tot slot stond in die jaren tevens de kwaliteit en doelmatigheid van zorg centraal.

Patiëntenrechten zijn niet in één algemene wet bijeengebracht, maar te vinden binnen verschillende wettelijke en niet-wettelijke kaders. De belangrijkste bronnen binnen de algemene wetgeving zijn het Europees verdrag tot bescherming van de rechten van de mens, de Grondwet, Wetboek van Strafrecht en Wetboek van Strafvordering, Burgerlijk Wetboek en Wetboek van Burgerlijke Rechtsvordering, de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst, de Wet Persoonsregistratie. Naast deze algemene wetgeving is er specifieke wetgeving die is toegespitst op de zorgsector. Ook deze bevatten allen onderdelen van verschillende patiëntenrechten. Zo zijn er wetten die betrekking hebben op preventie, beroepsuitoefening, geestelijke gezondheidszorg, geneesmiddelen, organisatie, planning en kwaliteit, financiering, enz. Volgens al deze wetten met zowel een algemeen als specifiek karakter hebben patiënten de volgende rechten:

- * recht op behandeling;
- * recht op informatie;
- * toestemmingsvereiste;
- * recht op zorg van goede kwaliteit;
- * recht op keuze van hulpverlener;
- * recht op inzage (in samenhang met dossiervorming);
- * recht op geheimhouding;
- * recht op (ruimtelijke en informationele) privacy (Handboek Cliëntenparticipatie, 1996).

Patiëntenbeleid als beleidsterrein heeft met name vorm gekregen door een aantal belangrijke nota's. In 1974 wordt in de *Structuurnota Volksgezondheid* voor het eerst over de rechtspositie van patiënten gesproken. Het doel was op dat moment tweeledig; ordening van de gezondheidszorg en kostenbeheersing. Er is sprake van een gericht patiëntenbeleid vanaf 1981. In dat jaar wordt de *Eerste Nota Patiëntenbeleid* aan de Tweede Kamer aangeboden. In deze nota worden vier terreinen aangewezen waarop het patiëntenbeleid zich gaat richten:

1. patiëntenvoorlichting;
2. participatie;
3. patiëntenorganisaties;
4. patiëntenrecht.

- ad 1. Voorlichting dient als doel te hebben het gedrag van patiënten te beïnvloeden (persuasief) en hun beslissingsvrijheid en zelfstandigheid te versterken (educatief). Het zijn met name hulpverleners die deze voorlichting dienen te geven.
- ad 2. Participatie zal een belangrijke bijdrage dienen te leveren aan het algemeen doel voorzieningen beter te laten functioneren.
- ad 3. Door middel van subsidies wordt het ontwikkelen van landelijke organisaties een impuls gegeven.
- ad 4. Welke rechten heeft een patiënt waarbij vanuit de invalshoek van de individuele burger en diens bescherming wordt gekeken.

In deze jaren dringt de commissie Leenen aan op een model medisch contract waarin wederzijdse rechten en plichten worden vastgelegd. De rode draad van patiëntenbeleid is vanaf dat moment het bevorderen van de mondigheid van de patiënt, zodat hij in staat is zijn persoonlijke verantwoordelijkheid ook binnen de gezondheidszorg actief gestalte te geven. Er is gedurende al die jaren een verschuiving opgetreden van de patiënt als zieke, wiens zelfstandigheid niet gewaarborgd is naar een persoon wiens mondigheid hoewel hij ziek is zeer gestimuleerd wordt. Er is dan niet langer sprake van patiëntenbeleid, maar van consumenten- en patiëntenbeleid.

De nota uit 1981 wordt in 1983 gevolgd door de *Eerste Voortgangsnota* die na adviezen van de Centrale Raad voor de Volksgezondheid tot stand is gekomen. De *Voortgangsnota* beschrijft een aantal elementaire rechten van de patiënt. Dit zijn:

- * toestemmingsvereiste voor ieder medisch handelen (de patiënt dient voor iedere geneeskundige

- verrichting zijn toestemming te geven);
- * recht op informatie van de patiënt over diagnose, voorgenomen behandeling, risico en prognose;
- * recht op geheimhouding van patiëntengegevens;
- * recht op inzage daarvan door de patiënt;
- * ontwikkeling van klachtrecht.

De *Tweede Voortgangsnota* (1988) benadrukt de participatie. Met name het initiëren van participatie in de psychiatrie verloopt voorspoedig. Elders komt deze later op gang. In deze nota neemt de overheid zich tevens voor zelfregulering te stimuleren. Als betrokken organisaties onderling afspraken kunnen maken over wederzijdse rechten en plichten juicht de overheid dit toe.

In de *Tweede Voortgangsnota* wordt gepleit voor een verschuiving op van "een sturend overheidsbeleid naar een voorwaardenschepend beleid, en van een experimenteel beleid naar een structureel beleid" (*Tweede Voortgangsnota*, 1988). Men beoogt hierbij het volgende:

1. duidelijk formuleren en vastleggen van de materiële en formele rechtspositie van de patiënt waarbij overzichtelijkheid, bruikbaarheid en afdwingbaarheid als criteria gehanteerd worden;
2. de feitelijke bescherming van de positie van de patiënt door middel van een goed functionerend systeem van klachtenbehandeling; klachten dienen snel en doelmatig worden afgehandeld;
3. het bevorderen van overlegstructuren waardoor patiënten betrokken kunnen worden bij bestuur en beleid in de zorgverlening;
4. het versterken van de zelfwerkzaamheid van patiënten door het stimuleren van patiëntenorganisaties o.a. door bundeling van patiëntenorganisaties;
5. het bevorderen van de mondigheid van patiënten en andere gebruikers van de gezondheidszorg door goede voorlichting en informatievoorziening (o.a. over rechten, klachtmogelijkheden, tarieven en kwaliteit van aangeboden diensten).

Sinds de *Nota Werken aan Zorgvernieuwing* (1990) en de *Notitie inzake de stelselwijziging Zorgsector* (1990) is het patiënten/consumentenbeleid onderdeel van de zorgvernieuwing. Patiënten staan als partij naast de aanbieders van zorg en de verzekeraars. Het nieuwe verzekeringsstelsel verlangt een evenwichtige verhouding tussen de betreffende marktpartijen. De nota doet een aantal aanbevelingen om de rol van de zorgaanbieders en de consument minder ondergeschikt te maken. Er worden voorstellen gedaan om de consument meer invloed te geven op de relatie met zowel de verzekeraar als de zorgaanbieder. Gestreefd wordt om patiënten/consumenten indirect invloed te laten hebben op het beleid van verzekeraars. Bijvoorbeeld doordat het mogelijk is te wisselen van zorgverzekeraar.

Met name de *Tweede Voortgangsnota* is van grote invloed geweest op de tot stand gekomen *Nota inzake patiënten/consumentenbeleid in de zorgsector* (1992). In deze nota wordt voor het eerst het onderscheid tussen patiënt en verzekerde gemaakt, waarbij met patiënt een persoon bedoeld wordt die behoefte heeft aan zorg. Ook het begrip consument als verzamelnaam doet zijn intrede. Patiënten zijn consumenten van voorzieningen voor gezondheidszorg. Essentieel hierbij is dat consumenten vrij zijn zich op de markt de gewenste goederen en/of diensten te verschaffen. Substitutie van beide begrippen is niet mogelijk aangezien er een categorie patiënten is die noodgedwongen gebruik maken van de gezondheidszorg. Denk bijvoorbeeld aan patiënten met een fysieke of mentale handicap. Er is aandacht voor klachtopvang, geschillen over medisch letsel en het verzorgen van informatie en voorlichting richting patiënt.

De laatste jaren concentreert de discussie rondom het patiëntenbeleid zich rond de financiering van de patiënten- en consumentenbeweging. Dit zal de komende jaren een punt van discussie blijven. De patiëntenbeweging valt echter niet meer weg te denken uit de beleidsvorming op zowel nationaal als internationaal niveau. Gestreefd zal worden de rol van patiëntenorganisaties te versterken. Gedacht kan worden aan de bundeling van organisaties, verhogen van doelmatigheid, representativiteit en een eigen financieel draagvlak.

Het patiëntenbeleid krijgt na een verkennend begin een steeds structurelere positie toebedeeld en vormt een integraal onderdeel van het huidige overheidsbeleid.

In 1995 schreven minister Borst en staatssecretaris Terpstra de beleidsbrief *Patiënten/consumentenbeleid in de zorgsector* waarin zij hun beleidsvoornemens aangeven. Zij benadrukken in deze voornemens onder meer het belang van goede voorlichting aan beroepsbeoefenaren, instellingen en het publiek over de (nieuwe) patiëntenrechten, evaluatie van de patiëntenwetten, het (financieel) ondersteunen van patiënten- en consumentenorganisaties, het verbreden van het draagvlak van de inbreng van consumenten en het

ondersteunen van de totstandkoming van een goede informatievoorzieningstructuur.

Op dit moment kunnen patiënten zich met vragen, klachten onder meer wenden tot het Staatstoezicht (Inspectie voor de Gezondheidszorg, Inspectie Gezondheidsbescherming), Medisch Tuchtcollege, klachtencommissies, klachtenbureaus, externe niet-officiële instanties (lokaal of regionaal werkende bureaus die uit particulier initiatief zijn voortgekomen), patiënten-vertrouwenspersonen, ziekenfondsen en ziektekostenverzekeraars, civiele rechter of patiënten-organisaties.

3.3 Patiëntenorganisaties

Patiëntenorganisaties stellen zich ten doel patiënten mondiger te maken, het leggen van contacten tussen patiënten of hun familieleden te bevorderen, het vertegenwoordigen van patiënten bij zorginstellingen, beroepsbeoefenaars, verzekeraars en de overheid, het geven van voorlichting, het bevorderen van de kwaliteit en de afstemming van zorg op de behoefte van patiënten, het kritisch volgen van en zo nodig formuleren van alternatieven voor de gangbare organisatorische en inhoudelijke aspecten van de gezondheidszorg, het behandelen van klachten, het wijd en zijd ingang doen vinden van het patiëntenperspectief.

Nog steeds neemt het aantal patiëntenorganisaties dat in de Nederlandse gezondheidszorg actief is toe. Sinds de jaren zestig en zeventig zijn velerlei vormen van georganiseerde patiënten-belangenbehartiging tot bloei gekomen. Met name de eerste jaren is de patiëntenbeweging dan ook een democratiserings- en emancipatiebeweging die op komt voor de belangen van patiënten.

De eerste patiëntenorganisaties die ontstonden waren categoriaal van aard, hetgeen wil zeggen dat deze organisaties zijn opgericht voor mensen met een bepaalde ziekte of handicap. De eerste organisatie werd reeds in 1920 opgericht (voor doven en blinden), waarna het aantal tot tweehonderd groeide. Met name in de jaren '70 en '80 groeide het aantal fors. Patiëntenorganisaties hebben ten doel de medische, sociale en praktische belangen van leden te behartigen. Tevens geven ze informatie, advies en steun en bevorderen ze lotgenoten-contacten. In diezelfde periode blijkt echter ook een grote behoefte te bestaan aan een overkoepelende structuur die voor de algemene belangen van patiënten opkomt. Ook in de *Nota patiëntenbeleid* (1981) werd de oprichting van een overkoepelend platform toegezegd. Dit resulteerde in de oprichting van onder meer het Landelijke Patiënten/Consumentenplatform (LP/CP), het Landelijk Overleg van decentrale Patiënten/Consumenten Platforms (LODEP), de Stichting Werkgroep 2000, de Cliëntenbond en de Gehandicaptenraad. Het LP/CP heeft in een intentieverklaring haar taakstelling verwoord. Zij zetten zich in voor kwaliteitsbewaking, sturing van de formele patiënten/consumentenparticipatie in beleidsorganen en besturen, ondersteuning en uitbouw van de rechtspositie van de patiënt en het ontwikkelen van patiënten/consumentenvisies, waarop de belangenbehartiging steunen kan (Verslag LP/CP 1983 - 1985).

Er zijn categoriale en algemene patiëntenorganisaties. Categoriale organisaties richten zich op mensen met een specifieke ziekte of problematiek. Zij geven voorlichting, behartigen de belangen van deze patiënten en brengen hen met elkaar in contact. Voorbeelden zijn de Diabetes Vereniging Nederland, de Cliëntenbond in de geestelijke gezondheidszorg, de Vereniging voor Doven en de Alzheimerstichting. Sommige van deze organisaties hebben regionale afdelingen, anderen zijn alleen landelijk actief.

Algemene patiëntenorganisaties richten zich op de belangenbehartiging van alle gebruikers van de gezondheidszorg. Zij maken zich sterk voor de erkenning van patiëntenrechten, de behandeling van klachten en de toegankelijkheid van voorzieningen. Slechts enkele organisaties zijn landelijk georganiseerd. Voorbeelden zijn de Nederlandse Vereniging van Algemene Patiëntenorganisaties (NVAP) en de Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV).

In patiëntenplatforms werken algemene en categoriale organisaties samen op lokaal en regionaal niveau. In de jaren tachtig werd gestreefd naar een dekkend netwerk van regionale patiënten/consumentenplatforms. De platforms zouden dienen te functioneren als een forum waar patiënten en consumenten op regionaal niveau met elkaar konden overleggen. Dit zou eveneens dienen te leiden tot een betere afstemming van het zorgaanbod op regionale behoeften. De RP/CP-en zouden eveneens afgevaardigden dienen te leveren aan landelijke adviesorganen. Zo was het Landelijke Patiënten/Consumenten Platform vertegenwoordigd in de Ziekenfondsraad en de Nationale Raad voor de Volksgezondheid. Het ontstaan van deze platforms werd begin jaren negentig extra gestimuleerd door de

Tijdelijke Stimuleringsregeling Regionale Patiënten/Consumentenplatforms⁴. Deze regeling gaf de oprichting van deze platforms een belangrijke impuls (Ethiek en recht in de gezondheidszorg, 1995). Deze financiële ondersteuning van de overheid werd in de *Nota patiëntenbeleid* (1981) aangekondigd. Aanvankelijk werden de organisaties op basis van de Wet voorzieningen gezondheidszorg ondersteund. Op dit moment zijn er zevenentwintig regionale patiënten- en consumentenplatforms.

Als belangrijkste motieven voor de oprichting van patiëntenorganisaties worden genoemd:

1. het ontbreken van bepaalde vormen van hulpverlening;
2. het tekort schieten van de bestaande hulpverlening;
3. het middels belangenbehartiging beïnvloeden van het functioneren van bestaande voorzieningen;
4. een gebrek aan kennis over de problematiek bij de hulpverleners;
5. de bestrijding van discriminatie en stigmatisering;
6. een grotere behoefte aan psychosociale hulp;
7. democratisering;
8. maatschappelijke erkenning als belangenbehartigers (Ethiek en recht in de gezondheidszorg, 1995).

In 1997 schrijft minister Borst aan patiënten- en consumentenorganisaties dat zij twaalf miljoen gulden beschikbaar zal stellen voor het in 1996 door particulieren opgerichte patiëntenfonds. Dit fonds (de Stichting Patiëntenfonds) beoogt structureel bekostiging van patiëntenorganisaties te bewerkstelligen. Dit Fonds werd aangekondigd in de *Nota patiënten/consumentenbeleid* (1992). Het Fonds neemt in principe de activiteiten en de daarmee verband houdende verplichtingen van het ministerie over. Het ministerie stelt het fonds de middelen beschikbaar en het fonds beheert deze vervolgens.

In het kader van dit institutioneel onderzoek zullen de hieronder genoemde wetten worden behandeld. De wetten zijn op basis van het karakter van die wetten onderverdeeld in drie blokken: Geestelijke Gezondheidszorg, Patiëntenrecht en Medische Ethiek.

Geestelijke Gezondheidszorg

- * Wet Bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (1992); de opvolger van de Krankzinnigenwet uit 1884;
- * Wet mentorschap ten behoeve van meerderjarigen (1994);

Patiëntenrecht

- * Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (1994);
- * Wet klachtrecht cliënten zorgsector (1995);
- * Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen (1996);
- * Kwaliteitswet zorginstellingen (1996);

Medische ethiek

- * Wet afbreking zwangerschap (1984);
- * Wet op de lijkbezorging (1993);
- * Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (1998);
- * Wet op de orgaandonatie (1995).

3.4 Actoren

Externe adviesorganen overheid

de Gezondheidsraad

1945 -

Dit wetenschappelijk adviesorgaan is ingesteld bij Gezondheidswet van 27 november 1919 (Stb. 1919, 784) en heeft tot 1997 als taak de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert te adviseren over de stand van wetenschap en ten aanzien van vraagstukken op het gebied van de volksgezondheid. De Gezondheidsraad bestaat uit tijdelijke en ad-hoc commissies. Vanaf 1997 heeft de

4. Voor meer informatie ten aanzien van de subsidiëring van deze platforms wordt verwezen naar PIVOT-rapport nr. ??, Volksgezondheidssubsidies van J. Lendering.

Gezondheidsraad geen adviserende functie meer en richt zij zich op haar onderzoeksfunctie.
Voor meer informatie zie PIVOT-rapport nr. 14 *Externe adviesorganen in de gezondheidszorg: Gezondheidsraad en Nationale Raad voor de Volksgezondheid. Een institutioneel onderzoek op het terrein van de advisering in de gezondheidszorg, 1940 - 1990.*

de Nationale Raad voor de Volksgezondheid

1945 - 1996

De voorlopers van deze raad zijn: de Centrale Commissie voor de Volksgezondheid in Bevrijd Gebied (1945), de Centrale Commissie voor de Volksgezondheid (1945 - 1958) en de Centrale Raad voor de Volksgezondheid (1958 - 1982).

De Nationale Raad voor de Volksgezondheid is ingesteld bij wet van 8 september 1982 (Stb. 1982, 563) en is belast met de advisering van de minister over de structuur, de uitvoering, de kwaliteit en de doelmatigheid van de gezondheidszorg en advisering over de uitvoering van de wetgeving op het terrein van de gezondheidszorg. Daarnaast heeft de Raad tot taak door overleg en samenwerking tussen de verschillende partijen op het terrein van de gezondheidszorg te bevorderen. Patiënten/consumentenorganisaties zijn in de NRV vertegenwoordigd. De Nationale Raad voor de Volksgezondheid is per 1 januari 1997 opgegaan in de Raad voor de volksgezondheid en zorg.

Voor meer informatie zie PIVOT-rapport nr. 14 *Externe adviesorganen in de gezondheidszorg: Gezondheidsraad en Nationale Raad voor de Volksgezondheid. Een institutioneel onderzoek op het terrein van de advisering in de gezondheidszorg, 1940 - 1990.*

de Raad voor Gezondheidsonderzoek

1987 -

De Raad voor Gezondheidsonderzoek werd vooruitlopend op de Raamwet sectorraden onderzoek en ontwikkeling in 1987 opgericht door de minister van WVC en O&W (Stcrt. 1987, 48). De formele instelling van de Raad op grond van de Raamwet vond echter niet direct plaats. Na de eerste periode van zes jaar werd in een evaluatie aan de regering geadviseerd de instellingsduur te verlengen en de raad formeel in te stellen op grond van artikel 2 van de Raamwet. In die periode was de discussie over de herziening van het adviesstelsel volop in gang en besloot de regering voorlopig niet over te gaan tot de formele instelling van de Raad. De bestaande instellingsbeschikking werd een aantal malen verlengd totdat in 1996, na de herziening van het adviesstelsel, de Raad voor het Gezondheidsonderzoek formeel ingesteld werd op grond van de Raamwet (Stb. 1996, 558).

de Ziekenfondsraad

1947 -

De Ziekenfondsraad is een bij wet ingestelde zelfstandige en onafhankelijke maatschappelijke instelling met een publiekrechtelijk karakter. De raad is samengesteld uit ten hoogste vijfendertig leden en evenzoveel plaatsvervangende leden. De minister wijst voor drie jaar één vijfde gedeelte van de leden en plaatsvervangende leden aan. De raad kan zelf commissies instellen of op verzoek van de minister. Hierin kunnen personen van buiten de raad zitting hebben. Er zijn een aantal vaste commissies (Besluit van de Ziekenfondsraad, Stcrt. 1968, 122) die het adviseren van de Ziekenfondsraad tot taak hebben over die onderwerpen die voortvloeien uit de Ziekenfondswet of de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten. In de Ziekenfondsraad hebben vertegenwoordigers van patiënten/consumentenorganisaties zitting.

Voor meer informatie zie PIVOT-rapport nr. 7 *Verzekerd van zorg. Een onderzoek naar instituties en wet- en regelgeving op het terrein van de bekostiging en verzekering als onderdeel van het stelsel van structuur en financiering van de gezondheidszorg, 1940 -1990.*

Overige actoren

de Cliëntenbond in de Geestelijke Gezondheidszorg

1971 -

De Cliëntenbond is een vereniging van, voor en door mensen die een beroep doen of gedaan hebben op hulpverlening binnen de Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ). Lid van de cliëntenbond kunnen worden cliënten en ex-clieënten van de geestelijke gezondheidszorg en ex-patiënten van psychiatrische inrichtingen.

het Landelijk Informatiepunt voor Patiënten (LIP)

1993 -

Dit Informatiepunt is een telefonische vraagbaak voor mensen met vragen en klachten over de gezondheidszorg. Zowel patiënten als hun naasten kunnen bij dit punt terecht voor informatie, over hun rechten en eventuele klachtmogelijkheden. Voor ondersteuning wordt verwezen naar de regionale Informatie en Klachtenbureaus Gezondheidszorg (IKG's). Het LIP is een project van de Stichting Ondersteuning Klachtopvang Gezondheidszorg (SOKG). Deze Stichting wordt besproken in hoofdstuk 5.

de Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie

1992 -

In 1992 is het Landelijke Patiënten/Consumentenplatform (LP/CP), het Landelijk Overleg van decentrale patiënten/consumenten platforms (LODEP) en de Stichting Werkgroep 2000 gefuseerd tot de Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie.

Het LP/CP werd beschouwd als de algemene vertegenwoordiger van patiëntenbelangen naar de landelijke overheid en landelijke organisaties van beroepsbeoefenaren, verzekeraars en instellingen. Het LODEP behartigde de gemeenschappelijke belangen van de regionale organisaties naar de overheid, de verzekeraars en de aanbieders van zorg toe. Werkgroep 2000 was voor de hele patiëntenbeweging werkzaam. Zij gaf met name voorlichting aan patiëntenorganisaties en ondersteunde hen bij activiteiten en organisatorische kwesties.

De nieuw ontstane organisatie stelt zich tot doel kennis en ervaring omtrent specifieke ziekten en aandoeningen te bundelen en individuele en collectieve belangen te behartigen. Verder ziet zij het als haar taak normen voor de zorgverlening en het verzekeringsstelsel vanuit de optiek van patiënten te formuleren en de zelfwerkzaamheid en zelfzorg van patiënten te bevorderen.

de Nederlandse Patiëntenvereniging (NVP)

1982 -

Deze instelling stelt zich ten doel de algemene belangen van gebruikers van de zorg- en welzijnsvoorzieningen te behartigen. De vereniging heeft een protestants-christelijke grondslag.

de Nederlandse Vereniging voor Algemene Patiëntenorganisaties (NVAP)

eind jaren tachtig -

Van deze vereniging zijn vijftien organisaties lid. De vereniging stelt zich ten doel de algemene belangen van patiënten in de gezondheidszorg en aanverwante maatschappelijke dienstverlening op zowel landelijk, regionaal als lokaal niveau te bevorderen. De NVAP streeft naar een gezondheidszorg die kwalitatief en kwantitatief aansluit bij de behoeften van de individuele patiënt en voor een ieder gelijkelijk financieel toegankelijk en feitelijk bereikbaar is. Zij functioneert op basis van haar leden als landelijk platform. Zij is lid van de NP/CF.

de Stichting Patiëntenfonds

1996 -

Deze Stichting werd in 1996 door particulieren opgericht. Zij stelt zich onder meer ten doel de functies van landelijke patiëntenorganisaties te financieren, voor zover deze zorggerelateerd zijn en bijdragen aan de versterking van de positie en invloed van patiënten in de zorgsector (Stcrt. 1996, 242). Daarnaast financiert zij landelijke organisaties die ondersteuning bieden aan patiëntenorganisaties en daarbij samenwerking, innovatie en werkontwikkeling bevorderen. Zij verwerft en beheert fondsen. Het Patiëntenfonds ontvangt haar middelen van het ministerie waaronder Volksgezondheid ressorteert. Zij neemt tot slot de activiteiten en de daarmee verband houdende verplichtingen van het ministerie waaronder Volksgezondheid ressorteert over.

4 Geestelijke gezondheidszorg

4.1 Inleiding

4.1.1 De ontwikkeling van de geestelijke gezondheidszorg

De opvang van behoeftigen geschiedde in de Middeleeuwen door kloosterlingen die in hun kloosters speciale ruimten hadden voor reizigers en behoeftigen zoals armen, weduwen en wezen, zieken (waaronder geestelijk gestoorden). Naast de Kerk richtten ook lokale besturen voorzieningen op. In verschillende Europese steden ontstonden rond de elfde eeuw gedifferentieerde voorzieningen: leprozenhuizen, gasthuizen (waar zieken werden verpleegd), dolhuizen (waar de zogenaamde dollen (krankzinnigen) ter bescherming van zichzelf en de openbare orde verbleven) en tehuizen voor armen en bejaarden. Het aantal mensen dat in dolhuizen was opgenomen, was gering. De meerderheid verbleef bij familie of leidde een zwervend bestaan. Krankzinnigen werden veelal als bezetenen of heksen gezien, de behandeling in genoemde voorzieningen was navenant.

In de negentiende eeuw ontstonden meer wetenschappelijke opvattingen over oorzaak en behandeling van geesteszieken. Het idee was dat krankzinnigen middels behandeling in daartoe speciaal ingerichte gestichten genezen konden worden. Er waren dan ook geen bewaarplaatsen, maar ziekenhuizen nodig. De eerste psychiatrische inrichtingen kwamen vanaf 1849 van de grond. De hulp was aanvankelijk gericht op humanisering en het activeren van het geweten van krankzinnigen. Met name psychiaters als Janet, Freud, Jung, Adler en Bleuler waren de stuwende krachten achter dit nieuwe wetenschappelijke gedachtengoed.

Na een periode van groei en expansie ontstond er binnen de gestichten een aantal problemen. Ten eerste groeide het aantal patiënten sterk, maar verbeterde het resultaat van de behandeling niet. Ten tweede stegen de kosten snel. Een goedkopere oplossing werd gevonden in het oprichten van buitendiensten, de latere (1928) Sociaal Psychiatrische Diensten (SPD). Deze hadden in eerste instantie de psychiatrische 'nazorg' ten doel, het voorbereiden van mensen op hun ontslag. SPD-en groeiden later uit tot instituten waar ook mensen werden opgevangen met algemene psychische problemen die niet opgenomen waren geweest of moesten worden. Geleidelijk kregen deze buitendiensten de taak om patiënten en hun omgeving beter in de samenleving te begeleiden in de hoop dat het aantal opnamen kon worden gereduceerd. De sociale psychiatrie liet hier haar invloed gelden. Andere diensten die in de beginjaren van deze eeuw zijn opgericht zijn de Medisch Opvoedkundige Bureaus (1928), de Bureaus voor Levens- en Gezinsvragen (crisisjaren), het Instituut voor Medische Psychiatrie (1940), het latere Instituut voor Multidisciplinaire Psychotherapie. Deze instellingen en hun initiatieven ontwikkelden zich na de Tweede Wereldoorlog in rap tempo en daaruit ontwikkelde zich de huidige ambulante geestelijke gezondheidszorg. Deze ontwikkelingen werden gestimuleerd door enerzijds het ontdekken van medicatie voor psychotici waardoor ambulante hulpverlening mogelijk werd en anderzijds andere opvattingen over de oorzaken en behandeling van geestesziekten. Het idee was niet langer dat krankzinnigheid een lichamelijke oorzaak had, maar de oorzaak werd gezocht in de sociale omgeving van betrokkene.

De anti-psychiatriebeweging, die zich met name verzette tegen traditionele behandeling van psychiatrische patiënten, leidde in de jaren zestig en zeventig tot de emancipatie van de 'gekkens' en het toekennen van rechten aan psychiatrische patiënten. De overheid heeft haar beleid sterk op dit gedachtengoed gesteund en stimuleerde deze ontwikkelingen onder andere door het toekennen van financiële steun voor patiëntenorganisaties op het terrein van de geestelijke gezondheidszorg, hetgeen binnen Europa een uitzonderlijke situatie was.

In de loop der jaren zeventig bleek dat ambulante voorzieningen elkaar overlaptten. Er ontstonden samenwerkingsverbanden tussen ambulante voorzieningen (gestimuleerd door de overheid) die uiteindelijk leidden tot de oprichting van Regionale Instellingen Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg (RIAGG). Deze regionale instellingen waren een samenvoeging van alle afzonderlijke instellingen op dit terrein van de gezondheidszorg (SPD, MOB, LGV, IMP⁵). Tussen psychiatrische ziekenhuizen en RIAGG-en werden afspraken gemaakt over opnemingen en ontslag.

In 1980 werd begonnen met de vernieuwing van psychiatrische ziekenhuizen, waarbij spreiding en verkleining van de instellingen als uitgangspunt werd gehanteerd. Het is in Nederland nooit zoals

5. Ook het Consultatiebureau voor Alcohol en Drugs zou onderdeel worden van de RIAGG, maar de overheid heeft hiervan afgezien. Het CAD is een zelfstandige instelling gebleven.

bijvoorbeeld in Italië en de VS de bedoeling geweest psychiatrische ziekenhuizen te sluiten, omdat er vanuit gegaan werd dat bepaalde psychiatrische patiënten altijd intra-murale zorg nodig zullen hebben. Eind jaren tachtig stimuleerde de overheid de ontwikkeling van beschermende woonvormen. Doel was de patiënt zo dicht mogelijk bij huis te helpen en zijn eigen verantwoordelijkheid en zelfstandigheid te stimuleren.

Op dit moment worden vijf zorgcircuits⁶ onderscheiden: een zorgcircuit voor volwassenen, voor kinderen en jeugdigen, voor ouderen, voor verslaafden en voor forensisch-psychiatrische patiënten. In de jaren negentig kan worden geconstateerd dat psychiatrische ziekenhuizen, beschermende woonvormen (RIBW) en RIAGG-en steeds meer fuseren tot regionale instellingen voor geestelijke gezondheidszorg met als belangrijkste doel de patiënt zorg op maat te kunnen aanbieden.

registratie

Reeds vanaf de inwerkingtreding van de Krankzinnigenwet was er sprake van het registreren van persoonsgegevens door de inspecteur. In 1967 is door de toenmalige inspectie het Patiëntenregister Intramurale Geestelijke Gezondheidszorg (PIGG) opgericht. Onder dit registratiesysteem vielen alle intramurale instellingen die op basis van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten werden erkend. Vanaf 1968 nemen psychiatrische universiteitsklinieken deel, vanaf 1973 de TBS-inrichtingen, vanaf 1978 de verslavingsklinieken en kinder- en jeugdpsychiatrische instellingen tot slot vanaf 1993 de herstellingsoorden. In 1985 zijn de klinieken voor deeltijdbehandeling en in 1993 de psychiatrische poliklinieken aan de registratie toegevoegd.

De houder van het registratiesysteem PIGG was van 1976 tot 1988 in handen van de toenmalige GIGV. Per 1 januari 1988 werd de houder de Nederlandse Vereniging voor Geestelijke Gezondheidszorg. Geregistreerd werden gegevens met betrekking tot opname en ontslag van patiënten in intramurale instellingen opgenomen.

Voor de registratie van gegevens van zwakzinnigen⁷ gold tot 1993 de Centrale WachtlIJst Zwakzinnigen (CWZ). Deze centrale wachtlijst was onderdeel van het PIGG-registratiesysteem. De Centrale WachtlIJst was een experiment dat in 1972 door de geneeskundig hoofdinspecteur van de geestelijke volksgezondheid was geïntroduceerd. Dit experimentele project had tot doel een landelijk registratiesysteem op te zetten en plaatsing van verstandelijk gehandicapten te vergemakkelijken. Toen dit experiment in de praktijk tot succesvolle resultaten leidde, werd de Landelijke Advies Commissie Centrale WachtlIJst Zwakzinnigen ingesteld door de ministers van Volksgezondheid en Milieuhygiëne en de minister van Cultuur, Recreatie en Maatschappelijk Werk en kreeg dit project een structureel karakter.

6. Een zorgcircuit is een groepering van instellingen die zich op een zelfde problematiek of doelgroep richten. Contact met aanverwante organisaties of instellingen is mogelijk. Gedacht kan worden aan instellingen op het gebied van welzijn, maatschappelijke dienstverlening, justitie en onderwijs.

7. In dit RIO worden alleen de rechtspositie van zwakzinnigen bij opname en de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van zwakzinnigen besproken. Voor meer informatie over het gevoerde overheidsbeleid ten aanzien van zwakzinnigen verwijs ik naar het RIO dat het Welzijnsbeleid behandelt.

Onder de CWZ vielen naast zwakzinnigeninrichtingen, gezinsvervangende tehuizen, debieleninternaten en andere dag- en nachtvoorzieningen. In 1978 werd de Landelijke Adviescommissie geformaliseerd door de minister van Volksgezondheid en Milieuhygiëne en de minister van Cultuur, Recreatie en Maatschappelijk Werk (Stcrt. 1978, 141). Zij kreeg tot taak beide ministers te adviseren over de verzameling, registratie en verwerking van gegevens door het bureau Registratie van de Geneeskundige hoofdinspecteur voor de geestelijke volksgezondheid. In 1993 vond de afsplitsing plaats van het registratiesysteem voor de zwakzinnigensector van het PIGG-systeem. Sedert 1 januari 1994 geldt het Zorgregistratiesysteem voor mensen met een verstandelijke handicap (ZRS). Houder van dit systeem is de Stichting Landelijk Houderschap ZRS, waarin VWS een waarnemende rol vervult.

Naast het Patiëntenregister Intramurale Geestelijke Gezondheidszorg (PIGG) worden twee andere registratiesystemen bijgehouden. Het Register Middelen & Maatregelen en de Registratie Inbewaringstelling. Het register Middelen & Maatregelen (M&M) is in 1989 in werking getreden. De naam is medio 1994 veranderd in Registratie- en Informatiesysteem Middelen en Maatregelen (RIMMP). De houder van het Register M&M was oorspronkelijk de inspectie, maar met de naamswijziging ging het houderschap over naar de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert. De Registratie Inbewaringstelling is vanaf 1991 in werking. Doel van dit systeem was het bewaken van de procesgang van de inbewaringstelling (IBS) en het toezicht op een verantwoorde toepassing hiervan volgens de Krankzinnigenwet, alsmede nazorg onderzoek. In 1994 is dit systeem opgegaan in het Bijzondere Opnemings Psychiatrische Ziekenhuizen Informatiesysteem betreffende de Externe Rechtspositie (BOPZIS-I)⁸.

4.1.2 Algemene handelingen

(1)

actor: de minister van Binnenlandse Zaken⁹ (1945 - 1947);
de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert (1947 -)
handeling: Het voorbereiden, (mede)vaststellen, coördineren en evalueren van het beleid inzake de geestelijke gezondheidszorg.
periode: 1945 -
product: beleidsnota's, beleidsnotities, (externe onderzoeks)rapporten, adviezen, evaluaties
- Discussienota ambulante geestelijke gezondheidszorg (1976)
- Nieuwe Nota Geestelijke Volksgezondheid (1984)
- Nota Onder Anderen: geestelijke gezondheidszorg in maatschappelijk perspectief (1993)

(2)

actor: de minister van Binnenlandse Zaken (1945 - 1947);
de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert (1947 -)
handeling: Het voorbereiden van de totstandkoming, wijziging en intrekking van wetgeving op het terrein van de geestelijke gezondheidszorg.
periode: 1945 -
product: - Krankzinnigenwet (Stb. 1884, 96)
- Wet Bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (Stb. 1992, 669)
- Wet mentorschap ten behoeve van meerderjarigen (Stb. 1994, 757)

opmerking: Ten aanzien van de Wet mentorschap ten behoeve van meerderjarigen kan worden opgemerkt dat de minister van Justitie de eerste ondertekenaar is van deze wet. De minister waaronder Volksgezondheid ressorteert levert een bijdrage aan de totstandkoming, wijziging en intrekking van deze wet.

8. In verband met het houderschap van het registratiesysteem BOPZIS-I door de Stichting Informatiecentrum voor de Gezondheidszorg zijn er geen handelingen opgenomen omtrent deze registratie.

9. De Krankzinnigenwet viel tot 1947 onder de verantwoordelijkheid van de minister van Binnenlandse Zaken, ondanks het feit dat overige volksgezondheidsaangelegenheden sinds 1933 waren ondergebracht bij het ministerie van Sociale Zaken. Deze onderverdeling van beleidsterreinen had te maken met de manier waarop psychiatrische patiënten in die tijd werden gezien. Zij verstoorde de openbare orde en waren dus een zaak van het ministerie van Binnenlandse Zaken.

- (3)
 actor: de minister van Binnenlandse Zaken (1945 - 1947);
 de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert (1947 -)
 handeling: Het opstellen van periodieke verslagen die betrekking hebben op ontwikkelingen binnen de geestelijke gezondheidszorg.
 periode: 1945 -
 product: jaarverslagen, kwartaalverslagen, maandverslagen
- (4)
 actor: de minister van Binnenlandse Zaken (1945 - 1947);
 de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert (1947 -)
 handeling: Het beantwoorden van Kamervragen en het anderszins op verzoek incidenteel informeren van de Kamers der Staten-Generaal inzake de geestelijke gezondheidszorg.
 periode: 1945 -
 product: brieven, notities
- (5)
 actor: de minister van Binnenlandse Zaken (1945 - 1947);
 de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert (1947 -)
 handeling: Het verstrekken van informatie aan de Commissies voor de Verzoekschriften van de Staten-Generaal, aan overige Kamercommissies en aan de Nationale Ombudsman naar aanleiding van klachten van burgers inzake ontwikkelingen op het terrein van de geestelijke gezondheidszorg.
 periode: 1945 -
 product: brieven, notities
- (6)
 actor: de minister van Binnenlandse Zaken (1945 - 1947);
 de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert (1947 -)
 handeling: Het beslissen op beroepschriften naar aanleiding van beschikkingen inzake de geestelijke gezondheidszorg en het voeren van verweer in beroepschriftenprocedures voor de Raad van State en/of de kantonrechter.
 periode: 1945 -
 product: beschikkingen, verweerschriften
- (7)
 actor: de minister van Binnenlandse Zaken (1945 - 1947);
 de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert (1947 -)
 handeling: Het beantwoorden van vragen van individuele burgers, bedrijven en instellingen inzake de geestelijke gezondheidszorg.
 periode: 1945 -
 product: brieven, notities
- (8)
 actor: de minister van Binnenlandse Zaken (1945 - 1947);
 de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert (1947 -)
 handeling: Het voorbereiden, vaststellen en uitvoeren van voorlichtingsactiviteiten op het terrein van de geestelijke gezondheidszorg.
 periode: 1945 -
 product: voorlichtingsplannen, voorlichtingsmateriaal
- (9)
 actor: de minister van Binnenlandse Zaken (1945 - 1947);
 de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert (1947 -)
 handeling: Het voorbereiden van intern (wetenschappelijk) onderzoek en het vaststellen van onderzoeksrapporten op het terrein van de geestelijke gezondheidszorg.
 periode: 1945 -
 product: nota's, notities, onderzoeksrapporten

(10)
actor: de minister van Binnenlandse Zaken (1945 - 1947);
de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert (1947 -)
handeling: Het voorbereiden en begeleiden van extern (wetenschappelijk) onderzoek betreffende de geestelijke gezondheidszorg.
periode: 1945 -
product: nota's, notities

(11)
actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
handeling: Het (mede)voorbereiden van, deelnemen aan en rapporteren over nationale en internationale congressen, symposia en workshops inzake de geestelijke gezondheidszorg.
periode: 1945 -

(12)
actor: de minister van Binnenlandse Zaken (1945 - 1947);
de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert (1947 -)
handeling: Het vaststellen, wijzigen en intrekken van beoordelingsnormen, beleidsregels en wetsinterpreterende regels inzake de geestelijke gezondheidszorg.
periode: 1945 -
product: circulaires, richtlijnen, mededelingen

(13)
actor: de minister van Binnenlandse Zaken (1945 - 1947);
de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert (1947 -)
handeling: Het vaststellen, wijzigen en intrekken van ministeriële regelingen, die niet zijn gebaseerd op een wet of algemene maatregel van bestuur.
periode: 1945 -
bron: Aanwijzingen inzake de bescherming van de persoonlijke levenssfeer (Stcrt. 1975, 50)
product: beschikkingen (o.a.):
- Beschikkingen bescherming persoonlijke levenssfeer psychisch gestoorde patiënten en zwakzinnigen (Stcrt. 1976, 255; vervangen Stcrt. 1982, 26)

(14)
actor: de minister van Binnenlandse Zaken (1945 - 1947);
de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert (1947 -)
handeling: Het instellen en opheffen van commissies, werkgroepen en overlegorganen ten behoeve van advisering op het terrein van de geestelijke gezondheidszorg.
periode: 1945 -
product: - Interdepartementale Commissie voor de Geestelijke Volksgezondheid (Stcrt. 1947, 51)
- Reorganisatie Commissie voor de Geestelijke Volksgezondheid (Stcrt. 1948, 116)
- Werkgroep rechtspositie patiënten in psychiatrische ziekenhuizen (Stcrt. 1975, 93)
- Gemengde Commissie voor de Ambulante Geestelijke gezondheidszorg (Stcrt. 1976, 196)
- Landelijke Advies Commissie Centrale Wachtlijst Zwakzinnigen (Stcrt. 1978, 141)
- Begeleidingscommissie evaluatieonderzoek patiëntenvertrouwenswerk (1986, 29)
- Adviescommissie inzake functie ziekenhuispsychiatrie (Stcrt. 1994, 18)
- Commissie van advies inzake evaluatie van de Bopz (Stcrt. 1994, 232)

opmerking: De handeling van de Landelijke Advies Commissie Centrale Wachtlijst Zwakzinnigen is opgenomen bij *handelingen op basis van overige wet- en regelgeving*.

(15)
actor: de minister van Binnenlandse Zaken (1945 - 1947);
de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert (1947 -)
handeling: Het benoemen, schorsen en ontslaan van voorzitters, secretarissen en (andere) leden van commissies, werkgroepen en overlegorganen inzake de geestelijke gezondheidszorg.

periode: 1945 -
grondslag: zie onder product handeling 14

(16)

actor: de minister van Binnenlandse Zaken (1945 - 1947);
de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert (1947 -)
handeling: Het deelnemen aan advies- en overlegcommissies inzake de geestelijke gezondheidszorg waarvan het secretariaat niet bij het ministerie berust.
periode: 1945 -
product: benoemingsvoordracht, lidmaatschapsarchief

(17)

actor: de minister van Binnenlandse Zaken (1945 - 1947);
de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert (1947 -)
handeling: Het deelnemen aan het bestuur van privaatrechtelijke instellingen op het gebied van de geestelijke gezondheidszorg.
periode: 1945 -
product: bestuurs(lidmaatschaps)archief

4.2 Krankzinnigenwet

In 1841 trad de *Wet houdende bepalingen omtrent de gestichten voor krankzinnigen, en de wijze hunner opnemning in en ontslag uit dezelve* (Stb. 1841, 20) in werking. De rechtspositie van krankzinnigen was geregeld in het Burgerlijk Wetboek. Voor acute gevallen en voor de niet voortdurend krankzinnigen was specifieke wetgeving zeer gewenst, aangezien voor de opname van deze groep patiënten geen juridische maatregelen bestonden.

Het primaire doel van de wet was de regeling van de opsluiting van de krankzinnige. Daarnaast werd er aandacht besteed aan de medisch-hygiënische situaties in de gestichten. Dit alles kwam tot uitdrukking in twee soorten bepalingen, waarbij de wet de nadruk op de eerste legde:

- a. burger-rechterlijke bepalingen, die enerzijds gericht waren op de bescherming van de maatschappij en anderzijds op de bescherming van de individuele rechten van de krankzinnige;
- b. administratief-rechterlijke bepalingen, die gericht waren op een verhoging van de kwaliteit van de verpleging en op een vergroting van de verplegingscapaciteit (Van de Grinten, 1987).

De justitiële bemoeienis bij de opnameprocedure en de wettelijke waarborgen tijdens opname en ontslag was groot. De medicus had een adviserende en rapporterende taak. Er werd een onderscheid gemaakt tussen een geneeskundig gesticht en een bewaarplaats. Beiden onderscheidden zich doordat gestichten voorzien in de opname en de behandeling van patiënten, terwijl bewaarplaatsen waren gericht op de afzondering van de persoon van de maatschappij. Het aantal geneeskundige gestichten ten opzichte van bewaarplaatsen breidde zich in de jaren 1830 - 1860 sterk uit. Het scheppen van nieuwe of het uitbreiden van bestaande gestichten was de verantwoordelijkheid van de provinciale overheid. De rijksoverheid beschikte echter niet over dwingende maatregelen, zodat zij middels overredingskracht de provinciale overheid moesten overtuigen van het belang om nieuwe gestichten op te richten. Vanaf 1849 kwamen de eerste psychiatrische inrichtingen van de grond. Dit aantal breidde zich snel uit. Desondanks werd in de daarop volgende jaren overbevolking van bestaande gestichten een groot probleem.

Toezicht op de krankzinnigen en de gestichten waarin zij verbleven werd bij koninklijk besluit geregeld op basis van de wet van 1841. De huidige Inspectie voor de Gezondheidszorg fungeerde in die tijd onder de naam 'Oppertoezicht der regering over krankzinnigengestichten'. Dit viel onder de verantwoordelijkheid van de minister van Binnenlandse Zaken. Het Oppertoezicht kreeg de mogelijkheid om inrichtingen, die niet voldeden aan de gangbare medisch-hygiënische maatstaven, voor te dragen voor sluiting. Dit was een belangrijke aanzet voor verbetering van de omstandigheden in de gestichten.

In 1884 trad een nieuwe Krankzinnigenwet in werking: de *Wet tot regeling van het Staatstoezicht op krankzinnigen*. Deze wet had tot doel de opnameprocedure, waarmee patiënten opgenomen konden worden in een inrichting, verder te regelen en te verbeteren. De bepalingen ten aanzien van opname en plaatsruimte waren ten opzichte van de Wet uit 1841 meer stringent. Tevens werden kwaliteitseisen aan inrichtingen gesteld om een zekere kwaliteit van behandeling te garanderen. De procedure voor opnemning werd vereenvoudigd in het belang van de krankzinnige. Deze vereenvoudiging voorkwam tijdverlies

hetgeen de gezondheid van de patiënt ten goede kwam. Tot opname besloot niet langer de president van de rechtbank, maar de kantonrechter. De medicus had een adviserende rol. Als de patiënt opgenomen was werd deze automatisch handelingsonbekwaam. De geesteszieke had na opname nauwelijks rechten. Zo was de patiënt niet bevoegd stappen te ondernemen voor het verkrijgen van ontslag of verlof.

In de wet van 1884 werden de provinciale overheden nog nadrukkelijker aangewezen als de instantie die voor voldoende verpleegruimte voor haar geestelijk gestoorde inwoners diende te zorgen. In de praktijk besteden deze overheden de zorg uit aan andere provinciale besturen en gemeentelijke inrichtingen in de eigen provincie of elders in het land. Initiatiefnemers uit de burgerij, religieuze gemeenschappen en levensbeschouwelijk geïnspireerde groeperingen richtten voortvarend particuliere gestichten op.

Het is deze wet die het voor de rijksoverheid mogelijk maakte zelf gestichten op te richten. De oprichting van de rijksgestichten was volgens het oorspronkelijke wetsontwerp bedoeld om die patiënten op te nemen die in een ander provinciaal, lokaal of particulier gesticht geen plaats konden krijgen. In de loop der jaren zijn er drie rijksgestichten opgericht. De eerste opening vond plaats in Medemblik tegelijkertijd met de inwerkingtreding van de nieuwe Krankzinnigenwet (1884). Enkele jaren later (1896) werd het tweede gesticht geopend in Grave. Beiden gestichten werden respectievelijk gesloten in 1923 en 1974. Het derde gesticht in Woensel werd opgericht in 1918. Dit gesticht is in 1985 geprivatiseerd (Psychiatrisch Ziekenhuis De Grote Beek).

De Krankzinnigenwet is diverse malen gewijzigd. Zo werd het in 1904 mogelijk om personen zonder vrijheidsberoving te behandelen in klinieken die niet als gesticht zijn aan te merken en waarop de Krankzinnigenwet niet van toepassing was. De mogelijkheid werd gecreëerd krankzinnigen binnen gezinnen op te vangen of in andere inrichtingen die niet speciaal gericht waren op de verpleging van krankzinnigen. Voor opname in deze inrichtingen was geen rechterlijke machtiging vereist.

De wetwijzigingen in 1929 brachten een aanzienlijke verbetering in de rechtsbescherming van de patiënt tot stand. Zo werd het recht van een onvrijwillig opgenomen patiënt om ontslag uit het gesticht te verzoeken toegevoegd en kreeg de rechter de mogelijkheid de arts die de geneeskundige verklaring heeft opgesteld of andere deskundigen te horen. Voor de geneeskundige verklaring kwam een model tot stand. In deze wet werd voor het eerst over de nazorg gesproken waarmee werd verwezen naar de in 1928 opgerichte SPD-en. Ook schied deze wijziging meer mogelijkheden voor vrijwillige opname.

Middels een wetwijziging in 1970 werd het begrip 'gevaar' geïntroduceerd in de inbewaringstelling. Ook voor het afgeven van de rechterlijke machtiging werd het begrip gevaar een criterium. De jurisprudentie zal het begrip gevaar daarna verder invullen.

Het Europese Hof voor de rechten van de mens doet in 1979 uitspraak in de zaak-Winterwerp. Deze uitspraak benadrukte nogmaals hoe obsoleet de Krankzinnigenwet was en zette, na toetsing van deze wet aan het Europees Verdrag van de rechten van de mens, druk op de totstandkoming van de Bopz. Deze uitspraak loopt vooruit op de Bopz door aanvullende voorschriften met betrekking tot de externe rechtspositie van de onvrijwillig opgenomen patiënt te stellen. Zo kreeg een patiënt een raadsman toegewezen en was de rechter verplicht de patiënt zelf te horen alvorens de inbewaringstelling of het afgeven van een rechterlijke machtiging voortgezet kon worden. Eveneens verdween de automatische handelingsonbekwaamheid na opname. Dit laatste werd aangepast door een circulaire van de minister van Justitie.

Het Winterwerp-arrest is één van de voorbeelden van jurisprudentie die invloed hebben gehad op het oorspronkelijke wetsvoorstel Bopz uit 1971. Er is in de jaren tachtig veel jurisprudentie ontstaan over de uitleg van de Krankzinnigenwet, gebaseerd op de toekomstige Bopz.

De wet van 1884 had betrekking op alle situaties waarin meer dan twee patiënten werden verpleegd. De nieuwe wet breidde het toezicht uit door de wet ook te laten gelden voor die geesteszieken die buiten psychiatrische instellingen leefden, met uitzondering van hen die werden verpleegd in hun eigen woning of in het huis van hun ouders of echtgenoot (artikel 2 van de Wet tot regeling van het Staatstoezicht op krankzinnigen, 1884). De naam van de inspectie werd veranderd in Staatstoezicht op krankzinnigen en krankzinnigengestichten. Alle inspecteurs moesten arts zijn. Vlak voor de Tweede Wereldoorlog waren er in het hele land drieënveertig inrichtingen die onder het Staatstoezicht vielen. Hiervan waren er twee van de rijksoverheid, twee van de provinciale overheid, drie van de gemeentelijke overheid en zesendertig particuliere organisaties op protestantse, katholieke of algemene grondslag.

Overigens ondergaat het Staatstoezicht op krankzinnigen en krankzinnigengestichten in 1957 nogmaals een naamsverandering en heet het orgaan voortaan Geneeskundige Inspectie voor de Geestelijke Volksgezondheid (GIGV). Vanaf 1961 valt deze Inspectie onder het Staatstoezicht op de Volksgezondheid. Voor meer informatie verwijs ik naar *Zicht op toezicht: een institutioneel onderzoek naar het Staatstoezicht op de Volksgezondheid 1940 - 1990*. In 1994 is de GIGV opgegaan in de Inspectie Gezondheidszorg (IGZ).

4.3 Wet Bijzondere opnemingen in psychiatrisch ziekenhuizen (Wet Bopz)

Al voor de Tweede Wereldoorlog werd de conclusie getrokken dat de Krankzinnigenwet verouderd was. De roep om een nieuwe wet werd dan ook steeds groter. Na 1945 werd begonnen met het bestuderen van de materie. Een gemoderniseerde versie van de Krankzinnigenwet werd in 1971 als wetsontwerp ingediend. Dit ontwerp kwam mede onder invloed van de Europese regelgeving, de jurisprudentie, de veranderende opvattingen binnen de psychiatrie en de opkomst van de patiëntenbeweging tot stand. In 1983 werd de wet goedgekeurd door de Tweede Kamer. Naar aanleiding van de negatieve geluiden uit de Eerste Kamer, die niet akkoord wilde gaan met het wetsvoorstel zoals dit door de Tweede Kamer was goedgekeurd, werd in 1989 een wijziging van het wetsvoorstel, de zogenaamde novelle, ingediend bij de Tweede Kamer. In 1992 werden zowel het wetsvoorstel als de wijziging door de Eerste Kamer aanvaard. De wet trad op 17 januari 1994 in werking.

De Krankzinnigenwet en de Wet Bopz verschillen op een aantal punten van elkaar. Een duidelijk verschil is bijvoorbeeld de reikwijdte. De Bopz regelt namelijk niet alleen de onvrijwillige opname van patiënten in algemene psychiatrische ziekenhuizen, maar tevens de onvrijwillige opname op psychiatrische afdelingen van algemene en universiteitsziekenhuizen, in verpleeghuizen en in zwakzinnigeninrichtingen.

Ook benadert de Wet Bopz de psychiatrie en de patiëntenrechten op een andere wijze dan de Krankzinnigenwet. Had de Krankzinnigenwet ten doel de procedure te regelen waarmee patiënten in een inrichting opgenomen kunnen worden, de Bopz is er mede op gericht de patiënt zoveel mogelijk rechtsbescherming te bieden bij en tijdens een gedwongen opname. De meest belangrijke wijziging van de Wet Bopz ten opzichte van de Krankzinnigenwet is de vervanging van het bezwaar door het bereidheidscriterium: onder de Krankzinnigenwet konden patiënten 'vrijwillig' worden opgenomen, zo lang zij geen bezwaar maakten tegen een opname. Met de inwerkingtreding van de Wet Bopz werd vereist dat een patiënt zijn bereidheid moest tonen om vrijwillig te worden opgenomen. Ontbreekt deze bereidheid, dan moet een rechterlijke machtiging worden aangevraagd om deze persoon te kunnen opnemen.

Het gevaarscriterium werd ten tijde van de Krankzinnigenwet in 1973 met een wetswijziging ingebracht. In 1982 volgde uit jurisprudentie dat ook ten aanzien van een rechterlijke machtiging het gevaarscriterium gold. Belangrijk verschil is bovendien dat de automatische handelings-onbekwaamheid is komen te vervallen en dat beperkingen op de autonomie van de patiënt wettelijk zijn vastgelegd.

Wat regelt de Wet Bopz?

De Bopz regelt de externe rechtspositie, dat wil zeggen de rechtspositie tijdens de opnameprocedure van in psychiatrische ziekenhuizen op te nemen psychiatrische patiënten, psychogeriatrische patiënten en verstandelijk gehandicapten. Het gaat hierbij om patiënten die als gevolg van een rechterlijke machtiging, een inbewaringstelling of een maatregel in het kader van strafrechtspleging in een zwakzinnigen- of verpleeginrichting worden opgenomen. Daarnaast regelt de Bopz ook de interne rechtspositie, dat wil zeggen de rechtspositie tijdens het onvrijwillig verblijf in de inrichting van onvrijwillig opgenomen patiënten. De rechtspositie van vrijwillig opgenomen patiënten wordt niet in deze wet geregeld.

De interne rechtspositie omvat de regels ten aanzien van (dwang)behandeling, de toepassing van middelen en maatregelen in tijdelijke noodsituaties en de mogelijkheid om de rechten tot het ontvangen van bezoek, bewegingsvrijheid in en rond het ziekenhuis en op vrij telefoonverkeer te beperken, als ook de huisregels van het ziekenhuis waar de patiënt verblijft.

Opgemerkt dient te worden dat de Wet Bopz ook de opnemings, het verlof, het ontslag en de interne rechtspositie van personen die onder de medeverantwoordelijkheid vallen van de minister van Justitie regelt. Ook administratieve voorschriften, de taak van de patiëntenvertrouwenspersoon, de taak van het Staatstoezicht op de geestelijke volksgezondheid en van het Openbaar Ministerie zijn in deze wet geregeld.

De externe rechtspositie

Op drie manieren kan er tot onvrijwillige opname worden overgegaan:

1. rechterlijke machtiging;
2. inbewaringstelling;
3. indicatiestelling.

ad 1. de rechterlijke machtiging

Een rechterlijke machtiging wordt afgegeven als er sprake is van een stoornis van de geestvermogens en deze stoornis gevaar veroorzaakt. Hieronder wordt volgens de wet verstaan een "gebrekkige ontwikkeling of ziekelijke stoornis van de geestvermogens". De praktische invulling hiervan wordt overgelaten aan de betrokken psychiater, arts of geneesheer-directeur. Dit gevaar kan betrekking hebben op de persoon of op anderen of op de algemene veiligheid van personen of goederen, en kan niet door tussenkomst van personen of instellingen buiten het psychiatrisch ziekenhuis worden afgewend. Een verzoek voor het verkrijgen van een voorlopige machtiging kan worden ingediend door de echtgeno(o)t(e) (of degene waar de betrokkene een duurzame huishouding mee voert), naaste familieleden of de voogd/curator of mentor bij de officier van justitie. De officier van justitie kan ook zelf, al dan niet op advies van hulpverleners, een verzoek indienen.

Op dit punt wijkt de Wet Bopz af van de Krankzinnigenwet. Ging de Krankzinnigenwet nog uit van het principe van dat zolang er geen bezwaar werd gemaakt tegen de opname en verblijf deze als vrijwillig werden gezien, de Wet Bopz is gebaseerd op het feit dat er een rechterlijke machtiging nodig is als de nodige bereidheid tot opname en verblijf niet wordt getoond.

De procedure voor onvrijwillige opname middels een rechterlijke machtiging

De stoornis moet zijn vastgesteld in een geneeskundige verklaring van een psychiater die de patiënt niet zelf onder behandeling heeft. Als de betrokkene reeds in een psychiatrisch ziekenhuis verblijft wordt de verklaring afgegeven door de geneesheer-directeur en wordt een kopie van het behandlingsplan en de stand van zaken meegestuurd. De betreffende verklaring mag niet ouder dan vijf dagen zijn. In de Krankzinnigenwet was deze termijn twee dagen langer. De rechter beslist of aan de voorwaarden voor onvrijwillige opname is voldaan. In de tweede voorwaarde wordt aangegeven dat de betrokkene geen gevaar voor zichzelf, anderen of de algemene veiligheid van personen of goederen mag vormen. Het gaat hierbij niet alleen om gevaar in de zin van levensgevaar, maar ook het berokkenen van schade aan belangen van anderen. Het gevaar behoeft zich hierbij nog niet gemanifesteerd te hebben, maar een reële verwachting kan reden zijn om de procedure in gang te zetten.

De rechter hoort de patiënt, tenzij deze daartoe niet bereid is, en voegt aan de betrokkene een raadsman toe. Ook de verzoeker, behandelend arts en andere personen die de betrokkene na staan worden gehoord. De machtiging wordt (binnen maximaal drie weken) afgegeven voor een periode van maximaal zes maanden. Deze machtiging kan opgevolgd worden door een machtiging tot voortgezet verblijf. Telkens voor perioden van maximaal één jaar. Uitzondering hierop is het afgeven van een machtiging voor opname in een zwakzinnigeninrichting of verpleeginrichting. Deze kan namelijk voor een periode van ten hoogste vijf jaar worden verleend. Als de machtiging is afgegeven dient de patiënt binnen twee weken te zijn opgenomen. De officier van justitie heeft de mogelijkheid een psychiatrisch ziekenhuis te dwingen tot opname. De opnameverplichting geldt niet voor rechterlijke machtigingen of indicatiestellingen in instellingen voor verstandelijk gehandicapten of voor psychogeriatrische patiënten.

ad 2. inbewaringstelling: de spoedprocedure

De burgemeester heeft de mogelijkheid om de opdracht te geven tot inbewaringstelling middels een schriftelijke beschikking: een last tot inbewaringstelling. Afschrift van deze beschikking dient gestuurd te worden aan de geneeskundige inspectie en de officier van justitie.

De kans op gevaar, waarvan men een ernstig vermoeden heeft dat deze veroorzaakt wordt door een storing van de geestvermogens, is dan zo dreigend dat een rechterlijke machtiging niet afgewacht kan worden. Dit gevaar is niet af te wenden door tussenkomst van personen of instellingen buiten een psychiatrisch ziekenhuis. Dit alles blijkt uit een geneeskundige verklaring die bij voorkeur door een psychiater is afgegeven waarbij de patiënt niet onder behandeling is. Ook hier geldt dat de betrokkene, die ouder dan twaalf jaar dient te zijn, niet bereid is zich te laten opnemen in dit ziekenhuis. Een ieder kan een verzoek tot inbewaringstelling bij de burgemeester indienen. Uiterlijk vanaf het moment dat de inbewaringstelling wordt afgegeven wordt betrokkene bijgestaan door een raadsman.

De burgemeester verplicht zich de echtgeno(o)t(e) of de wettelijk vertegenwoordiger en de naaste familieleden op de hoogte te stellen van de opname.

De uitvoering van de inbewaringstelling vindt meestal plaats door professionele hulpverleners van de GGD of RIAGG-en. Binnen vierentwintig uur moet de patiënt zijn opgenomen. Anders heeft de burgemeester de mogelijkheid een ziekenhuis te verplichten de persoon op te nemen.

De procedure tot voortzetting van de inbewaringstelling

Het is de officier van justitie die, na ontvangst van een afschrift van de beschikking die door de burgemeester is afgegeven, een voortzetting aanvraagt van de inbewaringstelling van maximaal drie weken bij de rechter. De rechter is verplicht binnen drie dagen met een beslissing te komen. Ook nu is de rechter verplicht betrokkene te horen, waarbij deze gebruik kan maken van de mogelijkheid andere personen te horen.

Aan het einde van de periode van de voortgezette inbewaringstelling kan de officier van justitie de procedure voor een rechterlijke machtiging starten indien de situatie van de betrokkene dit noodzakelijk maakt.

De mogelijkheid tot inbewaringstelling was eveneens in de Krankzinnigenwet geregeld. Nieuw is de mogelijkheid de bevoegdheid over te dragen middels een mandaat aan een wethouder. De burgemeester blijft echter verantwoordelijk.

De interne rechtspositie

De interne rechten van de patiënt zijn de rechten die de patiënt heeft zodra deze onvrijwillig is opgenomen in een algemeen psychiatrisch ziekenhuis. Binnen de Bopz krijgt deze rechtspositie ruim de aandacht. Dit in tegenstelling tot de Krankzinnigenwet waarbinnen vrijwel geen regels waren opgenomen met betrekking tot deze rechtspositie.

De interne rechtspositie van patiënten geeft onder meer regels over het behandelingsplan en de toepassing ervan tegen de wil van de patiënt. Zo wordt bijvoorbeeld aangegeven in welke gevallen inbreuk mag worden gemaakt op de rechten van de patiënt op bezoek en op vrij brief- en telefoonverkeer. Daarnaast is er voor onvrijwillig opgenomen patiënten een klachtenregeling opgenomen. Vrijwillig opgenomen patiënten kunnen gebruik maken van het klachtrecht zoals dit is vastgelegd in de Wet klachtrecht cliënten zorgsector.

De interne rechtspositie van de patiënt komt binnen de Bopz tot uitdrukking in een aantal regels. Zo worden er regels gegeven ten aanzien van het fouilleren van patiënten, de middelen en maatregelen ter overbrugging van een tijdelijke noodsituatie, het vastleggen van gegevens en de bewaartermijn van dossiers, maar ook wie de verantwoordelijke behandelaar is, de huisregels of het in overleg met de patiënt op te stellen behandelingsplan en de aanwezigheid en taken van de patiëntenvertrouwenspersoon. Tevens worden een aantal regels genoemd die expliciet ingaan op de rechten van de patiënt, zoals het recht op behandeling, het recht om behandeling te weigeren, het inzagerecht in het dossier van betrokkene, het recht op overplaatsing, verlof of ontslag, klachtrecht, de mogelijkheid tot cassatie bij de Hoge Raad en de beperking van fundamentele rechten als ontvangen en verzenden van post, het ontvangen van bezoek, vrijheid van beweging en vrij telefoonverkeer. De patiënt kan ten aanzien van een aantal zaken gebruik maken van het klachtrecht. Dit kan naar aanleiding van de beslissing dat de patiënt niet in staat is zijn wil met betrekking tot de voorgestelde behandeling te bepalen, de beslissing een behandeling toe te passen waartegen de patiënt of vertegenwoordiger zich verzet, de toepassing van middelen en maatregelen, de beslissing tot het beperken van het recht op bezoek, de bewegingsvrijheid en vrij telefoonverkeer en de niet-toepassing van het overeengekomen behandelingsplan. Een speciaal daarvoor ingestelde klachtencommissie behandelt deze klachten. Het bestuur van de instelling beslist op het advies van de klachtencommissie.

Voor wie geldt de Wet Bopz?

De Bopz heeft betrekking op patiënten in de geestelijke gezondheidszorg, in de zorg voor verstandelijk gehandicapten en op psychogeriatrische patiënten. De opnameprocedure van psychogeriatrische patiënten en verstandelijk gehandicapten wijkt enigszins af van die van de patiënten in een algemeen

psychiatrisch ziekenhuis. Naast bovengenoemde groepen kunnen een aantal specifieke groepen worden genoemd waarvoor de wet ook van toepassing is:

- a. minderjarige psychiatrische patiënten;
- b. vrijwillig opgenomen psychiatrische patiënten;
- c. patiënten die in een psychiatrisch ziekenhuis zijn opgenomen met een bevel van de strafrechter;
- d. verstandelijk gehandicapten en psychogeriatrische patiënten.

ad a. minderjarige psychiatrische patiënten

De Bopz is ook van toepassing op minderjarigen waarbij de leeftijdsgrens van twaalf jaar een rol speelt bij de procedure. Het oordeel van jongeren tussen de twaalf en de achttien jaar dient dan ook te worden meegenomen. Bij kinderen jonger dan twaalf jaar zijn uitsluitend de bereidheid tot opname van de ouders of voogden van belang. Dit houdt in de praktijk in dat zij blij dienen te geven van bereidheid tot opname en verblijf aldaar. Als zij niet in staat zijn deze beslissing te nemen of van mening verschillen is een rechterlijke machtiging, door de civiele rechter die wordt bijgestaan door de kinderrechter, vereist. Deze machtiging is ook vereist als de jongere ouder dan twaalf jaar niet bereid is of indien de jongere zelf wel bereid is, maar zijn ouders/ voogd niet. Ook minderjarigen kunnen op eigen verzoek de procedure voor opname starten.

De inbewaringstelling op last van de burgemeester is ook op minderjarigen van toepassing.

ad b. vrijwillig opgenomen psychiatrische patiënten

De Bopz heeft geen regels ontwikkeld voor de personen die zich vrijwillig willen laten opnemen of vrijwillig zijn opgenomen in een psychiatrisch ziekenhuis. Deze patiënten vallen namelijk onder de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO). Uitzondering hierop is een rechterlijke machtiging op eigen verzoek. Deze machtiging is voornamelijk bedoeld voor patiënten die verslaafd zijn aan bijvoorbeeld alcohol of drugs. Het gaat in de meeste gevallen om "personen die bereid zijn tot behandeling in een inrichting, maar waarbij het voorzienbaar is dat de betrokkene de behandeling voortijdig zal willen afbreken" (Bopz in de praktijk, 1995). De machtiging wordt afgegeven onder dezelfde voorwaarden. Het verzoek tot indiening gebeurt door betrokkene zelf.

Ten aanzien van de procedure is een verschil aan te wijzen. In dit geval is het namelijk niet noodzakelijk een causaal verband vast te stellen tussen stoornis en gevaar welke wordt vastgelegd in een geneeskundige verklaring die maximaal zeven dagen oud is. Wel dient er een verklaring te zijn van de psychiater die betrokkene gaat behandelen en waarin het in overleg met betrokkene vastgestelde behandelingsplan is vastgelegd. Nadat de rechter de machtiging heeft verleend, verkeert de betrokkene in dezelfde situatie als de andere patiënten die op basis van een rechterlijke machtiging opgenomen zijn. Een ander verschil met de gangbare rechterlijke machtiging is dat de duur van deze opname bepaald wordt door de rechter en varieert tussen een half jaar en een jaar. Verlenging van deze termijn is niet mogelijk. Wel is het mogelijk na deze rechterlijke machtiging op eigen verzoek, een 'gewone' rechterlijke machtiging aan te vragen.

De rechten van vrijwillig opgenomen patiënten zijn geregeld binnen de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (zie hoofdstuk patiëntenrecht).

ad c. patiënten die zijn opgenomen met een bevel van de strafrechter

De patiënten die onder verantwoordelijkheid vallen van de minister van Justitie (dat wil zeggen patiënten die zijn opgenomen middels een uitspraak van de rechter) hebben dezelfde rechtspositie als die patiënten die met een rechterlijke machtiging zijn opgenomen.

Bij ter beschikking gestelden, die in een psychiatrisch ziekenhuis zijn opgenomen, zijn een aantal artikelen van de Wet Bopz niet van toepassing. Dit zijn de artikelen over voorwaardelijk ontslag, ontslag en verzoek om ontslag.

ad d. verstandelijk gehandicapten en psychogeriatrische patiënten

Vóór de Wet Bopz in werking was getreden werden patiënten opgenomen zonder rekening te houden met de bereidheid van betrokkene. De Bopz brengt hierin verandering. "Gekeken moet worden of deze [patiënt] bezwaar maakt tegen de opname" (Bopz in de praktijk, 1995).

Voor degenen boven de twaalf jaar die geen bereidheid noch bezwaar (kunnen) tonen, zal opname plaatsvinden via de indicatiecommissie, die bepaalt of opname noodzakelijk is. Als de verstandelijk gehandicapte van boven de twaalf jaar bezwaar maakt tegen opname of verblijf in de instelling, dan dient een rechterlijke machtiging dan wel inbewaringstelling te worden aangevraagd" (Bopz in de praktijk, 1995). Psychogeriatrische patiënten, die geen bereidheid of bezwaar tonen, worden eveneens opgenomen na beoordeling van een indicatiecommissie. Indien deze patiënten wel bezwaar maken, zal de rechter door

middel van een rechterlijke machtiging (of IBS) over de gedwongen opname moeten oordelen.

Financiering

Financiering van de zorg viel onder de verantwoordelijkheid van gemeenten. Dit was vastgelegd in de Armenwet. Grondslag hiervoor was het idee dat met de krankzinnigenzorg de openbare orde gehandhaafd werd, hetgeen een zaak is van de lokale gemeenschap en vergoeding via een ziekenfonds niet op zijn plaats was. Gemeenten zijn dan ook lange tijd de financierders van de krankzinnigenzorg geweest. Patiënten betaalden een eigen bijdrage en ook de familie deelden mee in de kosten. De rijksoverheid leverde een kleine bijdrage aan het geheel. Instituten als MOB's, LGV's, LM's en dergelijke werden door de rijksoverheid gefinancierd.

De GGZ wordt sinds de jaren '60 vanuit vijf bronnen gefinancierd: de AWBZ, de ZFW, particuliere en publiekrechtelijke ziektekostenverzekeringen, overheidssubsidies en overige betalingen. Middels het verlenen van subsidies op basis van de AWBZ worden erkenningseisen gegeven.

De kosten voor de geestelijke gezondheidszorg bestaan voor het grootste deel uit bijdragen aan de intramurale zorg (in 1993 was dit 72,5%). De extramurale zorg en de semimurale zorg bedragen in 1993 respectievelijk 8,2% en 19,3%. Er is een duidelijk stijging in de kosten van de semimurale gezondheidszorg te constateren. De overheid stimuleert deze vorm van hulpverlening op dit moment (1996) sterk. Voordelen van deze hulpverlening zijn dat de voorzieningen kleinschaliger zijn, beter gespreid en dat patiënten minder geïsoleerd van de maatschappij worden behandeld.

Voor meer info zie PIVOT rapport nr. 7 *Verzekerd van zorg* en rapport nr. ?? *Volksgezondheids-subsidies*.

4.4 Actoren geestelijke gezondheidszorg

Actoren met handelingen

de minister van Binnenlandse Zaken

De verantwoordelijkheid voor de Krankzinnigenwet lag tot 1947 bij het ministerie van Binnenlandse Zaken. Dit was vanwege het feit dat krankzinnigheid als verstoring van de openbare orde werd gezien. Openbare orde was een zaak van het ministerie van Binnenlandse Zaken. Vanaf 1947 wordt deze verantwoordelijkheid overgedragen aan het ministerie waaronder Volksgezondheid ressorteert.

de minister van Justitie

Het ministerie van Justitie is belast met het beleid inzake inrichtingen voor ter beschikkinggestelden (TBS) en districtspsychiatrische diensten (DPD's). De minister laat zich adviseren door de Centrale Raad voor de Strafrechttoepassing.

de Inspectie voor de Gezondheidszorg

Het toezicht op krankzinnigen werd in de Wet houdende bepalingen omtrent de gestichten voor krankzinnigen, en de wijze hunner opneming in en ontslag uit dezelve (Stb. 1841, 20) toegewezen aan het Oppertoezicht der regering over krankzinnigengestichten. In 1866 wordt dit toezicht ondergebracht bij het ministerie van Binnenlandse Zaken. De naam verandert dan in Staatstoezicht op krankzinnigen en krankzinnigengestichten. In 1949, de naam is dan inmiddels gewijzigd in Staatstoezicht op het krankzinnigenwezen, wordt het toezicht ondergebracht bij het ministerie van Sociale Zaken. In 1957 wordt de naam gewijzigd in Geneeskundige Inspectie voor de Geestelijke Volksgezondheid. Vanaf 1961 valt de Geneeskundige Inspectie voor de Geestelijke Volksgezondheid (GIGV) onder het Staatstoezicht op de Volksgezondheid. In 1994 is de GIGV, tijdens een reorganisatie van het Staatstoezicht, opgegaan in de Inspectie voor de Gezondheidszorg.

In 1961 bestaat de GIGV uit een hoofdinspectie en vijf regionale inspecties. De inspecteurs zijn belast met:

- a. het bewaken en bevorderen van de kwaliteit van de geestelijke gezondheidszorg;
- b. het houden van toezicht op de naleving van de wetten op het gebied van de geestelijke gezondheidszorg;

- c. het richting geven aan en het ontwikkelen van deze sector van zorg en van de psychohygiëne;
- d. het verzamelen en analyseren van relevante gegevens (ter ondersteuning van het toezicht);
- e. het uitbrengen van adviezen (aan o.a. de minister c.q. de directeur-generaal van de Volksgezondheid);
- f. de behandeling van aangelegenheden inzake opleidingen op het terrein van bovengenoemde zorg;
- g. de behartiging van de belangen van patiënten in het buitenland;
- h. de behandeling van klachten met betrekking tot de geestelijke gezondheidszorg.

Als de inspecteur constateert dat zich in de maatschappij een persoon wiens geestvermogens gestoord zijn bevindt, die via een rechterlijke machtiging in een psychiatrisch ziekenhuis behoort te worden opgenomen, geeft hij of zij daarvan kennis aan de officier van justitie.

De inspecteur heeft bovendien tot taak te controleren of patiënten rechtmatig in het psychiatrisch ziekenhuis, zwakzinnigeninrichting of verpleeginrichting verblijven. De directeur dient de inspecteur deze informatie te verstrekken. Zo nodig neemt de inspecteur contact op met de officier van justitie. Een belangrijke taak van de inspecteur is het houden van toezicht op de behandeling.

De Bopz kent daarnaast de volgende bevoegdheden toe:

- het betreden van alle plaatsen;
- het verlangen van inlichtingen;
- het verlangen van inzage van de patiëntendossiers;
- het in de gelegenheid gesteld worden met personen die gestoord zijn in hun geestvermogens te spreken, al dan niet op hun verzoek.

De inspecteur wordt geïnformeerd over alle beslissingen ten aanzien van middelen en maatregelen, het behandelingsplan, klachtenregeling, overplaatsing en ontslag.

Voor meer informatie zie het PIVOT-rapport nr. 5 *Zicht op Toezicht. Een institutioneel onderzoek naar het Staatstoezicht op de Volksgezondheid, 1940 -1990.*

de officier van justitie

De officier van justitie en met hem het Openbaar Ministerie hebben, volgens zowel de Krankzinnigenwet als de Wet Bopz, een toezichthoudende taak. De Krankzinnigenwet gaf hen de opdracht toe te zien op de opgenomen patiënten, alert te zijn op patiënten die ten onrechte waren opgenomen en of patiënten een behoorlijke behandeling ondergingen. Daarnaast hebben zij een belangrijke stem in het zorgdragen voor opname, verlenging of beëindiging van het verblijf in een psychiatrisch ziekenhuis. De Wet Bopz heeft aan de officier van justitie opgedragen een beslissing van de rechter te vorderen, bijvoorbeeld inzake het verlenen van een rechterlijke machtiging of een verzoek om ontslag uit het psychiatrisch ziekenhuis. Andere taken die aan het Openbaar Ministerie opgedragen zijn :

- de tenuitvoerlegging van rechterlijke machtigingen;
- het houden van toezicht op de psychiatrische ziekenhuizen;
- het betreden van alle plaatsen teneinde hun taak te kunnen uitvoeren;
- het verlangen van inlichtingen;
- het verlangen van inzage van de patiëntendossiers;
- het in de gelegenheid gesteld worden met personen die gestoord zijn in hun geestvermogens te spreken, al dan niet op hun verzoek.

Tweemaal per jaar bezoekt een officier van justitie de binnen zijn ambtsgebied gelegen psychiatrische ziekenhuizen.

de Interdepartementale Commissie voor de Geestelijke Volksgezondheid

1947 - ca. 1952

Deze commissie werd door de minister ingesteld (Stcrt. 1947, 51) met als doel de coördinatie van alle aangelegenheden met betrekking tot de geestelijke gezondheidszorg te bevorderen en betrokken ministers te informeren. Vanuit verschillende ministeries werden vertegenwoordigers afgevaardigd: ministerie van Sociale Zaken, ministerie van Binnenlandse Zaken, ministerie van Onderwijs, Kunsten en Wetenschappen, het ministerie van Justitie en het ministerie van Oorlog.

de Reorganisatie Commissie voor de Geestelijke Volksgezondheid

1948 -1960

Deze tijdelijke commissie (Stcrt. 1948, 116) adviseerde de minister over de reorganisatie van de sector geestelijke gezondheidszorg die wenselijk werd geacht. Aandachtspunten waren de doeltreffendheid van bestaande wet- en regelgeving en de eventuele verbetering van het medische, sociale en psychologische kader. In deze commissie namen deel vertegenwoordigers van het ministerie waaronder Volksgezondheid ressorteert, het ministerie van Binnenlandse Zaken, het ministerie van Onderwijs, Kunsten en Wetenschappen, het ministerie van Justitie, het ministerie van Oorlog en vertegenwoordigers uit het veld.

de Werkgroep rechtspositie patiënten in psychiatrische ziekenhuizen

1975 - 1980

Deze werkgroep, die in 1975 door de minister werd ingesteld (Stcrt. 1975, 93), had ten doel de rechtspositie van in psychiatrische ziekenhuizen opgenomen patiënten inzichtelijk te maken. Deze commissie had tevens de taak te inventariseren of wettelijke regelingen wenselijk waren en een beklagcommissie diende te worden ingesteld. Zij diende met name aandacht te schenken aan de manier waarop patiënten al of niet werden voorgelicht over hun rechten en plichten in ziekenhuizen en de procedures rondom het gebruiken van vrijheidsbeperkende maatregelen. Verschillende artsen/psychiaters namen deel aan deze werkgroep.

de Gemengde Commissie voor de Ambulante Geestelijke Volksgezondheid

1976 - 1983

In 1976 stelde de minister een commissie samen (Stcrt. 1976, 196) met als doel de ontwikkelingen van de voorzieningen voor ambulante geestelijke gezondheidszorg inhoudelijk te kunnen volgen en waar nodig bij te kunnen sturen. Gelet zal worden op de raakvlakken met andere welzijnsvoorzieningen. Daarnaast heeft de commissie zich ten doel gesteld de coördinatie van het beleid van betrokken instanties en de onderlinge afstemming te bevorderen. De commissie heeft drie werkgroepen ingesteld te weten de werkgroep *Relatie tussen de ambulante geestelijke gezondheidszorg en de eerstelijnszorg*, de werkgroep *Regionalisatie* en de werkgroep *Categorale Zorg*.

In deze commissie nemen vertegenwoordigers deel van het ministerie van Volksgezondheid en Milieuhygiëne, het ministerie van Justitie, ministerie van Cultuur, Recreatie en Maatschappelijk Werk, de Ziekenfondsraad, de Nederlandse Vereniging voor Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg, het Nationaal Centrum voor Geestelijke Volksgezondheid, de Nationale Raad voor Maatschappelijk Welzijn, de Nationale Ziekenhuisraad, de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, het Interprovinciaal Overleg voor Volksgezondheid en de Vereniging van Nederlandse Gemeenten.

de Adviescommissie inzake functie ziekenhuispsychiatrie

1994 - 1995

In 1994 heeft de minister een adviescommissie ingesteld (Stcrt. 1994, 18) met als doel de ontwikkeling van de ziekenhuispsychiatrie in kaart te brengen mede in relatie tot de ontwikkeling van multifunctionele eenheden. Het Nederlands Centrum Geestelijke Volksgezondheid, de Nederlandse Federatie Ziekenhuispsychiatrie i.o., de Nederlandse Vereniging voor Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg, de Nederlandse Vereniging voor Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg, de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie sectie ziekenhuispsychiatrie, de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen, alsmede de Vereniging Nederlandse Zorgverzekeraars en het Kontaktorgaan Landelijke Ziektekostenverzekeraars dragen ieder één lid voor benoeming voor. Uit de kring van academische psychiatrische ziekenhuizen wordt één lid benoemd.

de Commissie van advies inzake evaluatie van de Bopz

1994 - 1997

Deze commissie is op basis van artikel 71 van de Wet Bopz (Stcrt. 1994, 232) ingesteld en heeft inmiddels haar eerste evaluatierapport geschreven. Centrale vraag van de evaluatie is welke effecten de wet heeft op de rechtsbescherming van betrokkenen bij onvrijwillige opnemingen en de rechtspositie van patiënten nadat een onvrijwillige opname is gerealiseerd. Daarnaast was het noodzakelijk om inzicht te verkrijgen in de manier waarop de wet wordt toegepast. De advisering baseert zich op de periode vanaf de inwerkingtreding van de wet 17 januari 1994 tot december 1996. Vanuit het ministerie

van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en het ministerie van Justitie worden leden en adviseurs benoemd. De volgende organisaties hebben een vertegenwoordiger in de commissie: de Nederlandse Vereniging voor Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg, de Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuiszorg, de Nederlandse Vereniging voor Verstandelijk Gehandicapten, de Nederlandse Vereniging voor Geestelijke Gezondheidszorg, het Openbaar Ministerie, de rechterlijke macht, de consumenten- en patiëntenorganisaties en een hoogleraar Gezondheidsrecht.

Actoren zonder handelingen¹⁰

de Kernpartners:

- **de Regionale instelling voor ambulante geestelijke gezondheidszorg (RIAGG)**
In 1982 heeft de overheid het besluit genomen om de diverse instellingen voor ambulante geestelijke gezondheidszorg, zoals SPD's, MOB's, LGV's en IMP's te bundelen in één organisatie, de RIAGG. De RIAGG is georganiseerd per verzorgingsgebied (150.000 tot 300.000 inwoners). In totaal zijn er in Nederland zevenenvijftig regio's waar een RIAGG werkzaam is. Sinds de oprichting is het aantal RIAGG-en sterk gegroeid. Een RIAGG heeft een driedelige taak: hulpverlening, preventie en dienstverlening. Artsen, wijkverpleging, maatschappelijk werk, schooladviesdiensten, schoolartsen, justitiële kinderschermingsorganen en andere organisaties kunnen personen met psychische problemen naar de RIAGG doorverwijzen. De hulpverlening van een RIAGG is gericht op personen van alle leeftijden. Zo is er een afdeling volwassenenzorg, jeugdzorg en ouderenzorg.
- **de vrijgevestigde psychiater**
Vrijgevestigde psychiaters, psychotherapeuten en psychologen bieden eveneens ambulante geestelijke gezondheidszorg aan. De belangrijkste taken zijn beoordeling, psychotherapie, psycho-sociale begeleiding en medicamenteuze behandeling.
- **Psychiatrische deeltijdbehandeling**
Afhankelijk van de ernst van de problematiek, de fase van de behandeling en de behandelingsfaciliteiten zijn cliënten iedere dag dan wel één of meer dagdelen per week voor behandeling aanwezig. De resterende tijd verblijven de patiënten thuis of elders. Dit heeft als voordeel dat de binding met het eigen milieu niet verloren gaat. De eerste voorzieningen voor psychiatrische dagbehandeling werden in de jaren zestig gerealiseerd, enerzijds als onderdelen van psychiatrische ziekenhuizen, anderzijds als min of meer zelfstandig functionerende instituten (Boot en Knapen, 1996). In Nederland bieden honderd instellingen deeltijdbehandelingen aan. Voorwaarden voor deelname zijn: gemotiveerdheid bij de cliënt, bereidheid aan geboden therapievorm deel te nemen en de beschikking over eigen woonruimte.
- **Algemene psychiatrische ziekenhuizen (APZ)**
Deze ziekenhuizen verlenen multidisciplinaire, intramurale hulp. Zij beschikken over diverse mogelijkheden voor behandeling, verpleging en verzorging van alle categorieën patiënten met een psychische stoornis. Het hulpaanbod bestaat uit verschillende therapievormen, individuele gesprekken en groepsgesprekken, activerende bezigheden en resocialisatie.
Sinds 1987 heeft elk psychiatrisch ziekenhuis een eigen polikliniek. Tot de taken van deze poliklinieken behoren de algemene psychiatrische behandeling en begeleiding van cliënten, kortdurende psychotherapeutische behandeling, langdurige medicamenteuze behandeling en de patiënten/specialistenconsultaties in algemene ziekenhuizen.
- **Psychiatrische afdelingen van algemene en academische ziekenhuizen (PAAZ)**

10. Voor de verenigingen en stichtingen die hier genoemd worden, is gebruikt gemaakt van de informatie uit de Pyttersen's Almanak 1997 - 1998.

Deze specialistische afdelingen verlenen poliklinische hulp, crisisinterventie, klinische opname, klinische behandeling, medebehandeling door andere specialisten, consultatie en deeltijdbehandeling. Behandelingen zijn gericht op een korte verblijfsduur van maximaal twee à drie maanden. Zowel personen met een psychische stoornis die van buiten het algemene ziekenhuis zijn opgenomen worden behandeld als personen die op de niet-psychiatrische afdelingen van het algemeen ziekenhuis klinisch of poliklinisch worden behandeld.

- **Categoriaal Psychiatrische ziekenhuizen (CPZ)**
Deze ziekenhuizen zijn uitsluitend toegankelijk voor specifieke doelgroepen voor kinderen en jeugdigen voor verslaafden en voor TBS -patiënten.
- **Inrichtingen voor ter beschikking van de regering gestelden (TBS)**
Inrichting voor de behandeling van psychisch gestoorde delinquenten. In totaal zijn er zes justitiële inrichtingen voor de verpleging van ter beschikking gestelden. Voor elke inrichting geldt dat sociotherapeutische behandelmethoden het uitgangspunt vormen. Het ministerie van Justitie vergoedt de algehele exploitatiekosten van deze inrichtingen.
- **de Regionale Instellingen voor Geestelijke Gezondheidszorg (RIGG)**
Binnen 36 regio's (regiogrootte van 185.000 tot 450.000 inwoners) zijn samenwerkingsverbanden opgezet in de vorm van RIGG's. Gestreefd wordt om door middel van overleg een integraal, samenhangend en doelmatig aanbod van geestelijke gezondheidszorg regionaal aan te bieden. Iedere instelling die op het gebied van de geestelijke gezondheidszorg werkzaam is dient binnen de regio aangesloten te zijn bij een RIGG. De RIGG is meer een overlegplatform dan een adviesorgaan.
Taken zijn:
 - het binnen het overheidsbeleid nader bepalen en afbakenen van de verschillende functies van voorzieningen van geestelijke gezondheidszorg;
 - het fungeren als beleidsvoorbereidend, coördinerend en ondersteunend kader ten behoeve van de concrete onderlinge verdeling en afstemming van werkzaamheden tussen deze voorzieningen;
 - het bevorderen dat de voorzieningen aansluiten bij de behoefte van de bevolking in de regio;
 - het gevraagd en ongevraagd leveren van informatie en adviezen aan provinciale en gemeentelijke overheden ten behoeve van de planning van voorzieningen.
- **Multifunctionele eenheden (MFE)**
Patiëntenzorg die wordt uitgevoerd rond gemeenschappelijke taken als thuiszorg of nabehandeling. De MFE verzorgt met name kortdurende klinische behandeling en crisisinterventie als deeltijdbehandeling en poliklinische behandeling. Deze eenheden werken doelgroepgericht. Deze MFE was een uitwerking van het voorgenomen beleid zoals de overheid dit in de *Nota Geestelijke Volksgezondheid* had vastgelegd. Deze nota had als centrale punten extramuralisering en substitutie van zorg, wat tot uitdrukking moest komen in een vermindering van de consumptie van de intramurale zorg. Een MFE is kleinschalig van aard en moet binnen een bevolkingscentrum zestig plaatsen kunnen bieden. Het verzorgingsgebied moet liggen binnen het verzorgingsgebied van een APZ. In de praktijk blijkt de MFE te leiden tot een verdergaande samenwerking tussen RIAGG en APZ.
- **Beschermende woonvormen (RIBW) en psychiatrische woonvoorziening (PWV)**
Als alternatief voor intramurale zorg zijn de beschermende woonvormen in het leven geroepen. Hier wonen personen met chronisch-psychiatrische problemen die een redelijke mate van zelfstandigheid bezitten, maar die toch ondersteuning en begeleiding nodig hebben. De begeleiding van cliënten is meer gestructureerd in het geval van PWV. Veelal hebben bewoners naast psychische problemen een lichamelijke handicap.
Voor meer informatie zie PIVOT-rapport waarin het Welzijnsbeleid wordt behandeld.

de Cliëntenbond in de Geestelijke Gezondheidszorg

1971 -

De Cliëntenbond is een vereniging van, voor en door mensen die een beroep doen of gedaan hebben op hulpverlening binnen de Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ). Lid van de cliëntenbond kunnen worden cliënten en ex-clieënten van de geestelijke gezondheidszorg en ex-patiënten van psychiatrische inrichtingen.

de Stichting Informatiecentrum voor de Gezondheidszorg Coöperatie UA (SIG)

1963 -

De SIG Zorginformatie maakt samen met SIG Services BV onderdeel uit van de SIG Coöperatie UA. De SIG levert producten en diensten op het gebied van de informatievoorziening ten behoeve van de gezondheidszorg en het welzijn in het bijzonder. Zij verzamelt gegevens over gezondheid, ziekten, gevraagde en verleende zorg voor onder meer management, kwaliteitsbevordering en wetenschappelijk onderzoek. De SIG beheert en/of bewerkt daartoe een groot aantal landelijke informatiesystemen. Daarnaast levert de SIG informatiesystemen en software-applicaties voor medisch beroepsbeoefenaren en voor ondersteuning van instellingsmanagement. Verdere ondersteuning wordt gegeven in de vorm van advisering (informatiegebruik, standaardisering en privacy) en een groot aantal opleidingen. Voorloper van de SIG was de Stichting Medische Registratie.

de Stichting Landelijke Patiënten- en Bewonersraden in de GGZ (LPR)

1981 -

De LPR is de koepelorganisatie van de patiënten en bewonersraden in instellingen voor de geestelijke gezondheidszorg. De Stichting stelt zich ten doel inspraak en medezeggenschap van patiënten op alle niveaus te bevorderen en collectieve belangen te behartigen. De LPR is aangesloten bij de Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (NP/CF) en is vertegenwoordigd in het bestuur van de Stichting Patiëntenvertrouwenspersoon en van het Trimbos Instituut.

de Stichting Pandora

1965 -

Deze Stichting stelt zich ten doel de maatschappelijke positie van (ex)-cliënten van de geestelijke gezondheidszorg te verbeteren door het veranderen van de beeldvorming rond 'gekte', via voorlichting, informatie- en adviesverschaffing en beleidsbeïnvloeding waarbij de cliëntoptiek de invalshoek vormt.

de Stichting Patiëntenvertrouwenspersoon Geestelijke Gezondheidszorg (PVP)

1981 -

De Stichting PVP verleent advies en bijstand aan patiënten in psychiatrische ziekenhuizen bij de handhaving van hun rechten. De Stichting is met instemming van de overheid in 1981 opgericht op initiatief van de Nationale Ziekenhuisraad, de Stichting Landelijke Patiëntenraden en de Cliëntenbond. Patiëntenvertrouwenspersonen vielen onder de verantwoordelijkheid van deze Stichting, waardoor zij de onafhankelijkheid ten opzichte van het ziekenhuis waarbinnen ze werken, kunnen nastreven. Bovendien biedt de Stichting een overkoepelende structuur waardoor een uniforme werkwijze en takenpakket nagestreefd kan worden en uitwisseling van ervaringen mogelijk wordt. Taken van de vertrouwenspersoon zijn klachtenbemiddeling, informatie-begeleiding en processignalering.

het Trimbos-Instituut

1996 -

In 1996 zijn het Nederlands Centrum voor Geestelijke Volksgezondheid (NcGv) en het Nederlands Instituut voor Alcohol en Drugs (NIAD) opgegaan in het Trimbos Instituut. Het instituut is kenniscentrum, denktank en verlener van diensten tegelijk. Tot deze diensten behoren het geven van voorlichting en informatie, het geven van adviezen over de kwaliteit en de organisatie van de hulpverlening en het verrichten van wetenschappelijk onderzoek. Het Trimbos-instituut wil inzicht geven in zaken als preventie, alcohol- en drugsproblematiek en de geestelijke gezondheidszorg.

de Vereniging Geestelijke Gezondheidszorg Nederland

1996 -

In 1996 besloten vier verenigingen voor geestelijke gezondheidszorg, de Nederlandse Vereniging Geestelijke Gezondheidszorg (NVGGZ), de Nederlandse Vereniging Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg (NVAGG), de Nederlandse Vereniging Beschermd Wonen (NVBW) en de Nederlandse Vereniging voor Verslavingszorg (NEVIV), de Stichting Geestelijke Gezondheidszorg op te richten. Deze Stichting heet vanaf 1997 de Vereniging Geestelijke Gezondheidszorg Nederland. Bij de nieuwe samenwerkingsvorm zijn algemene en categoriale psychiatrische ziekenhuizen, RIAGG-en, regionale instellingen voor beschermd wonen (RIBW's), centra voor alcohol en drugs (CAD's), dagactiviteitencentra, medische kinderdagverblijven en medische kinderhuizen aangesloten. De vereniging is aangesloten bij de Nederlandse Zorgfederatie en stelt zich ten doel de zorginhoudelijke, sociale en economische belangen van haar leden te behartigen. Deze belangenbehartiging krijgt vorm door het ontwikkelen van beleid, verstrekken van informatie en adviezen, het vertegenwoordigen van de sector in diverse colleges en het bevorderen van een goede samenwerking tussen de leden.

4.5 Handelingen

Commissies

(18)

actor: de Interdepartementale Commissie voor de Geestelijke Volksgezondheid
handeling: Het op verzoek of uit eigen beweging geven van advies aan de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert inzake de coördinatie van alle aangelegenheden met betrekking tot de geestelijke gezondheidszorg.
periode: 1947 - ca. 1952
grondslag: Instellingsbeschikking (Stcrt. 1947, 51)

opmerking: Deze commissie is waarschijnlijk in 1952 opgeheven. Het secretariaat van deze commissie berustte bij de afdeling Volksgezondheid van het departement van Sociale Zaken.

(19)

actor: de Reorganisatie Commissie voor de Geestelijke Volksgezondheid
handeling: Het op verzoek of uit eigen beweging geven van advies aan de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert met betrekking tot de maatregelen die genomen moeten worden om de geestelijke gezondheidszorg doeltreffend te reorganiseren.
periode: 1948 - 1960
grondslag: Instellingsbeschikking (Stcrt. 1948, 116) art. 4

opmerking: De voorzitter vormt met acht leden uit de commissie een werkcommissie die belast is met de voorbereiden van de werkzaamheden van de commissie. De commissie is waarschijnlijk opgeheven in 1960.

(20)

actor: de Werkgroep rechtspositie patiënten in psychiatrische ziekenhuizen
handeling: Het informeren van de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert over de rechtspositie van patiënten die zijn opgenomen in psychiatrische ziekenhuizen.
periode: 1975 -1980
grondslag: Instellingsbeschikking (Stcrt. 1975, 93)
product: - Interimrapport van de Werkgroep Rechtspositie Patiënten in Psychiatrische Ziekenhuizen, 1977
- Eindrapport van de Werkgroep Rechtspositie Patiënten in Psychiatrische Ziekenhuizen, 1980

opmerking: Het secretariaat berustte bij het ministerie van Volksgezondheid en Milieuhygiëne.

(21)

actor: de Gemengde Commissie voor de Ambulante Geestelijke gezondheidszorg
handeling: Het inventariseren van de problemen op het gebied van de ambulante geestelijke gezondheidszorg en het bevorderen van de coördinatie van het beleid van de betrokken instanties en de onderlinge afstemming van de voorzieningen.
periode: 1976 - 1983
grondslag: Instellingsbeschikking (Stcrt. 1976, 196) art. 1
product:

- Een systeem van Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg; interimrapport van de Gemengde Commissie voor de Geestelijke Gezondheidszorg, Leidschendam, 1978
- Rapport van de werkgroep regionalisatie van de Gemengde Commissie voor de Geestelijke Gezondheidszorg, Leidschendam, 1979
- Evaluatie van het functioneren van de Gemengde Commissie Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg, Leidschendam, 1980
- Rapport van de werkgroep categoriale zorg van de Gemengde Commissie voor de Geestelijke Gezondheidszorg, Leidschendam, 1980
- Rapport van de werkgroep management van de Gemengde Commissie voor de Geestelijke Gezondheidszorg, Leidschendam, 1982
- Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg en haar raakvlakken, Leidschendam, 1983

opmerking: Het laatste rapport van deze commissie is verschenen in 1983.

(22)

actor: de begeleidingscommissie Evaluatieonderzoek Patiëntenvertrouwenswerk
handeling: Het uitspreken van een onafhankelijk oordeel over het evaluatieonderzoek naar het patiëntenvertrouwenswerk en indien nodig het onderzoek in adviserende zin bij te sturen.
periode: 1986 - 1987
bron: Staatscourant

opmerking: Het evaluatieonderzoek werd uitgevoerd door het Nederlands Centrum voor Geestelijke Volksgezondheid. In 1980 is de notitie Patiëntenvertrouwenspersoon verschenen waarmee 20 vertrouwenspersonen gingen werken in 27 psychiatrische inrichtingen. Tot de beëindiging van het onderzoek door het NcGv bevond het patiëntenvertrouwenswerk zich in een experimentele fase. De vertrouwenspersonen zijn in dienst van de Stichting Patiëntenvertrouwenspersoon Geestelijke Gezondheidszorg.

(23)

actor: de Adviescommissie inzake functie ziekenhuispsychiatrie
handeling: Het adviseren van de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert omtrent verdere ontwikkeling van de functie ziekenhuispsychiatrie.
periode: 1994 - 1995
grondslag: Instellingsbeschikking (Stcrt. 1994, 18) art. 2
product:

- Ziekenhuispsychiatrie: over de grenzen heen: advies over de ontwikkeling van de ziekenhuispsychiatrie mede in relatie tot de vorming van multifunctionele eenheden (MFE) in de geestelijke gezondheidszorg

opmerking: De commissie dient bij haar advies een relatie te leggen met de ontwikkeling van multifunctionele eenheden en de functie van de psychiatrische afdelingen van algemene en academische ziekenhuizen. Na beëindiging wordt het archief overgedragen aan het Centraal Oud Archief van het ministerie waaronder Volksgezondheid ressorteert.

(24)

actor: de Commissie van advies inzake evaluatie van de Bopz
handeling: Het, op basis van de evaluatie van de Wet Bopz, adviseren van de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert en de minister van Justitie inzake de Wet Bopz en de uitvoering van die wet over de periode vanaf de inwerkingtreding van de wet in 1994 tot december 1996.
periode: 1994 - 1996
grondslag: Instellingsbeschikking (Stcrt. 1994, 232) art. 2
product: Bopz Evaluatierapport

opmerking: De Wet Bopz zal na de eerste evaluatie iedere 5 jaar geëvalueerd worden. Na beëindiging wordt het archief overgedragen aan het Centraal Oud Archief van het ministerie waaronder Volksgezondheid ressorteert.

Handelingen op basis van de Krankzinnigenwet

(25)

actor: de minister van Binnenlandse Zaken (1945 - 1947);
de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert (1947 - 1994)
handeling: Het benoemen van inspecteurs voor het houden van toezicht op krankzinnigen en krankzinnigengestichten.
periode: 1945 - 1994
grondslag: Krankzinnigenwet (Stb. 1884, 96) art. 1

opmerking: De inspecteurs houden geen toezicht op die krankzinnigen die in eigen woning, het huis van hun ouders of echtgeno(o)t(e) worden verpleegd. Uitgangspunt hierbij is dat zij niet van hun vrijheid zijn beroofd.

(26)

actor: de Geneeskundige Inspectie voor de Geestelijke Volksgezondheid
handeling: Het houden van toezicht op de belangen van personen wier geestvermogens zijn gestoord.
periode: 1945 - 1994
grondslag: Krankzinnigenwet (Stb. 1884, 96) art. 2

opmerking: Hieronder vallen tevens de gestichten die door provinciale en plaatselijke besturen werden bestuurd. In geval van onvoldoende ruimte kunnen patiënten die voor rekening komen van gemeentebesturen worden opgenomen in een rijkskrankzinnigengesticht. Een voorbeeld van een activiteit is het proberen verbetering te krijgen in de behandeling door de inspecteur als deze verwaarlozing van een krankzinnige buiten het krankzinnigengesticht constateert. Lukt dit niet dan geeft hij dit door aan de officier van justitie. Tevens valt het inzien van allerlei documenten onder het houden van toezicht.

(27)

actor: de minister van Binnenlandse Zaken (1945 - 1947);
de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert (1947 - 1994)

handeling: Het voorbereiden van de vaststelling, wijziging en intrekking van algemene maatregelen van bestuur inzake patiëntenbeleid op het terrein van de geestelijke gezondheidszorg.

periode: 1945 - 1994

grondslag: Krankzinnigenwet (Stb. 1884, 96) art. 4, 10, 16 derde lid, 35

product: - KB tot nadere vaststelling van bepalingen voor de gezinsverpleging van krankzinnigen (Stb. 1923, 185);
- Besluit tot nadere vaststelling der voorwaarden voor de opnemings- en verpleging van krankzinnigen in 's Rijkskrankzinnigengestichten te Woensel en te Grave (Stb. 1924, 397);
- KB tot vaststelling van nadere voorschriften als bedoeld in artikel 16, derde lid (Stb. 1929, 438), opgevolgd door KB tot vaststelling van nadere voorschriften als bedoeld in artikel 16, derde lid (Stb. 1972, 210);
- KB tot vaststelling van de tituluur der met het Staatstoezicht op krankzinnigen en krankzinnigengestichten belaste inspecteurs (Stb. 1956, 675).

opmerking: Behalve bij het KB uit 1956 zijn alle AMvB's mede voorgedragen door de minister van Justitie. Dit houdt in dat de minister of staatssecretaris namens wie de voordracht plaatsvindt, zelf ook één van de voordragende bewindslieden is. Een gezamenlijke voordracht komt alleen in aanmerking, indien van belang is dat de gelijkwaardigheid van de bemoeienis van de verschillende bewindslieden ook in de voordracht tot uitdrukking wordt gebracht.

In het KB uit 1936 wordt tevens de registratie van het toepassen van een dwangmiddel op een verpleegde in een krankzinnigengesticht opgenomen.

(28)

actor: de minister van Binnenlandse Zaken (1945 - 1947);
de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert (1947 - 1994)

handeling: Het voorbereiden van de vaststelling, wijziging en intrekking van algemene maatregelen van bestuur die betrekking hebben op het opstellen van modellen die kunnen dienen als blauwdruk voor verschillende vormen van registratie.

periode: 1945 - 1994

grondslag: Krankzinnigenwet (1884, 96) art. 4, Krankzinnigenwet (Stb. 1884, 96) zoals gewijzigd (Stb. 1970) art. 35c, 35c lid 2, 35f

product: model voor:
- KB tot vaststelling van het modelregister, bedoeld in artikel 4 (Stb. 1936, 382);
- KB houdende vaststelling van een model als bedoeld in artikel 35c, derde lid (Stb. 1972, 211);
- KB houdende vaststelling van een model als bedoeld in artikel 35c, tweede lid (Stb. 1972, 212);
- KB houdende vaststelling van een model van het register als bedoeld in artikel 35f (Stb. 1972, 213).

opmerking: De minister heeft volgens de Krankzinnigenwet uit 1884 en de koninklijke besluiten uit 1923 en 1924 tot taak de volgende modellen te ontwikkelen:

- een register waarin wordt bewaard een afschrift van de machtiging die noodzakelijk was voor opname en een uittreksel van de uitspraak van de rechter waarmee de patiënt is opgenomen (Stb. 1884, 96) artikel 18;
- een register waarin wordt bijgehouden welke woningen voor de gezinsverpleging in verband met het gesticht in aanmerking komen (Stb. 1923, 185) artikel 1 van de bijlage Bepalingen voor de gezinsverpleging van krankzinnigen;

- een formulier waarin de overeenkomst is vastgelegd tussen het hoofd van het gezin en het bestuur van het ziekenhuis aangaande de gezinsverpleging van een patiënt in het betreffende gezin (Stb. 1923, 185) artikel 2 van de van de bijlage Bepalingen voor de gezinsverpleging van krankzinnigen;
- een register waarin het bestuur de patiënt inschrijft (Stb. 1923, 185) artikel 11 van de bijlage Bepalingen voor de gezinsverpleging van krankzinnigen;
- een boekje dat wordt uitgereikt na plaatsing van een patiënt in een woning voor gezinsverpleging (Stb. 1923, 185) artikel 12 van de bijlage Bepalingen voor de gezinsverpleging van krankzinnigen;
- richtlijnen die de inrichting voor een aantal documenten (staat van inlichtingen, ziektegeschiedenis patiënt, machtiging geneesheer-directeur voor plaatsing van de verpleegde in een woning voor gezinsverpleging) zoals bedoeld in artikel 2 en 3 aangeeft (Stb. 1924, 397) artikel 2 en 3 van de Voorwaarden voor de opnemings- en verpleging van krankzinnigen in 's Rijks gestichten te Woensel en te Grave;

Er is sprake van gezinsverpleging als ten hoogste drie krankzinnigen, die eerder gedurende tenminste 30 dagen in een krankzinnigengesticht opgenomen zijn geweest, nu verpleegd worden binnen een gezin. Door dit op deze manier in de wet op te nemen wordt het mogelijk deze gezinnen als onderdeel van het gesticht te beschouwen.

Voor wat betreft de registratie van woningen waarin patiënten verpleegd worden binnen een gezin geldt dat de inspecteur een adviserende rol heeft. Bij herhaaldelijk ontraden van de inspecteur tot opname van een woning in het register is een machtiging van de minister noodzakelijk.

In het boekje worden personalia van de patiënt als het hoofd van het gezin, de dagtekening van de aanvang van de verpleging, inventaris van de goederen en de inhoud van de bepalingen uit het koninklijk besluit bijgehouden. De overplaatsing van het gesticht naar een woning of omgekeerd wordt eveneens genoteerd.

Het register waarin het bestuur patiënten inschrijft omvat tevens de overeenkomst zoals bedoeld in artikel 2, de schriftelijke adviezen zoals bedoeld in artikel 2 onder 2, de verklaringen bedoeld in artikel 3 en 4 en de beslissingen van de minister zoals bedoeld in artikel 5 van het KB uit 1923.

(29)

actor: de officier van justitie
 handeling: Het houden van toezicht op de naleving van de Krankzinnigenwet.
 periode: 1945 - 1994
 grondslag: Krankzinnigenwet (Stb. 1884, 96) art. 6

(30)

actor: de minister van Binnenlandse Zaken (1945 - 1947);
 de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert (1947 - 1994)
 handeling: Het afgeven en intrekken van vergunningen om gestichten voor krankzinnigen op te richten of te sluiten.
 periode: 1945 - 1994
 grondslag: Krankzinnigenwet (Stb. 1884, 96) art. 7 en 9

opmerking: Als een gesticht wordt gesloten worden de patiënten overgebracht naar een ander gesticht. De rijksoverheid stelt hiervoor een termijn. Als deze termijn niet wordt gehaald zorgt de minister, in samenwerking met het Staatstoezicht, voor de overplaatsing van de betreffende patiënten.

(31)

actor: de minister van Binnenlandse Zaken (1945 - 1947);
 de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert (1947 - 1994)
 handeling: Het weigeren van vergunningen om gestichten voor krankzinnigen op te richten of open te houden.
 periode: 1945 - 1994
 grondslag: Krankzinnigenwet (Stb. 1884, 96) art. 7 en 9

opmerking: Het weigeren van vergunningen dient met redenen omkleed te zijn. Op het moment dat een gesticht niet aan de door de minister gestelde voorwaarden voldoet en de termijn waarin alsnog aan deze voorwaarden kon worden voldaan is verstreken kan een vergunning worden ingetrokken of geweigerd. Voordat overgegaan wordt tot sluiting van het gesticht wordt het bestuur en Gedeputeerde Staten gehoord.

(32)
actor: de minister van Binnenlandse Zaken (1945 - 1947);
de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert (1947 - 1994)
handeling: Het bepalen van het aantal verpleegden en het minimum aantal geneeskundigen voor elk
gesticht.
periode: 1945 - 1994
grondslag: Krankzinnigenwet (Stb. 1884, 96) art. 8

opmerking: De minister dient volgens de wet eerst bij het bestuur van het gesticht en Gedeputeerde Staten advies in te winnen.

(33)
actor: de minister van Binnenlandse Zaken (1945 - 1947);
de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert (1947 - 1994)
handeling: Het oprichten of sluiten van Rijkskrankzinnigengestichten / Rijks Psychiatrische
Inrichtingen.
periode: 1945 - 1994
grondslag: Krankzinnigenwet (Stb. 1884, 96) art. 10

opmerking: In het boek van het Nederlands Centrum Geestelijke Volksgezondheid *Het ongelukkig lot der krankzinnigen* uit 1988 noemt drs. A. Pouw in haar bijdrage *Het Rijkskrankzinnigengesticht Medemblik (1884-1922); de verpleging van krankzinnige misdadigers en misdadige krankzinnigen* artikel 10 als grondslag voor deze handeling.

(34)
actor: de officier van justitie
handeling: Het zorgdragen voor opname, verlenging of beëindiging van verblijf van personen met een
stoornis van de geestvermogens in een krankzinnigengesticht.
periode: 1945 - 1994
grondslag: Krankzinnigenwet (Stb. 1884, 96) art. 13, 19, 24, 28 lid 2

opmerking: De officier beschikt alleen over de bevoegdheid tot het mede verlenen van verlof in het geval dat het bestuur van het ziekenhuis een afwijzend advies van de behandelende geneeskundige heeft ontvangen. Het is dan de taak van de officier van justitie de beslissing te laten nemen door de rechtbank (hoogste ressort) indien hij inwilliging mogelijk acht en er recent (het afgelopen jaar) geen afwijzing plaats gevonden heeft. De officier kan echter ook een beslissing van de rechtbank vragen als deze het idee heeft dat een verpleegde niet langer in het gesticht hoort te blijven. Hij is daartoe verplicht als de inspecteur hem zulks verzoekt (artikel 30). De officier beveelt tevens het ontslag als er geen verlenging plaats vindt van de opname en er geen sprake is van gevaar voor de openbare orde of voor ongelukken (artikel 31).

(35)
actor: de minister van Binnenlandse Zaken (1945 - 1947);
de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert (1947 - 1994)
handeling: Het komen tot een uitspraak in een hoger beroep dat is aangespannen door het bestuur
van het gesticht inzake bezwaar tegen een overeenkomst waarin aanvang of voortzetting
van gezinsverpleging wordt geregeld.
periode: 1945 - 1994
grondslag: KB tot nadere vaststelling van bepalingen voor de gezinsverpleging van krankzinnigen
(Stb. 1923, 185) art. 5

opmerking: Het bestuur van een gesticht kan hoger beroep aantekenen als de inspecteur te kennen heeft gegeven bezwaar te hebben tegen het aangaan of het voortzetten van een overeenkomst aangaande gezinsverpleging.

(36)
actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
handeling: Het vaststellen, wijzigen en intrekken van ministeriële regelingen.
periode: 1945 - 1994

grondslag: KB tot nadere vaststelling van bepalingen voor de gezinsverpleging van krankzinnigen (Stb. 1923, 185) art. 1
product: - Beschikking tot vaststelling van een model voor het register (Stcrt. 1923, 175)

Handelingen op basis van de Wet Bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen

(37)

actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
handeling: Het vaststellen, wijzigen en intrekken van ministeriële regelingen.
periode: 1993 -
grondslag: Wet Bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (Stb. 1992, 669) art. 1 lid 1 onder h, 45 lid 5, 57 lid 1 (per 01-04-1995 art. 57) en 67
product: - Regeling bezoek officieren van justitie Bopz (Stcrt. 1993, 10);
- Regeling aanmerking psychiatrisch ziekenhuis Bopz (Stcrt. 1994, 12);
- Regeling instellingen uitoefenen toezicht voorwaardelijk verlof en ontslag Bopz (Stcrt. 1994, 12);
- Regeling inrichting register middelen en maatregelen Bopz (Stcrt. 1994, 12)

opmerking: Het Registratie en Informatiesysteem Middelen en Maatregelen in Psychiatrische Ziekenhuizen (RIMMP) is het product van de bovengenoemde Regeling inrichting register middelen en maatregelen Bopz. De houder van dit registratiesysteem, dat sinds 1994 niet meer onder de naam Middelen & Maatregelen fungeert, is de Inspectie voor de Gezondheidszorg van het Staatstoezicht op de Volksgezondheid. Het register heeft ten doel toezicht te houden op een verantwoorde en juiste toepassing van middelen en maatregelen in een instelling. Alle psychiatrische (afdelingen van) ziekenhuizen dienen alle zogenaamde M&M behandelingen die langer dan 7 dagen duren te melden bij de regionale inspecties voor de geestelijke gezondheidszorg die deze gegevens vervolgens vastlegt. Zie ook handeling 43.

(38)

actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
handeling: Het aanwijzen van zorginstellingen of afdelingen daarvan als psychiatrisch ziekenhuis, verpleeginrichting dan wel zwakzinnigeninrichting.
periode: 1994 -
grondslag: Wet Bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (Stb. 1992, 669) art. 1 lid 1 onder h
product: lijst met alle instellingen die als zodanig worden aangemerkt (Stcrt. 1997, 133)

(39)

actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
handeling: Het bepalen welk college voor de toepassing van deze wet ten aanzien van psychiatrische ziekenhuizen van Rijk, provincie of gemeente als bestuur wordt aangemerkt.
periode: 1994 -
grondslag: Wet Bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (Stb. 1992, 669) art. 1 lid 5

(40)

actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert en
de minister van Justitie en
de minister van Binnenlandse Zaken¹¹
handeling: Het voorbereiden van de vaststelling, wijziging en intrekking van algemene maatregelen van bestuur inzake de geestelijke gezondheidszorg.
periode: 1993 -
grondslag: Wet Bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (Stb. 1992, 669) art. 14, 20 lid 3, 21 lid 4, 37 lid 4, 38 lid 3, 39 lid 2, 41 lid 2, 56 lid 4, 57 lid 2 (per 01-04-1995 art. 57), 59, 60 en 76 lid 2
product: - Besluit administratieve bepalingen Bopz (Stb. 1993, 560);

11. De minister van Binnenlandse Zaken is betrokken geweest bij de voorbereiding, vaststelling en wijziging van de AMvB op basis van artikel 20 van de Wet Bopz: het Besluit administratieve bepalingen Bopz.

- Besluit rechtspositieregelen Bopz (Stb. 1993, 561);
- Besluit patiëntendossier Bopz (Stb. 1993, 562);
- Besluit middelen en maatregelen Bopz (Stb. 1993, 563);
- Besluit klachtenbehandeling Bopz (Stb. 1993, 564);
- Besluit patiëntenvertrouwenspersoon Bopz (Stb. 1993, 565);
- Besluit indicatiebeoordeling zwakzinnigeninrichting Bopz (Stb. 1993, 566);
- Besluit vaststelling van het tijdstip van inwerkingtreding van de Wet Bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (Stb. 1993, 755)

opmerking: De koninklijke besluiten administratieve bepalingen Bopz, patiëntendossier Bopz en patiëntenvertrouwenspersoon Bopz, middelen en maatregelen Bopz hebben als eerste ondertekenaar de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert. De besluiten rechtspositieregelen Bopz, middelen en maatregelen Bopz en klachtenbehandeling Bopz hebben als eerste ondertekenaar de minister van Justitie. Aan het besluit administratieve bepalingen Bopz heeft tevens de minister van Binnenlandse Zaken medewerking verleend.

Het hierboven genoemde besluit patiëntendossier Bopz heeft geleid tot het opzetten van een registratiesysteem: het Bopz-informatiesysteem externe rechtspositie (BOPZIS-I). Dit systeem heeft als doel processen te bewaken, toezicht te houden op en evaluatie mogelijk te maken van de toepassing van de Wet Bopz en verbetering van de rechtspositie van de patiënt die met een rechterlijke machtiging is opgenomen. Het systeem is sinds 1994 operationeel.

Het besluit klachtenbehandeling heeft geleid tot een registratiesysteem voor het weergeven van aantallen en soorten klachten, verdeling van klachten over het type voorzieningen en/of aangeklaagden en het aantal openstaande klachten in verband met rappelmogelijkheid. Het Reglement klachtenregistratie GGZ is in januari 1996 aangemeld bij de Registratiekamer en op 15 februari 1996 in werking getreden.

(41)

actor: de Inspectie voor de Gezondheidszorg
 handeling: Het indienen van een verzoek bij de rechter over de noodzaak om dwangbehandeling toe te passen.
 periode: 1994 -
 grondslag: Wet Bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (Stb. 1992, 669) art. 42

(42)

actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
 handeling: Het aanwijzen van instellingen die toezicht houden op de naleving van de voorwaarden verbonden aan de toekenning van verlof aan patiënten.
 periode: 1994 -
 grondslag: Wet Bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (Stb. 1992, 669) art. 45 lid 5

(43)

actor: de minister van Justitie
 handeling: Het overeenstemmen met de geneesheer-directeur voor het verlenen van verlof aan een patiënt die onder de verantwoordelijkheid valt van de minister van Justitie.
 periode: 1994 -
 grondslag: Wet Bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (Stb. 1992, 669) art. 51 lid 2

(44)

actor: de Inspectie voor de Gezondheidszorg
 handeling: Het toezien op een verantwoorde behandeling, verpleging, verzorging en bejegening van personen met een stoornis van de geestvermogens.
 periode: 1994 -
 grondslag: Wet Bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (Stb. 1992, 669) art. 63 lid 1

(45)

actor: de officier van justitie
 handeling: Het zorgdragen voor opname, verlenging of beëindiging van het verblijf van personen met een stoornis van de geestvermogens.
 periode: 1994 -
 grondslag: Wet Bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (Stb. 1992, 669) art. 66 en

opmerking: De officier van justitie dient alleen dan een verzoek in als deze het verzoek ontvankelijk acht of een eerder verzoek langer dan een jaar geleden is afgewezen. Het al of niet instellen van een vordering wordt schriftelijke medegedeeld aan de geneesheer-directeur. Het is de taak van de burgemeester om de echtgeno(o)t(e), de wettelijke vertegenwoordiger en de naaste (familie) betrekkingen in te lichten.

(46)

actor: de officier van justitie
 handeling: Het houden van toezicht op de naleving van de Wet Bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen.
 periode: 1994 -
 grondslag: Wet Bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (Stb. 1992, 669) art. 67
 product: Jaarlijks verslag (art. 68)

Handelingen op basis van overige regelgeving

(47)

actor: de Inspectie voor de Gezondheidszorg
 handeling: Het houden van toezicht op de naleving van de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van psychisch gestoorde patiënten en zwakzinnigen.
 periode: 1976 -
 grondslag: Beschikking bescherming persoonlijke levenssfeer psychisch gestoorde patiënten en zwakzinnigen (Stcrt. 1976, 255) art. 3 zoals gewijzigd (Stcrt. 1982, 26) zoals gewijzigd (Stcrt. 1986, 20)

(48)
 actor: de Geneeskundige Inspectie voor de Geestelijke Volksgezondheid
 handeling: Het registreren van persoonsgegevens van patiënten ten behoeve van het formuleren van beleid, door zowel particuliere instellingen als de overheid, alsmede voor wetenschappelijk onderzoek.
 periode: 1945 - 1988
 grondslag: Krankzinnigenwet (Stcrt. 1884, 96), Beschikking bescherming persoonlijke levenssfeer psychisch gestoorde patiënten en zwakzinnigen (Stcrt. 1976, 255) art. 4 zoals gewijzigd (Stcrt. 1982, 26) zoals gewijzigd (Stcrt. 1986, 20)
 product: - Patiëntenregister Intramurale Geestelijke Gezondheidszorg (PIGGz)
 - Register Middelen & Maatregelen (M&M)
 - Registratie Inbewaringstelling (IBS)

(49)
 actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
 handeling: Het al of niet goedkeuren van een door de Geneeskundig Hoofdinspecteur voor de Geestelijke Volksgezondheid gekozen registratiesysteem van persoonsgegevens.
 periode: 1976 -
 grondslag: Beschikking bescherming persoonlijke levenssfeer psychisch gestoorde patiënten en zwakzinnigen (Stcrt. 1976, 255) art. 5 zoals gewijzigd (Stcrt. 1982, 26) zoals gewijzigd (Stcrt. 1986, 20)

(50)
 actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
 handeling: Het verlenen van een machtiging aan controlerende instanties en personen voor het verkrijgen van toegang tot het registratiesysteem.
 periode: 1976 -
 grondslag: Beschikking bescherming persoonlijke levenssfeer psychisch gestoorde patiënten en zwakzinnigen (Stcrt. 1976, 255) art. 6 onder c zoals gewijzigd (Stcrt. 1982, 26) zoals gewijzigd (Stcrt. 1986, 20)

(51)
 actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
 handeling: Het verlenen van een machtiging aan de Geneeskundig Hoofdinspecteur voor de Geestelijke Volksgezondheid om vertrouwelijke gegevens aan derden te verschaffen.
 periode: 1976 -
 grondslag: Beschikking bescherming persoonlijke levenssfeer psychisch gestoorde patiënten en zwakzinnigen (Stcrt. 1976, 255) art. 7 lid 3 zoals gewijzigd (Stcrt. 1982, 26) zoals gewijzigd (Stcrt. 1986, 20)

opmerking: Onder vertrouwelijke gegevens wordt verstaan gegevens die niet zijn bedoeld voor beleidsdoeleinden en wetenschappelijk onderzoek door ambtenaren of wetenschappelijk en beleidsrelevant onderzoek door derden.

(52)
 actor: de Landelijke Advies Commissie Centrale Wachtlijst Zwakzinnigen
 handeling: Het doen functioneren van een systeem van aanmelding en plaatsing van geestelijk gehandicapten in een aan hun handicap aangepaste en gewenste voorziening.
 periode: 1978 - 1995
 grondslag: Instellingsbeschikking (Stcrt. 1978, 141) art. 3
 product: registratiesysteem Centrale Wachtlijst Zwakzinnigen

opmerking: De taak van de commissie wordt uitgevoerd inachtneming van de Beschikking bescherming persoonlijke levenssfeer zwakzinnigen (Stcrt. 1976, 255).

4.6 Mentorschap ten behoeve van meerderjarigen¹²

12. Deze paragraaf is tot stand gekomen op basis van de volgende losbladige publikaties: *Vermande* (1996) en *Wetgeving Gezondheidszorg* (1995).

4.6.1 De totstandkoming van de Wet

Vermogensrechtelijke belangen en niet-vermogensrechtelijke belangen werden voorheen juridisch geregeld door het instellen van curatele of onderbewindstelling, ook wel beschermingsbewind genoemd. De curatele had dus niet alleen betrekking op het behartigen van vermogensrechtelijke belangen, maar ook op niet-vermogensrechtelijke belangen. Hier kleefden echter fundamentele bezwaren aan. De behartiging van beide belangen werden aan elkaar gekoppeld zonder dat dit altijd nodig was. De betrokkene werd handelingsonbekwaam en dat betekende dat hij of zij zonder toestemming van de curator geen rechtshandeling kon verrichten. De curatele ging dan feitelijk te ver. Tevens was er onduidelijkheid over de bevoegdheden van de curator met betrekking tot de behartiging van niet-vermogensrechtelijke belangen. Er werd dan ook gepleit voor een afzonderlijke beschermingsmaatregel om de persoonlijke belangen in de sfeer van verzorging, verpleging, behandelingen begeleiding te behartigen.

Al in 1939 werd voor een afzonderlijke beschermingsmaatregel gepleit door A. Querido: de ondertoezichtstelling van geesteszieken. De ondertoezichtstelling zoals deze in het Burgerlijk Wetboek voor minderjarigen geregeld was zou volgens deze Amsterdamse psychiater ook van toepassing kunnen zijn voor meerderjarigen.

In de loop der jaren werden een aantal concrete voorstellen gedaan om een beperkte beschermingsmaatregel in te voeren. In 1948 en in 1974 werden bij de Tweede Kamer voorstellen ingediend die uiteindelijk niet werden goedgekeurd.

Midden jaren zeventig installeerde de Nationale Ziekenhuisraad en de Stichting Nationaal Orgaan Zwakzinnigen de commissie Rechtspositie Geestelijk Gehandicapten en Gestoorden. In 1974 en 1976 kwam deze commissie met een tweetal rapporten waarin werd gepleit voor de mogelijkheid van ondertoezichtstelling van geestelijk gestoorden. De term mentorschap werd in deze rapporten voor het eerst geïntroduceerd. De mentor zou fungeren als een vertrouwenspersoon bij het oplossen van problemen en het nemen van beslissingen. Ook zou de mentor bevoegd worden om in materiële aangelegenheden advies en raad te geven. Hierbij diende de capaciteit van de persoon in kwestie als uitgangspunt.

In de Tweede Kamer werd vervolgens bij verschillende gelegenheden gewezen op het belang van een wet betreffende het mentorschap. In juli 1987 kreeg dit de vorm van een wetsvoorstel. Dit voorontwerp werd voorgelegd aan een groot aantal instanties. De opmerkingen van deze instellingen werden verwerkt tot het ingediende wetsvoorstel in 1991. De wet werd in 1994 goedgekeurd en trad vanaf 1 januari 1995 in werking.

4.6.2 Wet mentorschap ten behoeve van meerderjarigen

De Wet mentorschap voegt aan boek 1 van het Burgerlijk Wetboek een nieuwe titel (titel 20) toe. Een mentorschap kan worden ingesteld om de niet-vermogensrechtelijke belangen van meerderjarigen te behartigen als zij daar zelf tijdelijk of duurzaam niet toe in staat zijn vanwege hun geestelijke of lichamelijke toestand. De personen waar het hier om gaat zijn veelal verstandelijk gehandicapten, psychiatrische en psychogeriatrische patiënten en comateuze patiënten. Of mentorschap voor hen noodzakelijk is, is afhankelijk van de mate waarin de aandoening of handicap hen belemmert om de eigen belangen behoorlijk waar te nemen.

De (kanton)rechter kan het mentorschap instellen. De rechter die het mentorschap instelt, wijst ook de mentor aan. Het mentorschap geldt ook voor minderjarigen waarvan verwacht wordt dat zij bij de meerderjarigheid in deze toestand zullen verkeren. Het mentorschap geldt eveneens voor personen van wie binnen afzienbare tijd verwacht wordt dat zij in deze toestand zullen geraken. De rechter zal geen mentorschap instellen als de belangenbehartiging op een andere wijze, bijvoorbeeld door een volmacht, kan worden ondervangen.

Betrokkene zelf, zijn echtgenoot of andere levensgezel, zijn bloedverwanten in de rechte lijn en die in de zijlijn tot en met de vierde graad, zijn voogd, zijn curator of zijn bewindvoerder kan verzoeken om het mentorschap. Het management of de behandelaars of verzorgers kunnen eveneens een verzoek indienen als duidelijk is waarom eerder genoemde personen dit niet hebben gedaan. De officier van justitie kan het mentorschap vorderen.

De rechter kan bij een negatieve beslissing op een verzoek om een curatele besluiten om een mentorschap in te stellen. Het is mogelijk om een tijdelijke mentor aan te stellen.

De kantonrechter moet zich van de noodzaak van het mentorschap vergewissen. Dit doet hij door de betrokkene en diens eventuele levensgezel ter ondervraging op te roepen. Betrokkene heeft overigens het recht om bezwaar te maken.

Betrokkene is tijdens het mentorschap niet bevoegd om zelf rechtshandelingen te verrichten die zijn verpleging, verzorging, behandeling en begeleiding betreffen. De mentor kan de betrokkene toestemming geven zelf rechtshandelingen te verrichten. Uitzondering op deze regel is het geval waarin betrokkene tot een redelijke waardering van zijn belangen terzake in staat is. De mentor is in dat geval alleen bevoegd met toestemming van de betrokkene.

De mentor heeft een raadgevende en adviserende functie en dient betrokkene zoveel mogelijk bij de uitvoering van de taak te betrekken. Hij brengt verslag uit aan de kantonrechter.

Voordat de rechter een mentor benoemt vergewist de rechter zich van de bereidheid en geschiktheid van de kandidaat. Iedere handelingsbekwame persoon kan tot mentor benoemd worden. Het belang en de voorkeur van de betrokkene staan hierbij voorop. De wet geeft aan dat de benoeming van een aantal personen de voorkeur heeft: de echtgenoot of levensgezel, de ouders, kinderen, broers of zusters. In sommige gevallen (bijvoorbeeld bij psychiatrische patiënten) is het juist gewenst om deze personen niet tot mentor te benoemen. Een direct betrokkene en een behandelend hulpverlener kunnen in verband met belangenverstrengeling niet tot mentor worden benoemd. Ook uitgesloten van mentorschap zijn handelingsonbekwamen en personen ten behoeve van wie een mentorschap is ingesteld.

De mentor kan worden ontslagen op verzoek van de betrokkene op vordering van het Openbaar Ministerie of ambtshalve. Het mentorschap kan worden beëindigd door een verzoek van de betrokkene, zijn mentor of op vordering van het Openbaar Ministerie. Daarnaast eindigt het mentorschap door tijdsverloop bij een tijdelijk mentorschap en door de dood of curatele van de betrokkene.

4.6.3 Actoren

Actoren met handelingen

minister van Justitie / Openbaar ministerie

Het Openbaar ministerie is degene die een mentorschap kan vorderen. Met het mentorschap wordt een beschermingsmaatregel van burgerrechterlijke aard beoogd en wel een maatregel die een beperkter strekking heeft dan de curatele. Het ministerie van Justitie zal deze Wet in de toekomst gaan evalueren en haar effecten in de praktijk bestuderen.

4.6.4 Handelingen

Handelingen op basis van de Wet mentorschap ten behoeve van meerderjarigen

(53)

actor: het Openbaar Ministerie

handeling: Het vorderen of opheffen van een mentorschap.

periode: 1994 -

grondslag: Wet mentorschap ten behoeve van meerderjarigen (Stb. 1994, 757) art. 451 lid 2, art. 453a lid 2, art. 462 lid 2

opmerking: Het ministerie van Justitie is de eerste ondertekenaar van deze wet.

5 Patiëntenrecht

5.1 Inleiding

5.1.1 De ontwikkeling van het patiëntenrecht

Rechten van patiënten zijn veelal gebaseerd op het zelfbeschikkingsrecht van de mens. "Rechten van de patiënt beogen de positie van de patiënt te versterken om een meer evenwichtige situatie te overbruggen" (Leenen, 1994). Professor Querido en professor Kraus hebben in 1953 geprobeerd de rechten van patiënten te formuleren. Dit ontwerp werd aangeboden aan de directeur-generaal van de World Health Organisation. In de jaren zestig vertaalde de belangstelling voor de rechten van patiënten zich in het introduceren van het gezondheidsrecht. Steeds meer universiteiten namen gezondheidsrecht op in hun curriculum. Deze trend werd versterkt door de opkomst van patiëntenorganisaties en de aandacht van de media voor de rechten van patiënten. De minister vroeg in 1977 aan de Centrale Raad voor de Volksgezondheid advies uit te brengen over de rechten van patiënten. De commissie Rechten van de patiënten, de commissie Leenen, kreeg tot taak adviezen uit te brengen over verschillende individuele rechten van patiënten: o.m. klachtrecht, het recht op informatie en bescherming van de persoonlijke levenssfeer. Het regeringsstandpunt naar aanleiding van het eindrapport in 1982 werd verwerkt in de *Voortgangsnota Patiëntenbeleid* (1983).

In dat zelfde jaar werden aan de Grondwet twee artikelen inzake de eerbiediging van de persoonlijke levenssfeer en de onaantastbaarheid van het lichaam toegevoegd. Dit was een belangrijke gebeurtenis voor de ontwikkeling van het patiëntenrecht. Deze twee Grondwetsartikelen vormden de basis voor de totstandkoming van diverse wetten. In dit hoofdstuk zullen de volgende patiëntenwetten worden behandeld: de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst, de Wet klachtrecht cliënten zorginstellingen, de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen en de Kwaliteitswet zorginstellingen.

5.1.2 Algemene handelingen

(54)

actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert¹³
handeling: Het voorbereiden, (mede)vaststellen, coördineren en evalueren van het beleid inzake het patiëntenrecht.
periode: 1945 -
product: beleidsnota's, beleidsnotities, (externe onderzoeks)rapporten, adviezen, evaluaties

(55)

actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
handeling: Het voorbereiden van de totstandkoming, wijziging en intrekking van wetgeving op het terrein van het patiëntenrecht.
periode: 1945 -
product: - Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (Stb. 1994, 837)
- Wet klachtrecht cliënten zorgsector (Stb. 1995, 308)
- Kwaliteitswet zorginstellingen (Stb. 1996, 80)
- Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen (Stb. 1996, 204)

(56)

actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
handeling: Het opstellen van periodieke verslagen die betrekking hebben op ontwikkelingen op het terrein van het patiëntenrecht.
periode: 1945 -
product: jaarverslagen, kwartaalverslagen, maandverslagen

13. Voor de algemene handelingen zoals deze hieronder zijn genoemd, geldt voor de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst dat de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert de handeling uitvoert in overeenstemming met de minister van Justitie.

- (57)
 actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
 handeling: Het beantwoorden van Kamervragen en het anderszins op verzoek incidenteel informeren van de Kamers der Staten-Generaal inzake het patiëntenrecht.
 periode: 1945 -
 product: brieven, notities
- (58)
 actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
 handeling: Het verstrekken van informatie aan de Commissies voor de Verzoekschriften van de Staten-Generaal, aan overige Kamercommissies en aan de Nationale Ombudsman naar aanleiding van klachten van burgers inzake ontwikkelingen op het terrein van het patiëntenrecht.
 periode: 1945 -
 product: brieven, notities
- (59)
 actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
 handeling: Het beslissen op beroepschriften naar aanleiding van beschikkingen inzake het patiëntenrecht en het voeren van verweer in beroepschriftenprocedures voor de Raad van State en/of de kantonrechter.
 periode: 1945 -
 product: beschikkingen, verweerschriften
- (60)
 actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
 handeling: Het beantwoorden van vragen van individuele burgers, bedrijven en instellingen inzake het patiëntenrecht.
 periode: 1945 -
 product: brieven, notities
- (61)
 actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
 handeling: Het voorbereiden, vaststellen en uitvoeren van voorlichtingsactiviteiten op het terrein van het patiëntenrecht.
 periode: 1945 -
 product: voorlichtingsplannen, voorlichtingsmateriaal
- (62)
 actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
 handeling: Het voorbereiden van intern (wetenschappelijk) onderzoek en het vaststellen van onderzoeksrapporten inzake het patiëntenrecht.
 periode: 1945 -
 product: nota's, notities, onderzoeksrapporten

(63)
actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
handeling: Het voorbereiden en begeleiden van extern (wetenschappelijk) onderzoek betreffende het patiëntenrecht.
periode: 1945 -
product: nota's, notities

(64)
actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
handeling: Het (mede)voorbereiden van, deelnemen aan en rapporteren over nationale en internationale congressen, symposia en workshops inzake het patiëntenrecht.
periode: 1945 -

(65)
actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
handeling: Het vaststellen, wijzigen en intrekken van beoordelingsnormen, beleidsregels en wetsinterpreterende regels inzake het patiëntenrecht.
periode: 1945 -
product: circulaire, richtlijnen, mededelingen, beschikkingen

(66)
actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
handeling: Het instellen en opheffen van commissies, werkgroepen en overlegorganen ten behoeve van advisering op het terrein van het patiëntenrecht.
periode: 1945 -
product: - Commissie klachtonderzoek Staatstoezicht op de Volksgezondheid
- Commissie van advies inzake klachtbehandelingsprojecten (Stcrt. 1988, 151)
- Nationale commissie chronisch zieken (Stcrt. 1996, 246)

opmerking: De commissie klachtonderzoek Staatstoezicht op de Volksgezondheid is door de minister ingesteld door middel van een brief met het kenmerk 110166 DGVGZ/HGZ van 18 februari 1986. Publikatie van de instelling van deze commissie in de Staatscourant is naar alle waarschijnlijkheid niet gebeurd.

(67)
actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
handeling: Het benoemen, schorsen en ontslaan van voorzitters, secretarissen en (andere) leden van commissies, werkgroepen en overlegorganen inzake het patiëntenrecht.
periode: 1945 -
grondslag: zie onder product handeling 66

(68)
actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
handeling: Het deelnemen aan advies- en overlegcommissies inzake het patiëntenrecht waarvan het secretariaat niet bij het ministerie berust.
periode: 1945 -
product: benoemingsvoordracht, lidmaatschapsarchief

(69)
actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
handeling: Het deelnemen aan het bestuur van privaatrechtelijke instellingen op het gebied van het patiëntenrecht.
periode: 1945 -
product: bestuurs(lidmaatschaps)archief

5.2 Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst

5.2.1 De totstandkoming van de WGBO

Zoals uit het hoofdstuk over de ontwikkeling van de patiëntenrechten is gebleken, is de behoefte aan een versterking van de rechtspositie van de patiënt vooral in de jaren zeventig sterk naar voren gekomen. In 1978 werd door de Centrale Raad voor de Volksgezondheid een commissie rechten van de patiënt ingesteld (commissie Leenen) die in 1980 een deeladvies uitbracht over de juridische relatie tussen patiënt en arts, het recht van de patiënt op informatie en het toestemmingsvereiste. In dit advies werd aanbevolen een model medisch contract op te stellen waarin wederzijdse rechten en plichten van patiënten en hulpverleners zouden worden vastgelegd. In het deeladvies van de werkgroep medisch contract (1982) werden vervolgens kernpunten geformuleerd die in iedere regeling tussen hulpverleners en patiënten geregeld zouden kunnen worden.

Voordat de WGBO in werking trad hadden partijen in de zorgsector zelf een aantal regelingen opgesteld: bijvoorbeeld de modelovereenkomst tussen patiënt en arts van de Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (NP/CF) en de Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst of de modelregeling voor de overeenkomst tussen patiënt en verpleeghuis van de Nederlandse Vereniging voor de Belangenbehartiging van Verpleeghuisbewoners (NVBV) en de Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuiszorg (NVVZ). Bestaande rechten worden door de inwerkingtreding van de WGBO geformaliseerd.

5.2.2 Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst

De Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO), ook wel de patiëntenwet genoemd, legt de wederzijdse rechten en plichten van patiënt en hulpverlener vast op het moment dat zij een overeenkomst tot een geneeskundige behandeling aangaan. Hierbij kan gedacht worden aan het behandelen en onderzoeken van een patiënt door een arts of tandarts, maar ook het verplegen en verzorgen van een patiënt tijdens een behandeling in een ziekenhuis of verpleeghuis. De wet is op 1 april 1995 in werking getreden.

De relatie tussen patiënt en hulpverlener is in de loop der jaren sterk veranderd. Een relatie waarin de patiënt alleen doet wat er gezegd en gedaan wordt past niet bij een burger die steeds mondiger wordt. De WGBO gaat uit van een vertrouwensrelatie waarin beide partijen als gelijkwaardige gesprekspartners om de tafel zitten en samen overleggen en beslissen.

Twee grondrechten worden in deze wet vastgelegd. Te weten het recht op onaantastbaarheid van het lichaam en het recht op persoonlijke integriteit. De wet geeft richtlijnen ten aanzien van het toestemmingsvereiste, de informatieplicht, de vertegenwoordiging van de patiënt, privacy-bescherming en de centrale aansprakelijkheid van ziekenhuizen.

toestemmingsvereiste

Voor iedere medische behandeling heeft de hulpverlener de toestemming van de patiënt nodig. Behalve in geval van nood kan de hulpverlener de behandeling niet voortzetten als de patiënt deze toestemming niet aan hem verleent. In geval van niet-ingrijpende verrichten mag de toestemming als gegeven worden beschouwd.

informatieplicht

Alleen een goed geïnformeerde patiënt kan zijn toestemming geven voor een behandeling of onderzoek. Volgens de wet is de hulpverlener verplicht de patiënt in begrijpelijke taal te informeren over een viertal onderwerpen:

1. aard en doel van het onderzoek of de behandeling;
2. te verwachten risico's en complicaties daarvan;
3. eventuele alternatieven;
4. vooruitzichten voor de gezondheid.

De patiënt kan vragen of de informatie die de arts hem vertelt schriftelijk wordt vastgelegd. Deze schriftelijke informatie kan hem helpen bij het nemen van een beslissing.

De arts is niet verplicht informatie te verschaffen als dat zou kunnen leiden tot een onaanvaardbare

psychische belasting voor de patiënt: de therapeutische exceptie op de informatieplicht. Een hulpverlener dient de informatie op dat moment wel aan bijvoorbeeld een naast familielid te verstrekken. Bovendien moet de hulpverlener de mening van een andere hulpverlener vragen.

vertegenwoordiging van de patiënt

Als een patiënt niet in staat is zelf zijn rechten te vertegenwoordigen en er ook geen mentor of curator is aangesteld kan hij door iemand anders worden vertegenwoordigd. De hulpverlener kan dus in zo'n geval niet alleen de beslissingen nemen over de uit te voeren behandeling. Het belang van de patiënt staat hierbij voorop.

privacybescherming

De hulpverlener heeft een beroepsgeheim waardoor informatie vertrouwelijk dient te worden behandeld. Schending van dit beroepsgeheim is strafbaar. De hulpverlener is verplicht een dossier aan te leggen over de gezondheid van zijn patiënt en de uitgevoerde verrichtingen. Dit dossier dient ten minste tien jaar bewaard te worden. De patiënt heeft het recht dit dossier te allen tijde in te zien en te kopiëren. De gegevens mogen niet aan derden verstrekt worden. Dit met uitzondering van personen die betrokken zijn bij de behandeling of als de gegevens noodzakelijk zijn voor het verrichten van wetenschappelijk onderzoek. De anonimiteit van de patiënt zal in het laatste geval gewaarborgd dienen te worden. Tot slot kan een hulpverlener de gegevens zonder toestemming verstrekken in gevallen dat de wet dit van hem eist, zoals bij bepaalde besmettelijke ziekten. De Wet persoonsregistratie is dan overigens van toepassing. De patiënt mag vragen om vernietiging van zijn dossier. De Wet persoonsregistratie is van toepassing op de registratie van gegevens.

centrale aansprakelijkheid van ziekenhuizen

Ziekenhuizen zijn aansprakelijk als een patiënt als gevolg van een behandeling in het ziekenhuis schade heeft ondervonden. Deze centrale aansprakelijkheid geldt ook voor verpleeghuizen, inrichtingen voor verstandelijk gehandicapten, abortusklinieken en tandheelkundige inrichtingen.

Voor minderjarigen geldt dat zij vanaf zestien jaar zelf een behandelingsovereenkomst kunnen aangaan. Tussen de twaalf en zestien jaar gebeurt dit in onderling overleg tussen ouders en kind. Onder de twaalf jaar beslissen de ouders of wettelijke vertegenwoordigers.

De WGBO legt vast dat artsen een schriftelijke wilsverklaring (bijvoorbeeld een non-reanimatieverklaring) dienen op te volgen. Alleen als de arts daar gegronde redenen voor heeft mag hij van de verklaring afwijken. Uitgangspunt hierbij is dat de arts niet verplicht is naar een wilsverklaring te zoeken en dient de wilsverklaring duidelijk en niet te gedateerd te zijn.

Nieuw in de wet is het gebruik van lichaamsmateriaal voor anoniem onderzoek. Als een patiënt geen bezwaar heeft gemaakt kunnen van het lichaam afgescheiden anonieme stoffen en delen voor medisch statistisch of ander wetenschappelijk onderzoek worden gebruikt. Anoniem onderzoek is onderzoek dat het bij het onderzoek te gebruiken lichaamsmateriaal en de daaruit te verkrijgen gegevens niet tot de persoon herleidbaar zijn.

5.2.3 Actoren

Actoren zonder handelingen¹⁴

de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) 1849 -

De KNMG stelt zich ten doel de geneeskunst in Nederland te bevorderen. Zij geeft dit vorm door:

- geneeskundige wetenschap en kennis te bevorderen;
- het bevorderen van de volksgezondheid en een kwalitatief verantwoorde gezondheidszorg;
- het behartigen van de belangen die alle artsen betreffen;
- het coördineren van de werkzaamheden die de beroepsverenigingen verrichten.

In de jaren negentig geeft zij een aantal discussienota's uit: *Zwaar defecte pasgeborenen* (1990), *Levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwame patiënten* (1990/1993), *Hulp bij zelfdoding bij psychiatrische patiënten* (1993) en *Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten* (1997). Deze nota's zijn uitgebracht door de commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen. Tevens heeft de regering in 1990 afspraken gemaakt met de KNMG inzake de meldingsprocedure euthanasie.

de Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie 1992 -

In 1992 is het Landelijke Patiënten/Consumentenplatform (LP/CP), het Landelijk Overleg van decentrale patiënten/consumenten platforms (LODEP) en de Stichting Werkgroep 2000 gefuseerd tot de Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie.

Het LP/CP werd beschouwd als de algemene vertegenwoordiger van patiëntenbelangen naar de landelijke overheid en landelijke organisaties van beroepsbeoefenaren, verzekeraars en instellingen. Het LODEP behartigde de gemeenschappelijke belangen van de regionale organisaties naar de overheid, de verzekeraars en de aanbieders van zorg toe. Werkgroep 2000 was voor de hele patiëntenbeweging werkzaam. Zij gaf met name voorlichting aan patiëntenorganisaties en ondersteunde hen bij activiteiten en organisatorische kwesties.

De nieuw ontstane organisatie stelt zich ten doel kennis en ervaring omtrent specifieke ziekten en aandoeningen te bundelen en individuele en collectieve belangen te behartigen. Verder ziet zij het als haar taak normen voor de zorgverlening en het verzekeringsstelsel vanuit de optiek van patiënten te formuleren en de zelfwerkzaamheid en zelfzorg van patiënten te bevorderen.

Zorgonderzoek Nederland 1998 (wettelijke basis) -

Zorgonderzoek Nederland (ZON) stelt zich tot doel programma's van onderzoek op het gebied van de gezondheidszorg, preventie en zorg ten dienste van de praktijk te ontwikkelen en te stimuleren. Tevens richt zij zich op de implementatie van de resultaten. Zorg Onderzoek Nederland is een intermediaire organisatie die werkt in opdracht van het ministerie waaronder Volksgezondheid ressorteert of in opdracht van derden. De organisatie is uiteindelijk bij wet ingesteld (de Wet op de organisatie ZorgOnderzoek Nederland, Stb. 1998, 124). Tot die tijd functioneerde de ZON onder de verantwoordelijkheid van het Praeventiefonds. Het Praeventiefonds is in de nieuwe structuur opgegaan. De ZON zal de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst, de Wet klachtrecht en de Wet medezeggenschap gaan evalueren.

5.3 Klachtrecht cliënten in de zorgsector

14. Voor de verenigingen en stichtingen die hier genoemd worden, is gebruik gemaakt van de informatie uit de Pyterssen's Almanak 1997 - 1998.

In 1977 bracht de Commissie van advies inzake het democratisch en doelmatig functioneren van instellingen die werken met overheidssubsidie (Commissie Van der Burg¹⁵) haar rapport uit. Als reactie op het advies van deze commissie, die door de minister van Cultuur, Recreatie en Maatschappelijk Werk in 1974 was ingesteld, bracht het toenmalig kabinet eerst een voorlopig (Kamerstukken II, 1978 - 1979, 15 300 XVI, nr.7) en daarna een definitief standpunt (Kamerstukken II, 1980 - 1981, 15 360, nr. 18) naar buiten. De hoofdlijnen van het advies van de commissie Van der Burg werden in deze standpunten onderschreven.

Vervolgens werd door de Interdepartementale Stuurgroep democratisch en doelmatig functioneren van gesubsidieerde instellingen, onder leiding van professor Dijk, een voorontwerp van Wet op het democratisch functioneren van instellingen opgesteld en naar verschillende adviesorganen gezonden. Dit wetsvoorstel had betrekking op alle door de overheid gesubsidieerde instellingen. In 1986 besloot het kabinet Lubbers II om geen brede algemeen geldende regeling bij de Tweede Kamer in te dienen, maar om de werkingssfeer van de wet te beperken tot die instellingen waarin sprake is van afhankelijkheid van cliënten. Het voorlopig verslag van de Vaste commissie voor de Volksgezondheid dat in 1989 werd uitgebracht concludeerde dat het wetsvoorstel op de wijze waarop het was ingediend niet op voldoende steun kon rekenen (Vermande, 1995).

Klachten op het gebied van de gezondheidszorg kunnen eveneens worden ingediend bij de Nationale Ombudsman en het Staatstoezicht op de Volksgezondheid. Deze laatste heeft geen wettelijke taak wat betreft klachtopvang, maar wordt veelvuldig door patiënten met klachten benaderd. In 1985 bracht de Nationale Ombudsman een rapport uit over de klachtenbemiddeling door de geneeskundige inspectie. De minister initieerde op basis van dit rapport een Leidraad klachtonderzoek Staatstoezicht op de Volksgezondheid.

Dit Leidraad Klachtonderzoek bevatte regels over de te volgen procedure bij het klachtonderzoek en criteria voor de gevallen waarin de inspecteur zich behoort te wenden tot de officier van justitie dan wel het medisch tuchtcollege. De Leidraad richt zich tot de inspecteurs die werkzaam zijn bij de Geneeskundige Inspectie voor de Volksgezondheid, de Geneeskundige Inspectie voor de Geestelijke Volksgezondheid en de Inspectie van de volksgezondheid voor de Geneesmiddelen.

In 1988 benoemde de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert een commissie die de taak kreeg voorstellen te doen over de voorwaarden waaraan projecten gericht op het opvangen en behandelen van klachten dienen te voldoen om voor subsidie in aanmerking te komen. De uitkomsten van deze commissie van advies inzake klachtbehandelingsprojecten (commissie Gevers) hebben geleid tot de financiering van de Regionale Patiënten/Consumenten Platforms (RP/CP) vanaf 1992. Deze RP/CP startten in 1989 een experiment door het oprichten van bureaus voor klachtenopvang. De behoefte aan deze bureaus bleek in de praktijk zeer groot waardoor het experimentele karakter van de bureaus verviel en de bureaus een structurele voorziening werden binnen de RP/CP. Bovendien werd er een landelijk netwerk gevormd. De bureaus hebben onder andere tot taak klanten te informeren over hun rechten als patiënt. Daarnaast hebben zij een verwijzende taak (waar kan de cliënt terecht met zijn klacht) en een adviserende taak (hoe kun je het beste de aanmelding van de klacht aanpakken). Deze bureaus zouden uitgroeien tot de huidige Informatie- en Klachtenbureaus (IKG's).

Een nieuw wetsvoorstel inzake het democratisch functioneren van zorginstellingen werd in 1988 bij de Tweede Kamer ingediend (Kamerstukken II, 1988 - 1989, 20 888, nrs. 1 - 2). Een laatste fase voor de totstandkoming van een wettelijke regeling inzake klachtrecht en medezeggenschap leek te zijn ingezet. Het wetsvoorstel stelde voor bewoners de mogelijkheid te geven bestuursleden aan te bevelen en hen een veto-recht toe te kennen om tegen bepaalde benoemingen op basis van goede argumenten hun afkeuren kenbaar te maken. De reikwijdte van de nieuwe wet zou zich beperken tot die intramurale voorzieningen waar bewoners/patiënten als regel voor een langere duur verblijven en waarbinnen zij in een naar verhouding grote afhankelijkheidsrelatie verkeren: bejaardenoorden, verpleeginrichtingen, psychiatrische inrichtingen en dergelijke. Ook nu echter was de Tweede Kamer van mening dat het voorstel niet op een meerderheid kon rekenen. Met name de primaire verantwoordelijkheid van de zorgaanbieders zelf werd in het onderhavige voorstel te weinig benadrukt. In 1991 werd vervolgens besloten twee afzonderlijke

15. De handeling(en) van de commissie Van der Burg en de commissie Dijk zijn opgenomen in het RIO dat het welzijnsbeleid behandelt.

wetsvoorstellen in te dienen: één ten aanzien van het klachtrecht en één aangaande de medezeggenschap.

De Nationale Raad voor de Volksgezondheid bracht in 1989 en 1991 adviezen uit over de klachttopvang in de zorgsector. Zij pleitte in deze adviezen voor een behoorlijke klachttopvang en klachtenbehandeling voor patiënten/consumenten. Klachten dienden middels gerichte procedures gericht te worden opgelost of naar een oplossing te leiden. De NRV achtte de klachttopvang en klachtbehandeling een verantwoordelijkheid van de zorgaanbieders. Om aan te geven waar de klachttopvang nog niet voldoende voldeed onderscheidde zij een viertal functies van klachttopvang:

1. ondersteuning (informatie, advies en bijstand, bemiddeling);
2. klachtenbehandeling resulterend in niet-bindende uitspraken;
3. klachtenbehandeling resulterend in bindende uitspraken;
4. procedures waarbij het handhaven van normen of kwaliteitsmaatstaven voorop staat en niet het persoonlijk belang van een individuele klager.

ad 1. ondersteuning

Als zorgaanbieders deze functie al vorm hebben gegeven, vindt dit niet in landelijk georganiseerd verband plaats. Een voorbeeld is de onafhankelijke klachttopvang van de regionale patiënten/consumentenplatforms.

ad 2. klachtenbehandeling resulterend in niet-bindende uitspraken

Hoewel bij de erkenning van instellingen die voor financiering op basis van de AWBZ of de Ziekenfondswet in aanmerking wilden komen een klachtenregeling uitgewerkt diende te worden, werden in de praktijk geen sancties ondernomen als deze regeling ontbrak. Deze regeling diende volgens de NRV laagdrempelig te zijn en diende bekend te zijn bij alle betrokkenen. Een klacht, opgevat in de meeste brede zin van het woord, mocht tevens niet langer voortduren dan nodig was.

ad 3 en 4. klachtenbehandeling resulterend in bindende uitspraken en algemene procedures

Partijen kunnen naar de rechter stappen om een onafhankelijke derde een bindende uitspraak te laten doen. Nadeel van deze procedure is dat in geval van een eenvoudig geval waarbij de schade beperkt is de procedure moeizaam, kostbaar en langdurig is. Als reactie hierop hebben consumentenorganisaties, in overleg met het bedrijfsleven, zogenaamde geschillencommissies in het leven geroepen. Deze commissies brengen een bindend advies uit in een geschil tussen een consument en een aanbieder van goederen of diensten. Binnen de zorgsector, waar deze geschillencommissies als instrument benut zouden kunnen worden, is tot op heden nauwelijks vooruitgang geboekt.

In 1992 werden aan de Raad van State twee nieuwe wetsvoorstellen voorgelegd die de plaats innamen van het wetsvoorstel Democratisch functioneren: het wetsvoorstel Klachtrecht cliënten zorginstellingen en het wetsvoorstel Medezeggenschap cliënten zorginstellingen. Het wetsvoorstel medezeggenschap voorzag in de versteviging van het collectief patiëntenbelang in een instelling, terwijl het voorstel klachtrecht het individuele belang regelde. Beide voorstellen zijn aanvaard en respectievelijk in 1995 en in 1996 in werking getreden. Na de inwerkingtreding van de Wet klachtrecht cliënten zorginstellingen is de Leidraad Klachtonderzoek, die in 1988 door een drietal inspecties is vastgesteld als leidraad bij het doen van klachtonderzoek, ingetrokken. Een nieuwe Leidraad is vastgesteld waarbij de taak van de Inspectie niet langer het behandelen van klachten is, maar primair het houden van toezicht en ondergeschikt het signaleren van klachten.

5.3.1 Wet klachtrecht cliënten zorgsector

De wet verplicht instellingen van gezondheidszorg, maatschappelijke dienstverlening en individuele beroepsbeoefenaren een regeling te treffen voor de behandeling van klachten van hun cliënten en de totstandkoming van klachtenbehandelende instanties. De klachtenprocedure is evenwel niet bedoeld voor de afhandeling van schade die het gevolg is van ernstige medische fouten. Daarvoor is en blijft de civiele procedure gehandhaafd. De wet sluit aan bij de verantwoordelijkheid van de zorgaanbieder voor de kwaliteit van de zorg en diensten die hij aanbiedt. Uitgangspunt hierbij is dat ook de zorgaanbieder gebaat is bij een zorgvuldige afwikkeling van klachten. Hij hoort kennis te nemen van eventuele klachten en te bezien of deze klachten aanleiding geven tot actie of tot herziening van het beleid. De zorgaanbieder kan de wijze waarop de klachtenbehandeling vorm wordt gegeven zelf bepalen. Zo kunnen er naast de in

verschillende instellingen bestaande klachtovvangbureaus of patiëntenservicebureaus, klachtencommissies worden opgericht. Uitspraken van deze commissie zijn niet bindend, maar in de praktijk zal een instelling slechts goed gemotiveerd van de uitspraak kunnen afwijken.

De wet geldt voor alle zorgaanbieders, incl. solistisch werkzame beroepsbeoefenaren en kleine instellingen (tenminste twee personen die in georganiseerd verband zorg verlenen), ongeacht de manier waarop zij gefinancierd worden. Het is mogelijk dat meerdere zorgaanbieders gezamenlijk een klachtenregeling in het leven roepen.

De wet is niet van toepassing op klachten van cliënten die onvrijwillig in een instelling opgenomen zijn, wanneer deze tenminste van een andere regeling gebruik kunnen maken (bijvoorbeeld de Wet Bopz).

In tegenstelling tot de vorm van de klacht geeft de Wet ten aanzien van de klachtenregeling de volgende voorwaarden:

- klachten tegen de zorgaanbieder moeten worden behandeld door een klachtencommissie, waarvan in ieder geval de voorzitter van buiten de instelling komt;
- aan de klachtbehandeling mag niet worden deelgenomen door degene op wie de klacht betrekking heeft;
- de klachtencommissie moet de behandeling van een klacht binnen een bepaalde termijn afronden;
- de klager en degene over wie is geklaagd moeten in de gelegenheid worden gesteld hun standpunt toe te lichten;
- de klager en degene over wie is geklaagd moeten zich in de klachtprocedure kunnen laten bijstaan;
- de zorgaanbieder dient binnen een maand nadat de klachtencommissie haar oordeel over een klacht heeft gegeven, aan de klager mee te delen welke maatregel hij naar aanleiding van dat oordeel zal treffen;
- de zorgaanbieder ziet erop toe dat de klachtencommissie een reglement opstelt.

De cliënt bepaalt zelf of hij zich met een klacht wendt tot de klachtencommissie of tot een andere instantie. Zo blijft het voor de cliënt mogelijk om zich rechtstreeks tot de zorgaanbieder te wenden met een klacht. Meerdere procedures kunnen tegelijkertijd gestart worden. Een klacht kan worden ingediend door de cliënt zelf, zijn of haar wettelijke vertegenwoordiger of de door de cliënt zelf aangewezen vertegenwoordiger en in sommige gevallen door een zaakwaarnemer. Dit laatste is het geval als patiënten wegens hun lichamelijke of geestelijke toestand niet tot klagen in staat zijn. In geval van overlijden van de patiënt kent de wet de familieleden en andere betrokkenen de mogelijkheid toe om een klacht in te dienen bij een klachtencommissie.

Naleving van de wet verloopt via de kantonrechter. Deze rechter (en dus niet de minister of het Staatstoezicht) kan de zorgaanbieder bevelen een klachtregeling vast te stellen met inachtneming van de wettelijke eisen. De cliënt zelf, maar ook patiënten- en consumentenorganisaties, die deze belangenbehartiging in hun statuten hebben opgenomen, kan een beroep doen op de kantonrechter. De cliëntenraad wordt eveneens de bevoegdheid toegekend naleving van de wet te eisen. Deze raad krijgt deze bevoegdheid op basis van de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen. Als de behandeling van de klacht naar oordeel van de klager niet bevredigend verloopt, kan hij zich wenden tot een provinciale of grootstedelijke klachtencommissie. De leden van de commissie worden benoemd door Gedeputeerde Staten of het college van Burgemeesters en Wethouders (Leenen, 1994). Deze commissies kunnen geen bindende uitspraken doen, maar kunnen hun oordeel uitspreken over de gegrondheid van de klacht en eventueel aanbevelingen doen.

Zorgaanbieders dienen jaarlijks verslag uit te brengen aan de Inspectie voor de Gezondheidszorg over het aantal en de aard van de door de klachtencommissie behandelde klachten. Het Staatstoezicht heeft geen directe taak bij de naleving van de Wet. Het behoort uiteraard wel tot haar taak bij het algemene toezicht dat zij houdt bij de instellingen te letten op de naleving van de wet. Tevens zal de Inspectie in het kader van de Leidraad klachtenonderzoek voor het Staatstoezicht inzicht kunnen geven in gebrekkige naleving van de wettelijke regeling.

Op 1 oktober 1996 is het experiment geschillencommissie ziekenhuizen gestart. Deze commissies krijgen binnen ziekenhuizen de taak geschillen over medische schadeclaims tot fl. 7.500,- te behandelen. Dertig ziekenhuizen nemen deel. De uitspraak die de commissie doet is bindend. Er kan een beroep worden gedaan op de geschillencommissie nadat de cliënt in eerste instantie zelf de zaak aanhangig heeft gemaakt bij of het ziekenhuis of de verzekeraar. Als blijkt dat op deze wijze niet tot een bevredigende

oplossing gekomen kan worden kan men zich tot de geschillencommissie wenden. De geschillencommissies zijn een initiatief van de Consumentenbond, de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG), de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ) en de Stichting Geschillencommissies voor Consumentenzaken (SGC). De commissie bestaat uit vijf onafhankelijke leden en kan van samenstelling wisselen. Van deze leden zijn twee leden voorgedragen door de Consumentenbond, één door de KNMG en één door de NVZ. De voorzitter wordt benoemd door de SGC. Het ministerie ondersteunt dit project, dat drie jaar zal duren, financieel.

5.3.2 Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen

Mede naar aanleiding van de studie van de Commissie Van der Burg zijn in de loop der jaren, door middel van rijksbijdrageregelingen, subsidieregelingen en erkenningseisen voor zorginstellingen, regels inzake het democratisch functioneren van instellingen tot stand gekomen.

Na constatering van de primaire verantwoordelijkheid van zorgaanbieders voor hun functioneren heeft de overheid in 1992 een wetsvoorstel Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen ingediend. De wet beoogt de rechtspositie van cliënten te versterken door aan bestaande medezeggenschapsregelingen een wettelijke status toe te kennen. De wet is van toepassing op alle collectief gefinancierde zorginstellingen. Cliënten kunnen tevens op basis van de wet de naleving van de wet afdwingen.

De wet geeft patiënten het afdwingbare recht op medezeggenschap middels een cliëntenraad bij het besturen van instellingen. De manier waarop deze cliëntenraad wordt vormgegeven, wordt overgelaten aan de zorgaanbieder. Getracht is het wetsvoorstel zo in te richten dat de instellingen zoveel mogelijk ruimte wordt gelaten om de te treffen regelingen af te stemmen op de omstandigheden en wensen ter plekke. De overheid kiest bewust voor deze strategie, omdat zij van mening is dat het realiseren van medezeggenschap niet door regelgeving alléén kan worden bereikt, maar in belangrijke mate ook afhankelijk is van het bestaan van een niet door wetgeving af te dwingen inzicht of overtuiging bij alle betrokkenen (Memorie van toelichting).

Het aantal leden waaruit de raad bestaat, door wie en uit welke personen de benoeming van de leden plaats vindt, voor welke zittingsduur de leden worden aangewezen en de materiële middelen waarover de raad kan beschikken is vrij, maar dient wel schriftelijk te worden vastgelegd. De te treffen regeling dient aan twee criteria te voldoen:

1. de raad dient een afspiegeling te zijn van de cliënten in de instelling en;
2. dient door de regeling redelijkerwijze in staat te worden gesteld de gemeenschappelijke belangen te behartigen.

De zorgaanbieder is verplicht de cliëntenraad advies te vragen over een aantal beslissingen van algemeen belang voor het functioneren van de instelling, zoals het algemeen beleid, een belangrijke wijziging in de organisatie of het wijzigen van de doelstelling of grondslag. Het advies kan op basis van een verzoek of ongevraagd worden gegeven. Veelal gaat het ongevraagde advies over zaken die voor cliënten van belang zijn. De zorgaanbieder mag een advies, gevraagd of ongevraagd, niet zomaar naast zich neerleggen. Als hij een advies niet wil opvolgen dient hij hierover eerst met de cliëntenraad te overleggen.

Naast dit adviesrecht heeft de raad een instemmingsrecht toegekend gekregen ten aanzien van bepaalde, voor de cliënten specifiek van belang zijnde, aangelegenheden (bijvoorbeeld zaken als voedingsaangelegenheden, geestelijke verzorging, recreatiemogelijkheden, klachtenprocedures en kwaliteitswaarborgingssystemen).

Bij het niet kunnen bereiken van overeenstemming kan op verzoek van de cliëntenraad of de zorgaanbieder een commissie van vertrouwenslieden bemiddelen en zonodig een uitspraak doen. In principe kan iedere instelling een commissie van vertrouwenslieden instellen. De Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuiszorg (NVVz), de Nederlandse Vereniging voor Belangenbehartiging van Verpleeghuisbewoners (NVBV) en de Landelijke Organisatie Bewonerscommissies Bejaardenhuizen (LOBB) hebben in 1997 een landelijke commissie in het leven geroepen: de *Landelijke Commissie van Vertrouwenslieden voor verzorgingshuizen en verpleeghuizen*.

De zorgaanbieder heeft de verplichting de cliëntenraad informatie te verschaffen die deze nodig heeft voor de vervulling van zijn taak. Bovendien moet de zorgaanbieder tenminste eenmaal per jaar algemene

inlichtingen verstrekken over het gevoerde en te voeren beleid.

De overheid vindt het belangrijk dat cliënten in de bestuurlijke besluitvorming voldoende aandacht krijgen. De raad heeft de bevoegdheid gekregen tenminste één van de bestuursleden op bindende voordracht te benoemen.

De wet kent bevoegdheden toe aan cliënten. Zij zijn echter niet verplicht van deze rechten gebruik te maken. Het toezicht op de naleving van de wettelijke regeling is de verantwoordelijkheid van de cliënten en de cliëntenraad. De cliëntenraad en elke cliënt kan de kantonrechter vragen de wet na te leven. Dit geldt ten aanzien van de verplichting die zorgaanbieders hebben om cliëntenraden in te stellen. Verplichtingen die de zorgaanbieder heeft ten aanzien van het goed functioneren van de medezeggenschap in de instelling kan bij niet nakoming worden voorgelegd aan een college dat over specifieke kennis inzake de omstandigheden en verhoudingen in de betrokken instelling kan beschikken en het vertrouwen van beide partijen geniet.

5.3.3 Actoren

Actoren met handelingen

de Commissie klachtonderzoek Staatstoezicht op de Volksgezondheid (Commissie Van Londen) 1986 - 1987

Deze commissie, die in 1986 werd ingesteld, kreeg tot taak de minister te adviseren over de implementatie van de aanbevelingen zoals de Nationale Ombudsman deze in een door hem opgesteld rapport had gedaan. De commissie bracht in 1987 haar eindrapport uit. Het secretariaat van de commissie werd gevoerd door het ministerie waaronder Volksgezondheid ressorteert. De commissie werd voorgezeten door de directeur-generaal van de Volksgezondheid, dhr. J. van Londen. Andere leden waren voornamelijk afkomstig van de verschillende inspectie-onderdelen.

de Commissie van advies inzake klachtbehandelingsprojecten (Commissie Gevers) 1988 - 1989

De commissie Gevers kreeg van de minister de taak (Stcrt. 1988, 151) een advies uit te brengen over voorwaarden waaraan projecten dienden te voldoen om voor subsidie in aanmerking te komen. Deze projecten dienden gericht te zijn op het opvangen en behandelen van klachten van personen over het functioneren van instellingen, organisaties en dienstverleners in de gezondheidszorg. In de commissies nemen vertegenwoordigers deel van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst, Nederlandse Maatschappij tot Bevordering der Tandheelkunde, het Landelijk Patiënten/Consumenten Platform, de Nationale Ziekenhuisraad, het Nationale Ziekenhuisinstituut, de Geneeskundige Inspectie van de Volksgezondheid, de Geneeskundige Inspectie voor de Geestelijke Volksgezondheid en het ministerie waaronder Volksgezondheid ressorteert. Leden van de inspecties en het ministerie hebben geen stemrecht. Als waarnemers bij de vergaderingen zijn vertegenwoordigers aanwezig van de Ziekenfondsraad, het Staatstoezicht op de Volksgezondheid, het Werkverband Organisaties van chronisch zieken, het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW) en het ministerie waaronder Volksgezondheid ressorteert. De vertegenwoordigers van de ministeries zijn door de minister bij de commissie betrokken vanwege de taak die de commissie heeft op het gebied van de implementatie van het chronisch-ziekenbeleid.

Actoren zonder handelingen¹⁶

het Landelijk Informatiepunt voor Patiënten (LIP) 1993 -

Dit Informatiepunt is een telefonische vraagbaak voor mensen met vragen en klachten over de

16. Voor de verenigingen en stichtingen die hier genoemd worden, is gebruik gemaakt van de informatie uit de Pyterssen's Almanak 1997 - 1998.

gezondheidszorg. Zowel patiënten als hun naasten kunnen bij dit punt terecht voor informatie over hun rechten en eventuele klachtmogelijkheden. Voor ondersteuning wordt verwezen naar de regionale Informatie en Klachtenbureaus Gezondheidszorg (IKG's). Het LIP is een project van de Stichting Ondersteuning Klachttopvang Gezondheidszorg (SOKG).

het Landelijk Ondersteuningsbureau voor klachttopvangprojecten (LOB)

1993 -

Deze organisatie biedt ondersteuning aan de RP/CP's bij het ontwikkelen van laagdrempelige externe klachttopvangprojecten. Er wordt gestreefd naar een landelijk sluitend netwerk voor een uniforme en goede afstemming tussen de verschillende initiatieven. Het LOB is ook actief bij klachttopvanginitiatieven van andere geledingen, zoals categoriale patiëntenorganisaties of organisaties van beroepsbeoefenaren. Het ondersteuningsaanbod van het LOB richt zich op vier hoofdthema's, te weten: 1. scholing en deskundigheidsbevordering, 2. opzet en organisatorische vormgeving van de klachttopvangbureaus, 3. ontwikkeling en implementatie van een uniforme registratie en 4. advies en scholing op maat (Visch, 1993).

de Stichting Ondersteuning Klachtovang Gezondheidszorg (SOKG)

1992 -

Deze Stichting is op initiatief van de Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie, de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst en de Nederlandse Zorgfederatie opgericht. De Stichting stelt zich ten doel een goed functionerend stelsel van informatie- en klachtovangvoorzieningen in de gezondheidszorg ten behoeve van patiënten en hun naasten te bevorderen. De Stichting ondersteunt een Landelijk Informatiepunt voor Patiënten, een Landelijk Ondersteuningsbureau voor Klachtovangvoorzieningen, de ontwikkeling van een modelklachtenprocedure eerstelijnszorg en opleidingen voor klachtenfunctionarissen en klachtencommissies binnen instellingen.

de Vertrouwenscommissie verzorgings- en verpleeghuizen

1997 -

De commissie oordeelt over geschillen op het gebied van medezeggenschap van cliënten in verpleeghuizen en verzorgingshuizen. De commissie is een gezamenlijk initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuiszorg (NVVz), de Woonzorgfederatie (WZF), de Nederlandse Vereniging voor Belangenbehartiging van Verpleeghuisbewoners (NVBV) en de Landelijke Organisatie Bewonerscommissies Bejaardenhuizen (LOBB). De Vertrouwenscommissie heeft als taak om te bemiddelen bij geschillen die ontstaan over de uitvoering van de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen. Als een bemiddeling niet leidt tot oplossing van een geschil is de commissie bevoegd een bindende uitspraak te doen. Naleving van zo'n uitspraak kunnen partijen desnoods bij de rechter afdwingen.

5.3.4 Handelingen

Commissies

(70)

actor: de Commissie klachtonderzoek Staatstoezicht op de Volksgezondheid (commissie Van Londen)
handeling: Het onderzoeken van de door de Nationale Ombudsman gedane conclusies en aanbevelingen en mogelijkheden voor implementatie van deze aanbevelingen in de praktijk.
periode: 1986 - 1987
bron: brief met kenmerk 110166 DGVGZ/HGZ (18 februari 1986)
product: - Klachtonderzoek Staatstoezicht op de Volksgezondheid

opmerking: Aanleiding voor het instellen van deze commissie was het rapport *Onderzoek ingevolge artikel 15 van de Wet Nationale Ombudsman naar het optreden van de Minister van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur ter zake het klachtonderzoek door het Staatstoezicht op de Volksgezondheid* van de Nationale Ombudsman dat deze in 1985 uitbracht.

(71)

actor: de Commissie van advies inzake klachtbehandelingsprojecten (commissie Gevers)
handeling: Het adviseren van de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert over voorwaarden waaraan projecten, gericht op het opvangen en behandelen van klachten van personen over het functioneren van instellingen, organisaties en dienstverleners in de gezondheidszorg, dienen te voldoen bij een verzoek om subsidie.
periode: 1988 - 1989
grondslag: Instellingsbeschikking (Stcrt. 1988, 151) art. 2

opmerking: Het secretariaat berustte bij het ministerie waaronder Volksgezondheid ressorteert. Het archief is na opheffing van de commissie overgebracht naar het ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur.

Handelingen op basis van de Wet klachtrecht cliënten zorgsector

(72)

actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
handeling: Het voorbereiden van de vaststelling, wijziging en intrekking van algemene maatregelen van bestuur inzake het patiëntenrecht.
periode: 1945 -
grondslag: Wet klachtrecht cliënten zorginstelling (Stb. 1995, 308) art. 1 lid 2, 3

Handelingen op basis van de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen

(73)

actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
handeling: Het vaststellen, wijzigen en intrekken van ministeriële regelingen inzake het patiëntenrecht.
periode: 1945 -
grondslag: Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen (Stb. 1996, 204) art. 1 lid 2

5.4 Kwaliteit van zorg

Al geruime tijd voelt de overheid zich verantwoordelijk voor de kwaliteit van de zorg die zorgaanbieders leveren. De overheid bracht dit verantwoordelijkheidsgevoel onder meer in praktijk door gebruik te maken van de mogelijkheid om op basis van de Ziekenfondswet (ZFW) en de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) voorwaarden te stellen aan instellingen die voor erkenning in aanmerking wilden komen. De kwaliteitseisen waren echter niet altijd overzichtelijk en moeilijk te handhaven. Bovendien golden de kwaliteitseisen alleen voor erkende instellingen. De sterk in aantal opkomende privé-klinieken en commerciële instellingen werden dus niet onderworpen aan deze eisen.

De belangstelling voor de kwaliteit van de zorgverlening is in de loop der jaren toegenomen. "Deze aandacht werd in de jaren zestig met name ingegeven door de verdergaande professionalisering van de beroepsuitoefening en de toenamen van nieuwe medische technieken en geneesmiddelen. [...] In de jaren zeventig en tachtig was er sprake van een nieuwe kwaliteitsimpuls doordat de financiële grenzen van de groei van de gezondheidszorg in zicht kwamen" (Vermande, 1997). Eind jaren tachtig ontwikkelden zorgaanbieders in samenwerking met zorgverzekeraars en consumenten/patiënten steeds meer initiatieven. Zo kwam er binnen de verpleeghuissector het Model Intern Kwaliteitssysteem voor Verpleeghuizen (MIK-V) tot stand (Factsheet, 1996).

Op verzoek van de toenmalige minister waaronder Volksgezondheid ressorteert organiseerden de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst en het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW) in 1989 en 1990 twee kwaliteitsconferenties in Leidschendam, de zgn. Leidschendam-conferenties. Voor de ontwikkeling van het kwaliteitsbeleid in de zorgsector kunnen de conferenties in Leidschendam als zeer richtinggevend worden gezien. Vertegenwoordigers van zorgaanbieders, zorgverzekeraars, patiënten/consumentenorganisaties, overheid en de Inspectie voor de Gezondheidszorg namen aan deze conferenties deel. De conferenties resulteerden in afspraken over verantwoordelijkheid, criteria, kwaliteitssystemen en middelen. "De primaire verantwoordelijkheid voor de kwaliteit werd gelegd bij de aanbieders. Patiënten en verzekeraars beoordelen ieder vanuit hun invalshoek de kwaliteit; verzekeraars contracteren mede op grond van kwaliteit. De overheid schept wettelijke voorwaarden en grijpt via het Staatstoezicht in bij onvoldoende kwaliteit" (Van der Vaart, 1995).

Om de voortgang te bewaken werd de Vaste Commissie Voortgang Ontwikkeling Kwaliteitsbeleid (VC VOK) opgericht door de Nationale Raad voor de Volksgezondheid. Deze commissie organiseerde symposia rondom thema's die de resultaten van de Leidschendam-conferenties opriepen. De commissie is in 1995 opgeheven. In dat jaar is ook een derde Leidschendam-conferentie gehouden. De volgende conferentie vindt plaats in 2000 en zal worden georganiseerd door de Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie en de zorgverzekeraars. Met het oog op de conferentie in 2000 is het project *Kwaliteitsbeleid Zorgsector: Samen op weg naar Leidschendam 2000* in het leven geroepen. Dit project heeft tot doel de doelstellingen, die in de conferentie van 1995 zijn opgesteld, te realiseren (LCKZ, 1997).

Naar aanleiding van de conferentie in 1995 is in 1996 het Landelijk Coördinatiepunt Kwaliteitsbeleid

Zorgsector (LCKZ) opgericht. In de LCKZ hebben alle partijen zitting. Zij vervullen een faciliterende, ondersteunende en stimulerende functie ten behoeve van het kwaliteitsbeleid van alle partijen in de zorgsector (folder LCKZ). Aan dit Coördinatiepunt is de Stuurgroep Kwaliteitsbeleid Zorgsector gekoppeld. Zorgaanbieders, patiënten/consumentenorganisaties, zorgverzekeraars en de overheid zijn in deze stuurgroep vertegenwoordigd.

"Daarnaast is intussen de Stichting Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling in de Zorgsector (HKZ) in het leven geroepen die zich bezighoudt met de harmonisatie van externe kwaliteitsbeoordeling" (LCKZ, 1996).

De overheid schetste in haar nota *Kwaliteit van zorg* (1991) de wijze waarop en de instrumenten waarmee het kwaliteitsbeleid ten aanzien van de individuele zorgverlening vorm zou krijgen. Deze nota benadrukte het belang van goed functionerende kwaliteitssystemen, van externe kwaliteitstoetsing, van het verkrijgen van inzicht in de huidige stand van zaken wat betreft de kwaliteit van de zorgverlening en van het wetenschappelijke onderbouwen en ondersteunen van kwaliteitsbeleid.

Het stimuleringsprogramma *Kwaliteit van Zorg* werd in 1992/1993 in gang gezet. Kwaliteitsprojecten op zowel het terrein van zowel volksgezondheid als welzijn werden gestimuleerd. Aandacht werd besteed aan vijf onderwerpen, die in de nota *Kwaliteit van zorg* als actiepunten waren aangeduid:

- a. het ontwikkelen van kwaliteitssystemen en systemen voor externe toetsing;
- b. het versterken van het management;
- c. het opleiden van beroepsbeoefenaren;
- d. het versterken van de positie van de consument/patiënt;
- e. het doen van onderzoek.

Deze onderwerpen kregen in de praktijk vorm door het verstrekken van informatie, het geven van financiële steun, het bieden van immateriële steun en het implementeren van wetgeving.

In 1994 bracht de Nationale Raad voor de Volksgezondheid (NRV) het advies *Kwaliteitssystemen in de zorgsector* uit. In dit advies concludeerde de NRV dat de verantwoordelijkheid van zorgaanbieders, zoals de minister deze middels het programma *Kwaliteit van Zorg* hoopte te stimuleren, in de praktijk nog niet bereikt was. De Raad gaf het advies het stimuleringsprogramma *Kwaliteit van Zorg* voort te zetten. Tevens adviseerde de Raad een coördinatiecommissie certificatie op te richten en te zorgen voor afstemming met het Staatstoezicht.

Vele initiatieven gericht op handhaving, bewaking en verbetering van de kwaliteit van zorg ontplooiden zich. Voor het blijven stimuleren van dergelijke initiatieven, alsmede voor het tot uitdrukking brengen van de nieuwe verantwoordelijkheid tussen veld en overheid, was nieuwe wetgeving noodzakelijk.

Verschillende andere wetten, zoals de Wet Beroepen in de individuele gezondheidszorg, de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst, de Wet klachtrecht zorginstellingen en de Wet medezeggenschap zorginstellingen, hebben invloed op de kwaliteit van zorg. Hier zal echter alleen worden ingegaan op de Kwaliteitswet zorginstellingen.

5.4.1 Kwaliteitswet zorginstellingen

Uitgangspunt van de wet is de primaire verantwoordelijkheid van zorgaanbieders, alle intra-, semi- en extramurale instellingen die zorg verlenen. Ook verzekeraars en patiënten hebben hierin hun taak. De verantwoordelijkheid van de verzekeraar is vastgelegd in de Ziekenfondswet (ZFW) en de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Patiënten en consumenten hebben onder meer de Wet medezeggenschap zorginstellingen en de Wet klachtrecht zorginstellingen als instrument voor het bewaken van de kwaliteit van de verleende zorg.

De wet stelt een aantal globaal geformuleerde eisen waaraan zorgaanbieders dienen te voldoen:

1. instellingen moeten verantwoorde zorg bieden;
2. de organisatie van de instellingen moet zodanig zijn dat deze leidt of redelijkerwijs moet leiden tot een verantwoorde zorg;
3. instellingen dienen de kwaliteit van de zorg systematisch te bewaken, beheersen en verbeteren;
4. instellingen dienen verantwoording af te leggen over het gevoerde kwaliteitsbeleid.

ad 1. verantwoorde zorg

Verantwoorde zorg wordt in de wet opgevat als het doeltreffend, doelmatig en patiëntgericht verlenen van zorg van een goed niveau, afgestemd op de reële behoefte van de patiënt. Verschillende wetten geven inhoud aan het begrip verantwoorde zorg. Dit zijn onder meer de Wet op de Geneesmiddelenvoorziening, de ARBO-wetgeving, de Wet Bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen, de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (Memorie van toelichting). Vervolgens zijn er afspraken die de koepels van instellingen en organisaties van verzekeraars en patiënten/consumenten hebben vastgelegd en bieden adviezen van diverse organen de zorgaanbieder handvatten.

ad 2. organisatie van de zorgverlening

De wet eist dat er binnen een instelling sprake is van "een goede communicatie tussen directie en hulpverleners en tussen verschillende afdelingen. Instellingen moeten daarnaast voldoende en capabel personeel in dienst hebben. Ook moeten directies verantwoorde beslissingen over het materieel nemen [...] en dient er duidelijkheid te bestaan over de toedeling van taken en verantwoordelijkheden" (Factsheet, 1996).

ad 3. kwaliteitssystemen

Een kwaliteitssysteem is een "stelsel van vastgelegde eisen, regels en procedures dat tot doel heeft te verzekeren dat een product of te verlenen dienst aan de gestelde eisen voldoet" (Vermande, 1997). Binnen een instelling heeft een dergelijk systeem enerzijds de functie van bewaker en anderzijds het zichtbaar maken van het proces van kwaliteitsbewaking en -bevordering. Concreet krijgt het systeem vorm door het verzamelen van gegevens betreffende de kwaliteit van zorg, het met behulp van deze gegevens toetsen van de daadwerkelijke zorgverlening aan de gewenste, verantwoorde zorgverlening en zonodig de organisatie van de zorgverlening bij te stellen. Het is eveneens mogelijk om aan externe kwaliteitsbewaking te doen in de vorm van certificaten.

ad 4. verslaglegging

Instellingen dienen volgens de wet ieder jaar verslag uit te brengen over het door hen gevoerde kwaliteitsbeleid. Dit verslag dient te worden verzonden aan de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert, de regionale Inspectie voor de Gezondheidszorg en de organisatie die in de regio de belangen van de patiënten in algemene zin behartigt.

Het Staatstoezicht is belast met het houden van toezicht op de naleving van de wet. Zij houden toezicht op de door de instellingen verleende zorg, het door de instellingen gehanteerde kwaliteitssysteem en op de organisatie van de zorgverlening. Inspecteurs hebben door de wet de mogelijkheid tot het geven van een bevel gekregen. Dit houdt in dat in geval van een gevaarlijke situatie, waarbij de veiligheid en gezondheid van consumenten direct in het geding is, de inspecteur de mogelijkheid heeft op korte termijn maatregelen te eisen. De instelling is verplicht dit bevel op te volgen.

De minister waaronder Volksgezondheid ressorteert kan een aanwijzing geven wanneer instellingen niet de vereiste kwaliteit leveren. Ook nu geldt dat de instelling verplicht is binnen de door de aanwijzing gestelde termijn actie te ondernemen en de kwaliteit op het gewenste niveau te brengen.

De verzekeraars en patiënten kunnen de instelling eveneens aanspreken bij onvoldoende kwaliteit. De verzekeraar kan dreigen met het opzeggen van de overeenkomst. De patiënt kan ook op basis van de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst en de Wet klachtrecht zorginstellingen zijn ongenoegen

kenbaar maken.

Tot slot kan de zorgaanbieder in geval van externe certificatie worden aangesproken door het certificatie-instituut.

5.4.2 Actoren

*Actoren zonder handelingen*¹⁷

het Landelijk Coördinatiepunt Kwaliteitsbeleid Zorgsector (LCKZ)

1996 -

Het Landelijk Coördinatiepunt Kwaliteitsbeleid Zorgsector stelt zich ten doel een contactpunt voor overleg, informatie en uitwisseling van ervaring te zijn. Het Coördinatiepunt werkt onder toezicht van de Stuurgroep Kwaliteitsbeleid Zorgsector. In deze Stuurgroep zijn de zorgpartijen ruim vertegenwoordigd. Genoemd kunnen worden de Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (NP/CF), de Zorgverzekeraars Nederland (ZN), de Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuiszorg (NVVz), de Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuisartsen (NVVA), de Stichting GGZ Nederland, de Woonzorg Federatie (WZF), de Landelijke Vereniging voor Thuiszorg (LVT), de Landelijke Vereniging Gezondheidscentra (LVG), de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGZ), de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP), de Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Tandheelkunde (NMT), de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG), de Vereniging van Ondernemingen in de gepremieerde en gesubsieerde sector (VOG), de Landelijke Vereniging voor GGD-en (LVGGD), het Nationale Instituut voor Gezondheidsbescherming en Ziektepreventie (NIGZ), de Klankbordgroep Kwaliteitsbeleid Verpleging en Verzorging (KKVV), de Coördinatie Commissie ter bevordering van de Kwaliteitsbeheersing van het Laboratorium onderzoek op het gebied van de Gezondheidszorg (CCKL), het Nederlands Instituut van Psychologen (NIP) en de Nederlandse Organisatie van Verloskundigen (NOV). Vanuit de Inspectie voor de Gezondheidszorg, het ministerie waaronder Volksgezondheid ressorteert en de Stichting Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling in de Zorgsector zijn waarnemende leden aangewezen.

de Stichting Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling in de Zorgsector (SHKZ)

1994 -

Deze Stichting stemt certificering van verschillende onafhankelijke instanties op elkaar af. De Stichting biedt een infrastructuur aan het Centraal College van Deskundigen voor de Zorgsector (CCvD-Z). Dit college stelt schema's vast voor de externe beoordeling of certificatie van kwaliteitssystemen in de verschillende zorgsectoren. Bovendien fungeert de Stichting voor de betrokken koepelorganisaties als overlegplatform met betrekking tot de gewenste vormen van externe kwaliteitsbeoordeling. De Stichting informeert en adviseert organisaties in de zorgsector over externe beoordeling. Het CCvD-Z heeft tot taak een algemeen kader voor de externe beoordeling in de zorgsector te ontwikkelen en certificatieschema's of beoordelingsschema's per sector vast te stellen (Jaarverslag 1996).

Lid van de Stichting zijn de Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (NP/CF), de Zorgverzekeraars Nederland (ZN), de Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuiszorg (NVVz), de Stichting GGZ Nederland, de Woonzorg Federatie (WZF), de Landelijke Vereniging voor Thuiszorg (LVT), de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGZ), de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP), de Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Tandheelkunde (NMT), de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG), de Vereniging van Ondernemingen in de gepremieerde en gesubsieerde sector (VOG), de Landelijke Vereniging voor GGD-en (LVGGD). De Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), de Inspectie voor de Gezondheidszorg en het ministerie waaronder Volksgezondheid ressorteert zijn als waarnemers / adviseurs betrokken.

17. Voor de verenigingen en stichtingen die hier genoemd worden, is gebruik gemaakt van de informatie uit de Pyterssen's Almanak 1997 - 1998.

5.4.3 Handelingen

Handelingen op basis van de Kwaliteitswet zorginstellingen

(74)

actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
handeling: Het voorbereiden van de vaststelling, wijziging en intrekking van algemene maatregelen van bestuur inzake de kwaliteit van zorg.
periode: 1945 -
grondslag: Kwaliteitswet zorginstellingen (Stb. 1996, 80) art. 1 lid 1 onder a, 2, art. 6 lid 1, 2
product: - Uitvoeringsbesluit ex artikel 1 van de Kwaliteitswet zorginstellingen (Stb. 1996, 639)

(75)

actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
handeling: Het geven van een aanwijzing wanneer instellingen niet de vereiste kwaliteit leveren.
periode: 1996 -
grondslag: Kwaliteitswet zorginstellingen (Stb. 1996, 80) art. 7 lid 1, art. 14 lid 1

5.5 Chronisch ziekenbeleid

Eind jaren tachtig kwam de zorgsector beleidsmatig op een nieuw spoor. Facetbeleid bood een nieuw perspectief op het tot nu toe gevoerde beleid. Het afstemmen van het gezondheidsbeleid op specifieke doelgroepen vormde onderdeel van dit facetbeleid. Eén van die doelgroepen was de groep van de chronische zieken.

Chronisch zieken zijn niet als een homogene categorie te beschouwen. Op dit moment wordt een chronische ziekte omschreven als een onomkeerbare aandoening zonder uitzicht op volledig herstel en met een gemiddeld lange ziekteduur. Dit laatste is niet een dwingende voorwaarde om een ziekte tot de chronische ziekten te rekenen. Chronisch ziekenbeleid is geen gehandicaptenbeleid, maar richt zich op de doelgroep die lijdt aan somatische chronisch ziekten. Voorbeelden van chronische ziekten zijn diabetes mellitus, Parkinson-syndroom, multiple sclerose, epilepsie, migraine en CARA.

In de loop der jaren is er voor deze groep patiënten weinig tot geen specifiek beleid gevoerd. De eerste notitie chronisch ziekenbeleid verscheen in 1991 (Kamerstukken II, 1991 - 1992, 22 025, nr. 1). Een krachtige impuls voor het ontwikkelen van een chronisch-ziekenbeleid werd verwacht van de Nationale Commissie Chronisch Zieken (NCCZ). Deze commissie is in 1991 ingesteld door de Nationale Raad voor de Volksgezondheid met als doel de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert te adviseren over de knelpunten van deze doelgroep. De NCCZ richt zich op informatie-uitwisseling tussen patiëntenorganisaties, het identificeren van gemeenschappelijke problemen en het bijdragen tot oplossingen van problemen op het gebied van een bepaalde ziekte. Na vier jaar zou het chronisch-ziekenbeleid binnen de normale beleidskaders voldoende aandacht moeten krijgen, zodat de commissie overbodig werd. Dit was te optimistisch gedacht met als gevolg dat de minister de commissie tot het jaar 2000 heeft ingesteld.

5.5.1 Actoren

Actoren met handelingen

de Nationale Commissie Chronisch Zieken

1996 - 1999

Deze commissie, die door de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert is ingesteld (Stcrt. 1996, 246), kreeg een adviserende taak inzake het chronisch ziekenbeleid. De commissie is ingesteld tot 1 juni 1999. Het secretariaat berust bij de Stichting Fonds voor chronisch zieken. In de commissie nemen deskundigen op de volgende beleidsterreinen deel: gezondheidsrecht, verpleeghuiszorg, sociale geneeskunde, huisartsgeneeskunde, sociale zekerheid en arbeid, arbeidsrecht en sociale zekerheid, thuiszorg en (transmurale) verpleegkunde, paramedische zorg, specialistische zorg en

maatschappelijke implicaties, psycho-sociale zorg, transmurale zorg en, tot slot, organisatie en financiering van de gezondheidszorg.

Actoren zonder handelingen¹⁸

Fonds voor chronisch zieken

1992 -

Dit fonds verwerft en beheert fondsen ten behoeve van de verbetering van de positie van en de zorg voor chronisch zieken. Het fonds keert geld uit aan projecten voor chronisch zieken.

Vereniging Werkverband Organisaties Chronisch Zieken

1991 -

De Vereniging Werkverband Organisaties Chronisch Zieken inventariseert gemeenschappelijke knelpunten in de zorg voor en de positie van chronisch zieken. Zij zet zich in deze knelpunten op te lossen. Bij de vereniging zijn achtenveertig organisaties aangesloten. Veelal zijn dit organisaties die zich op een bepaalde ziekte of problematiek richten.

5.5.2 Handelingen

Handelingen op basis van overige regelgeving

(76)

actor: de Nationale commissie chronisch zieken

handeling: Het informeren van de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert over de implementatie van het door hem vastgestelde beleid inzake de bestrijding van chronische ziekten en de gevolgen daarvan, de verbetering van de kwaliteit van het leven van chronisch zieken en het creëren van een leefbaarder maatschappelijk klimaat voor chronisch zieken.

periode: 1996 -

grondslag: Besluit Nationale commissie chronisch zieken (Stcrt.1996, 246) art. 3

opmerking: De regeling vervalt met ingang van 1 juni 1999. Het secretariaat van de commissie berust bij de Stichting Fonds voor chronisch zieken. De Stichting ontvangt voor de uitvoering van haar werkzaamheden een budget van het ministerie waaronder Volksgezondheid ressorteert.

(77)

actor: de Nationale commissie chronisch zieken

handeling: Het opstellen van een werkprogramma voor het komende jaar en een verslag over de werkzaamheden van het afgelopen jaar.

periode: 1996 -

grondslag: Besluit Nationale commissie chronisch zieken (Stcrt. 1996, 246) art. 6

product: werkprogramma, jaarverslag

18. Voor de verenigingen en stichtingen die hier genoemd worden, is gebruik gemaakt van de informatie uit de Pyterssen's Almanak 1997 - 1998.

6 Medische ethiek

6.1 Inleiding

6.1.1 De ontwikkeling van de medische ethiek

Met het toenemen van de mogelijkheden op het terrein van de medische wetenschap nemen ook de ethische problemen die deze oproepen naar aard en omvang toe. Dupuis en Thung omschrijven medische ethiek als *een systematische bezinning op verantwoord handelen* (1983). De zorg voor de patiënt is een thema waar ook de medische ethiek zich mee bezighoudt. Sinds de jaren zestig wordt de positie van de patiënt steeds meer benadrukt. Als Van der Berg in 1969 *Medische macht en medische ethiek* publiceert, breekt de discussie los. De discussie concentreert zich rondom vragen over rechten van patiënten, kwaliteit van leven en geneeskunde, morele conflicten en vragen rondom het begin en het einde van het leven. De versterking van de positie van de patiënt zorgt binnen de gezondheidszorg voor een vermaatschappelijking van het medisch omgaan met ziekte en gezondheid. Het individu, de patiënt, wenst invloed uit te oefenen op de medische zorg. De aandacht voor medisch-ethische onderwerpen nam hierdoor toe. Dit proces is door een aantal ontwikkelingen versterkt:

- a. een toenemende bezorgdheid omtrent de kwaliteit van de hulpverlening, alsook omtrent de omvang en kosten van medische zorg;
- b. een streven naar grotere individuele vrijheid op alle maatschappelijke terreinen;
- c. een verlies van voorheen vaststaande normen in de samenleving als geheel, waardoor de consensus op tal van terreinen van ethische bezinning voelbaar is geworden;
- d. een herbezinning op de waarde van medische techniek en technologie (Handboek Ethiek en recht in de gezondheidszorg, 1991).

Op een aantal terreinen heeft de overheid wettelijke regels opgesteld. In dit hoofdstuk zullen de wettelijke regels rondom thema's als abortus provocatus, euthanasie, medisch wetenschappelijk onderzoek met mensen en orgaandonatie worden besproken. De algemene handelingen, zoals deze in de volgende paragraaf worden weergegeven, hebben eveneens betrekking op eventuele toekomstige wetgeving op het terrein van de medische ethiek.

6.1.2 Algemene handelingen

(78)

actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
handeling: Het voorbereiden, (mede) vaststellen, coördineren en evalueren van het beleid op het terrein van de medische ethiek.
periode: 1945 -
product: beleidsnota's, beleidsnotities, (externe onderzoeks)rapporten, adviezen, evaluaties

(79)

actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert en
de minister van Justitie
handeling: Het voorbereiden van de totstandkoming, wijziging en intrekking van wetgeving op het terrein van de medische ethiek.
periode: 1945 -
product: **abortus**
- Wet afbreking zwangerschap (Stb. 1981, 257)
euthanasie
- Wet tot wijziging van de Wet op de Lijkbezorging (Stb. 1993, 643)
medisch-wetenschappelijk onderzoek
- Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (Stb. 1998, 161)
orgaandonatie
- Wet op de orgaandonatie (Stb. 1996, 370)

(80)

actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
handeling: Het opstellen van periodieke verslagen die betrekking hebben op ontwikkelingen op het terrein van de medische ethiek.
periode: 1945 -
product: jaarverslagen, kwartaalverslagen, maandverslagen

(81)
actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
handeling: Het beantwoorden van Kamervragen en het anderszins op verzoek incidenteel informeren van de Kamers der Staten-Generaal op het terrein van de medische ethiek.
periode: 1945 -
product: brieven, notities

(82)
actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
handeling: Het verstrekken van informatie aan de Commissies voor de Verzoekschriften van de Staten-Generaal, aan overige Kamercommissies en aan de Nationale Ombudsman naar aanleiding van klachten van burgers inzake ontwikkelingen op het terrein van de medische ethiek.
periode: 1945 -
product: brieven, notities

(83)
actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
handeling: Het beslissen op beroepschriften naar aanleiding van beschikkingen op het terrein van de medische ethiek en het voeren van verweer in beroepschriftenprocedures voor de Raad van State en/of de kantonrechter.
periode: 1945 -
product: beschikkingen, verweerschriften

(84)
actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
handeling: Het beantwoorden van vragen van individuele burgers, bedrijven en instellingen op het terrein van de medische ethiek.
periode: 1945 -
product: brieven, notities

(85)
actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
handeling: Het voorbereiden, vaststellen en uitvoeren van voorlichtingsactiviteiten op het terrein van de medische ethiek.
periode: 1945 -
product: voorlichtingsplannen, voorlichtingsmateriaal

(86)
actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
handeling: Het voorbereiden van intern (wetenschappelijk) onderzoek en het vaststellen van onderzoeksrapporten op het terrein van de medische ethiek.
periode: 1945 -
product: nota's, notities, onderzoeksrapporten

(87)
actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
handeling: Het voorbereiden en begeleiden van extern (wetenschappelijk) onderzoek op het terrein van de medische ethiek.
periode: 1945 -
product: nota's, notities

(88)

actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
handeling: Het (mede)voorbereiden van, deelnemen aan en rapporteren over nationale en internationale congressen, symposia en workshops op het terrein van de medische ethiek.
periode: 1945 -

(89)

actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
handeling: Het vaststellen, wijzigen en intrekken van beoordelingsnormen, beleidsregels en wetsinterpreterende regels op het terrein van de medische ethiek.
periode: 1945 -
product: circulaires, richtlijnen, mededelingen

(90)

actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
handeling: Het instellen en opheffen van commissies, werkgroepen en overlegorganen ten behoeve van advisering op het beleidsterrein van de medische ethiek.
periode: 1945 -
product: **abortus**

- Commissie Abortusvraagstuk (Stcrt. 1970, 28)
- Begeleidingscommissie Psycho-sociale hulpverlening ongewenste zwangerschap (ZZT/MEO 921524)
- Overleggroep late zwangerschapsafbreking (Stcrt. 1996, 238)

euthanasie

- Staatscommissie Euthanasie (Stcrt. 1983, 3)
- Commissie onderzoek medische praktijk inzake euthanasie (Stcrt. 1990, 13)
- Begeleidingscommissie evaluatieonderzoek euthanasiepraktijk (Stcrt. 1996, 84)
- Overleggroep toetsing zorgvuldig medisch handelen rond het levenseinde bij pasgeborenen (Stcrt. 1996, 234)

medisch-wetenschappelijk onderzoek

- Commissie van Advies inzake Ethische aspecten van Medische experimenten (Stcrt. 1989, 25)
- Commissie medische experimenten met wilsonbekwamen (ZZT/MEO 941966)

orgaandonatie

- Werkgroep Registratie Orgaandonatie (Stcrt. 1992, 179)
- Werkgroep orgaandonatie (Stcrt. 1993, 214)
- Stuurgroep Uitvoering Wet op de orgaandonatie (Stcrt. 1996, 61)

opmerking: De begeleidingscommissie Psycho-sociale hulpverlening ongewenste zwangerschap is door middel van een brief met het kenmerk ZZT/MEO 921524 in 1992 door de Staatssecretaris van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur ingesteld.

Het kabinet heeft naar aanleiding van de uitkomsten van het evaluatieonderzoek euthanasiepraktijk in 1997 een kabinetsstandpunt geformuleerd (Stcrt. 1997, 14).

Voor het deelterrein euthanasie geldt dat de minister van Justitie samen met de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert de commissie, werkgroep of overleggroep instelt.

De commissie medische experimenten met wilsonbekwamen is door middel van een beschikking met kenmerk ZZT/MEO-941966 in 1994 door de minister van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur ingesteld.

(91)

actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
handeling: Het benoemen, schorsen en ontslaan van voorzitters, secretarissen en (andere) leden van commissies, werkgroepen en overlegorganen op het terrein van de medische ethiek.
periode: 1945 -
grondslag: zie onder product handeling 90

opmerking: Voor het deelterrein euthanasie geldt dat de minister van Justitie samen met de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert de voorzitters, secretarissen en (andere) leden benoemt.

(92)

actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
handeling: Het deelnemen aan advies- en overlegcommissies op het terrein van de medische ethiek waarvan het secretariaat niet bij het ministerie berust.
periode: 1945 -
product: benoemingsvoordracht, lidmaatschapsarchief

opmerking: Voor het deelterrein euthanasie geldt dat deze handeling ook de minister van Justitie als actor heeft.

(93)
actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
handeling: Het deelnemen aan het bestuur van privaatrechtelijke instellingen op het terrein van de medische ethiek.
periode: 1945 -
product: bestuurs(lidmaatschaps)archief

opmerking: Voor het deelterrein euthanasie geldt dat deze handeling ook de minister van Justitie als actor heeft.

(94)
actor: de Inspectie voor de Gezondheidszorg
handeling: Het houden van toezicht op de naleving van wet- en regelgeving op het terrein van de medische ethiek.
periode: 1945 -

6.2 Afbreking zwangerschap

6.2.1 De totstandkoming van wetgeving

Abortus¹⁹ werd in de vorige eeuw als "een misdrijf tegen het leven" (De Bruijn, 1979) beschouwd. De wet tot bestrijding van de zedeloosheid regelde dat abortus en middelen ter verstoring van de zwangerschap als strafbaar feit werden vastgelegd in het Wetboek van Strafrecht. Het wetsontwerp voor deze zedelijkheidswet werd ingediend in 1909 en trad in 1911 in werking. Het aantal illegale abortussen door clandestiene aborteurs en het gebruik van abortiva (interne middelen met chemische preparaten) nam in die tijd toe.

Het overheidsbeleid in de jaren twintig en dertig was gericht op het steunen van grote gezinnen en het bestrijden van de geboortebeperking. Abortus en anti-conceptie werden in die tijd onlosmakelijk met elkaar in verband gebracht. Jarenlang vreesde men dat maatschappelijke aanvaarding van anti-conceptie tot een nieuwe seksuele moraal zou leiden. Het gebruik van anti-conceptie zou onherroepelijk leiden tot een grotere kans op ongewenste zwangerschap. Vrouwen zouden vaker voor de keuze gesteld worden zich wel of niet te laten aborteren. De roep om voorlichting over de gevaren van een illegale abortus en voorlichting over het gebruik van voorbehoedmiddelen werd steeds groter. De eerste consultatie- en inlichtingenbureaus speelden in op deze behoefte en waren een groot succes.

De wetgeving in de jaren dertig week af van de maatschappelijke realiteit. Een medische abortus was alleen dan toegestaan als het leven van de vrouw gevaar liep. In de praktijk kwam het echter steeds vaker voor dat de indicatiestelling ruim werd geïnterpreteerd en niet alleen de lichamelijke gezondheid, maar ook de geestelijke gezondheid een rol speelde bij het al of niet honoreren van haar verzoek om een abortus. Met name Valkhoff, een marxistische jurist die een juridisch-sociologische studie verrichtte naar de doelmatigheid van de bestraffing van de vruchtafdrijving in Nederland, pleitte dan ook voor de legalisatie van abortus. De jurisprudentie van de indicatie voor de medische abortus werd sinds 1940 verruimd.

De Nederlandse Vereniging voor Seksuele Hervorming (NVSH), die in 1946 werd opgericht, zorgde in de

19. Abortus heeft een tweeledige betekenis. Wordt het in de volksmond gelijkgesteld aan een opzettelijke afbreking van de zwangerschap, de zogenaamde abortus provocatus; in medische termen is er in het geval van een miskraam eveneens sprake van een abortus. Als er in dit stuk gesproken wordt over de term abortus wordt hiermee abortus provocatus bedoeld.

jaren vijftig voor meer maatschappelijke acceptatie van geboortebeperking. In 1949 besliste de Amsterdamse rechtbank dat abortus niet bestraft moest worden als voortzetting van de zwangerschap ernstig gevaar voor de geestelijke en/of lichamelijke gezondheid van de vrouw met zich meebracht. In 1953 werd echter in het Hand- en leerboek van het Nederlandse strafrecht gesuggereerd dat abortus op sociale gronden verboden werd.

In brede kring kwam in de jaren vijftig steeds meer aandacht voor geboorteregeling en geboortebeperking. Met name in protestantse kringen ontstonden nieuwe opvattingen over seksualiteit, huwelijk en gezin. De katholieke kerk bleef geboortebeperking afwijzen. In de jaren zestig vond een ethische heroriëntatie plaats ten aanzien van geboortebeperking en abortus. Deze ontwikkelingen zijn niet los te zien van de maatschappelijke veranderingen die zich in die jaren voltrokken. Ook de introductie van de pil in 1962 maakte de vrees voor voorbehoedmiddelen minder groot, mede vanwege de grotere effectiviteit van dit anticonceptiemiddel. Ook de vrees veelvuldig met abortus in aanraking te komen nam hierdoor af. De discussie rondom abortus nam een andere wending en raakte uit de taboesfeer.

In 1964 was de tijd rijp voor een nieuwe discussie over de bestaande wetgeving. De werkgroep-Muntendam (een informele departementale gespreksgroep) adviseerde de staatssecretaris van Volksgezondheid inzake het abortusvraagstuk. Op het achttiende congres van de World Health Organisation (WHO) schaarde Nederland zich achter een resolutie over het wereldbevolkingsvraagstuk, waarin de wenselijkheid van geboorteregeling werd uitgesproken. Dit had als gevolg dat men in de *Volksgezondheidsnota* van 1966 een positief standpunt over geboorteregeling innam. Gezinsvorming was een taak van de ouders, waarbij de overheid een ondersteunende rol had door middel van betere voorlichting over en verspreiding van anticonceptiva. De strafrechtelijke bepalingen tegen de verspreiding van voorbehoedmiddelen werden in 1969 gewijzigd in het Wetboek van Strafrecht. Vanaf 1967 gingen verschillende ziekenhuizen over tot het oprichten van abortusteams. Deze teams bleken al snel het grote aantal abortusverzoeken niet te kunnen verwerken. Gebrek aan capaciteit en lange procedures waren hiervan de oorzaak.

De Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst gaf in 1971 nieuwe richtlijnen uit ten behoeve van abortus. Deze richtlijnen gingen met name in op procedurele voorschriften. Het besluit tot abortus werd in wezen overgelaten aan het persoonlijk inzicht van de arts. Het gezondheidsbegrip van de World Health Organisation, dat uitgaat van een lichamelijk, geestelijk en sociaal welzijn van een individu, lag hieraan ten grondslag. De indicatiestelling werd hiermee verruimd. Besluit tot uitvoering moest worden genomen door twee artsen, in de regel huisarts en gynaecoloog. De ingreep diende te worden uitgevoerd door een gynaecoloog in een ziekenhuis of inrichting welke daartoe toestemming verkreeg middels een vergunning. De minister waaronder Volksgezondheid ressorteert kan, voordat hij een vergunning afgeeft aan een ziekenhuis of kliniek, nadere eisen stellen. Deze voorschriften werden ook door het Staatstoezicht op de Volksgezondheid gehanteerd bij het houden van toezicht op de klinieken. Deze werden getoetst aan de gebruikelijke normen voor zorgvuldig medisch handelen.

In Rotterdam werd begin jaren zeventig de Stichting voor medisch verantwoorde zwangerschapsonderbreking (STIMEZO) opgericht. Deze had ten doel de abortuscapaciteit in Rotterdamse ziekenhuizen uit te breiden. Toen dit niet lukte besloot ze in 1971 zelf een aparte abortus (poli)kliniek op te richten. Het verrichten van abortussen in speciaal hiervoor opgerichte klinieken werd door Justitie oogluikend toegestaan. Het abortustoerisme naar Engeland, dat zich in de loop der jaren had ontwikkeld, nam op dat moment af. De minister van Justitie tolereerde de abortusklinieken in de beginjaren van hun oprichting, omdat er in die jaren gewerkt werd aan een nieuw wetsontwerp dat streng optreden tegen deze klinieken mogelijk zou maken. Toen dat wetsontwerp werd verworpen is de minister alsnog gaan optreden tegen de klinieken.

Als begin jaren zeventig de vrouwenbeweging opkomt met het parool 'baas in eigen buik' wordt abortus gezien als "een onderdeel van de algehele ontplooiingskansen van de vrouw (...) en een bijdrage tot haar emancipatie" (De Bruijn, 1979). De vrouwenbeweging was een sterke impuls voor de legalisering van abortus. Waar de discussie jarenlang a-politiek van karakter was, kreeg deze nu een politieke lading. Handhaving van de wet bleek onmogelijk. De Bruijn spreekt in zijn boek *De geschiedenis van de abortus in Nederland* (1979) van een juridisch vacuüm en een situatie van abortusvrijheid. Verschillende wetsontwerpen werden in die jaren ingediend. Het zou echter tot 1981 duren voor een ontwerp werd aangenomen.

6.2.2 Wet afbreking zwangerschap

Doel van de wet is "te bewerkstelligen dat iedere beslissing tot het afbreken van zwangerschap met zorgvuldigheid wordt genomen en alleen dan wordt uitgevoerd, indien de noodsituatie van de vrouw deze onontkoombaar maakt" (Praktijkboek gezondheidsrecht, 1994).

Uitgangspunt hierbij is bescherming van het ongeboren leven en het recht van de vrouw op hulp bij een ongewenste zwangerschap.

Het afbreken van een zwangerschap is alleen dan niet strafbaar als de behandeling wordt verricht door een geneeskundige in een ziekenhuis of kliniek waarin die behandeling volgens de Wet afbreking zwangerschap mag worden verricht.

Het wetsvoorstel voor de Wet afbreking zwangerschap is in 1981 aangenomen en in 1984 in werking getreden. De wet geeft regels omtrent de volgende zaken:

- de procedure voor het aanvragen van een vergunning om een behandeling gericht op de afbreking van een zwangerschap te mogen verrichten;
- de eisen waaraan een behandeling in een abortuskliniek vanuit medisch oogpunt dient te voldoen;
- de procedure die de zorgvuldigheid en de vrijwilligheid van de te nemen beslissing om de zwangerschap af te breken kan verzekeren en waaruit geconcludeerd kan worden dat de noodsituatie waarin de vrouw verkeert op geen andere wijze kan worden opgelost;
- nadere regels omtrent het tijdstip en de wijze waarop de arts, die de behandeling verricht, de in de wet nader omschreven gegevens aan de geneesheer-directeur doet toekomen.
- nadere regels omtrent periodieke opgave, door de geneesheer-directeur, aan de inspecteur van de totalen die aan de gegevens van de arts kunnen worden ontleend, zonder dat deze gegevens tot individuele patiënten zijn te herleiden.

De Wet afbreking zwangerschap kent één globale indicatie voor afbreking van ongewenste zwangerschap, te weten 'de noodsituatie' en geen toetsingsprocedure van elk afzonderlijk geval. Het normatieve karakter van de wet komt tot uiting in een complex van voorzieningen die een zorgvuldige besluitvorming, voorafgaande aan een eventuele zwangerschapsafbreking, moeten waarborgen. De arts moet de vrouw voorlichting geven over andere oplossingen van haar noodsituatie en verricht de behandeling alleen dan als hij zich er van overtuigd heeft dat de vrouw haar beslissing, na zorgvuldige overweging, in vrijwilligheid neemt.

Op grond van de Wet afbreking zwangerschap kan een vergunning worden afgegeven voor het afbreken van de zwangerschap tot een periode van dertien weken dan wel, als aan nader omschreven eisen wordt voldaan, een vergunning tot het afbreken van de zwangerschap van maximaal vierentwintig weken.

De procedure voor een abortus is als volgt. De vrouw bespreekt haar voornemen tot het afbreken van de zwangerschap met de geneeskundige. Binnen uiterlijk vijf dagen moet de geneeskundige tot wie de vrouw zich in eerste instantie heeft gewend mededelen of hij zijn medewerking verleent. Een in tweede instantie ingeschakelde geneeskundige moet dat binnen uiterlijk drie dagen doen. In geval van dreigend gevaar voor het leven of de gezondheid van de vrouw kan van de vijf-dagen termijn worden afgeweken. Als een arts besluit om de vrouw niet door te verwijzen dient hij haar een schriftelijke kennisgeving met het tijdstip waarop zij zich bij hem gemeld heeft te doen toekomen. De vrouw kan de vijf dagen-termijn benutten als bedenktijd.

De behandelend arts brengt, aan de hand van een volgens de Wet voorgeschreven formulier, maandelijks verslag uit aan de geneesheer-directeur. De geneesheer-directeur op zijn beurt biedt, mede aan de hand van een volgens de Wet voorgeschreven formulier, binnen drie maanden de gegevens aan aan de inspecteur van het Staatstoezicht op de Volksgezondheid. De gegevens mogen niet herleidbaar zijn tot de individuele personen. De gegevens hebben enerzijds ten doel toezicht te houden op de naleving van de wet en anderzijds worden zij gebruikt voor statistische doeleinden. Het bestuur toetst deze aan de voorschriften van de wet. De gegevens dienen tenminste vijf jaar te worden bewaard.

6.2.3 Actoren

Actoren met handelingen

de Commissie Abortusvraagstuk

1970 - 1971

De commissie werd in 1970 door de minister ingesteld (Stcrt. 1970, 28) en heeft tot taak de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert en de minister van Justitie te adviseren over de sociale en medische betekenis van abortus.

Het secretariaat werd gevoerd door het ministerie van Sociale Zaken en Volksgezondheid en het ministerie van Justitie.

de Begeleidingscommissie Psycho-sociale hulpverlening ongewenste zwangerschap

1992 - 1993

Het Nederlands Instituut voor Sociaal Sexuologisch Onderzoek in Utrecht heeft in opdracht van de minister een onderzoek uitgevoerd naar de psycho-sociale hulpverlening bij ongewenste zwangerschap. Dit onderzoek werd begeleid door een begeleidingscommissie die tot taak kreeg de conclusies van het onderzoek aan een kritische beschouwing te onderwerpen. In de commissie zaten vertegenwoordigers van de Landelijke vereniging ambulante FIOM, de Vereniging tot bescherming van het ongeboren kind, de STIMEZO en een drietal personen op persoonlijke titel (gepromoveerd psycholoog, free-lance onderzoeker en trainer op het gebied van de gezondheidspsychologie), de Inspectie voor de Gezondheidszorg en het ministerie waaronder Volksgezondheid ressorteert.

de Overleggroep late zwangerschapsafbreking

1996 -

Middels een beschikking van de minister (Stcrt. 1996, 238) is deze overleggroep ingesteld in 1996. Taak van deze werkgroep is de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert en de minister van Justitie te adviseren inzake zorgvuldig handelen bij late zwangerschapsafbrekingen.

Het secretariaat werd gevoerd door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en het Centrum voor Bio-ethiek en Gezondheidsrecht van de Universiteit van Utrecht.

Actoren zonder handelingen²⁰

de Stichting voor medisch verantwoorde zwangerschapsonderbreking (STIMEZO)

1970 -

Deze Stichting, die in 1970 is opgericht, heeft zich als doel gesteld mogelijkheden tot medisch verantwoorde afbreking van zwangerschap te scheppen en te bevorderen. Zij doet dit door het geven van voorlichting en het verstrekken van hulp en advies inzake anti-conceptie, seksueel gedrag en preventie van ongewenste zwangerschap rekening houdend met het Nederlandse recht.

de Vereniging ter Bescherming van het Ongeboren Kind (VBOK)

1971 -

De VBOK zet zich in voor het beschermen van het ongeboren kind door vrouwen, die ongewenst zwanger zijn, hulp aan te bieden. Het motto hierbij is hulp aan moeder en kind. Middels voorlichting op scholen over het wonder van het leven zet zij haar motto kracht bij. Eveneens verleent zij hulp bij de verwerking van een abortus en aan ouders die een kind met een handicap verwachten.

de Stichting Ambulante FIOM

1988 -

20. Voor de verenigingen en stichtingen die hier genoemd worden, is gebruik gemaakt van de informatie uit de Pyterssen's Almanak 1997 - 1998.

De Stichting Ambulante Fiom stelt zich onder andere ten doel hulp te verlenen aan vrouwen bij zwangerschapsproblematiek, afstaan van een kind, adoptie en onvrijwillige kinderloosheid. Vijftien regionale bureaus zijn aangesloten bij de landelijke organisatie. De Stichting is voortgekomen uit de Landelijke Federatie Fiom die in 1930 werd opgericht.

6.2.4 Handelingen

Commissies

(95)

actor: de Commissie Abortusvraagstuk (commissie Kloosterman)
handeling: Het adviseren van de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert en de minister van Justitie inzake de medische en sociale betekenis van de afbreking van een zwangerschap.
periode: 1970 - 1971
grondslag: instellingsbeschikking (Stcrt. 1970, 28) art. 1
product: - Interimrapport (1971)

opmerking: Deze commissie is vroegtijdig opgeheven. Er is dan ook geen eindrapport meer uitgebracht. Het secretariaat berustte deels bij het ministerie waaronder Volksgezondheid ressorteert en deels bij het ministerie van Justitie.

(96)

actor: de Begeleidingscommissie Psycho-sociale hulpverlening ongewenste zwangerschap
handeling: Het begeleiden van een onderzoek naar de psycho-sociale hulpverlening bij ongewenste zwangerschap en zwangerschapsafbreking.
periode: 1992 - 1993
bron: brief met kenmerk ZZT/MEO 921524 (24 april 1992)
product: - Rapport Hulpverlening ongewenste zwangerschap (1993)

opmerking: Het onderzoek is uitgevoerd door H. van Luijn en C. Straves van het Nederlands Instituut voor Sociaal Sexuologisch Onderzoek (NISSO) in Utrecht.

(97)

actor: de Overleggroep late zwangerschapsafbreking
handeling: Het adviseren van de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert en de minister van Justitie inzake het zorgvuldig handelen bij late zwangerschapsafbreking.
periode: 1996 -
grondslag: instellingsbeschikking (Stcrt. 1996, 238) art. 2

opmerking: Uiterlijk 1 maart 1997 dient het eindverslag van deze werkgroep te zijn uitgebracht.

Handelingen op basis van de Wet afbreking zwangerschap

(98)

actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
handeling: Het afgeven, intrekken of weigeren van vergunningen aan klinieken om behandelingen te mogen verrichten die gericht zijn op het afbreken van een zwangerschap.
periode: 1984 -
grondslag: Wet afbreking zwangerschap (Stb. 1981, 257) art. 2, art. 10 lid 1

opmerking: Bij de aanvraag van een vergunning dienen tevens de volgende zaken te worden overlegd: een omschrijving van de aard van de rechtspersoon, een exemplaar van de statuten, de samenstelling van het bestuur, het adres van de kliniek incl. een beschrijving van de beschikbare ruimten en een kopie van de samenwerkingsovereenkomst tussen de kliniek en een ziekenhuis. Aanvullende voorschriften, die gericht kunnen zijn op een verhoging van de medische en verpleegkundige kwaliteit van de behandeling door klinieken, kunnen door de minister voor individuele klinieken worden gesteld.

Het vergunningenstelsel dient te bewerkstelligen dat de procedurele waarborgen voor een zorgvuldige besluitvorming in acht worden genomen. Daarnaast dient de ingreep, inclusief de nazorg, zowel medisch als verpleegkundig aan hoge eisen te voldoen. Ten derde beoogt het vergunningenstelsel commerciële praktijken te weren.

(99)

actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
handeling: Het voorbereiden van de vaststelling, wijziging en intrekking van algemene maatregelen van bestuur inzake de afbreking van zwangerschap.
periode: 1945 -
grondslag: Wet afbreking zwangerschap (Stb. 1981, 257) art. 4 lid 1, 5 lid 1, 6 lid 1 onder b en c, 11 lid 4 en art. 13, Besluit afbreking zwangerschap (Stb. 1984, 218) art. 26 lid 2 en 27 lid 2
product: - Besluit afbreking zwangerschap (Stb. 1984, 218)

(100)

actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
handeling: Het aanwijzen van organen die tarieven voor behandelingen gericht op de afbreking van een zwangerschap vaststellen.
periode: 1984 -
grondslag: Wet afbreking zwangerschap (Stb. 1981, 257) art. 6 lid 1 onder d

opmerking: In de praktijk vindt het vaststellen van tarieven plaats door het Centraal Orgaan Tarieven Gezondheidszorg, voorheen Centraal Orgaan Ziekenhuistarieven.

(101)

actor: de Inspectie voor de Gezondheidszorg²¹
handeling: Het houden van toezicht op de naleving van de vastgestelde wet- en regelgeving.
periode: 1945 -
grondslag: Wet afbreking zwangerschap (Stb. 1981, 257) art. 19 lid 2

opmerking: De opsporing van strafbare feiten valt onder de verantwoordelijkheid van de ambtenaren zoals deze in het Wetboek van Strafvordering art. 141 is vastgelegd. Daarnaast zijn ook de geneeskundige hoofdinspecteur, de inspecteurs en de aan hen toegevoegde ambtenaren belast met de opsporing van deze feiten.

Met de minister is afgesproken dat de Inspectie voor de Gezondheidszorg apart verslag uitbrengt inzake de Wet afbreking zwangerschap. Vanaf 1985 tot en met 1990 zijn er aparte verslagen verschenen. In deze verslagen wordt aandacht geschonken aan het aantal vergunninghouders, het aantal abortussen, de leeftijdsverdeling, de verwijzing, het overleg met andere deskundigen, de wachttijd en de anticonceptiekeuze na behandeling. Vanaf 1991 is het verslag geïntegreerd in het jaarverslag van de inspectie.

(102)

actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
handeling: Het vaststellen, wijzigen en intrekken van ministeriële regelingen inzake de afbreking van zwangerschap.
periode: 1945 -
grondslag: Besluit afbreking zwangerschap (Stb. 1984, 218) art. 26 lid 2, 27 lid 2
product: - Besluit tot vaststelling model formulieren bedoeld in Besluit afbreking zwangerschap (Stcrt. 1984, 213)

opmerking: Het besluit tot vaststelling van de formulieren heeft geleid tot twee model-formulieren. Het ene model geeft een formulier voor het versturen van gegevens aan de geneesheer-directeur. Het tweede model-formulier is het formulier zoals de geneesheer-directeur dit verstuurt naar de Inspectie voor de

21. Voor meer informatie zie PIVOT-rapport nr. 5 *Zicht op toezicht. Een institutioneel onderzoek naar het Staatstoezicht op de Volksgezondheid, 1940 - 1990.*

Gezondheidszorg. De gegevens van de formulieren worden verzameld en bijeen- gebracht in de Landelijke Abortusregistratie. Dit systeem heeft ten doel gegevens te verschaffen voor beleidsdoeleinden. Van 1974 tot en met 1985 is de registratie gevoerd door STIMEZO. De Stichting Informatiecentrum voor de Gezondheidszorg (SIG) heeft daarna het houderschap van het registratiesysteem overgenomen.

(103)

actor: de Inspectie voor de Gezondheidszorg
handeling: Het (laten) verrichten van wetenschappelijk onderzoek en het vaststellen van onderzoeksrapporten.
periode: 1996 -
product: - Onderzoeksrapport Staatstoezicht op de Volksgezondheid over besluitvorming rond late afbreking zwangerschap
- Rapport 'De WAZ in de praktijk. Een onderzoek naar de naleving van de Wet afbreking zwangerschap'

6.3 Euthanasie

6.3.1 De totstandkoming van wetgeving

Sinds de uitvinding van de anesthesie in de negentiende eeuw werd het mogelijk om mensen met behulp van ether en chloroform een zachte dood te geven. Dit gaf aanleiding tot hevige discussies over het al of niet toestaan van euthanasie. In Nederland kwam deze discussie in 1969 op gang. De medische publicist prof. dr. J.H. van den Berg publiceerde in dat jaar de brochure *Medische macht en medische ethiek* waarvoor veel publieke belangstelling bestond. In deze publicatie besprak Van den Berg de grenzen van de moderne geneeskunde.

In 1972 bracht de commissie Medische Ethiek van de Gezondheidsraad²² op verzoek van de minister van Volksgezondheid een tussentijds advies uit inzake euthanasie. De commissie, die (nog) het onderscheid maakte tussen actieve, passieve, vrijwillige en onvrijwillige euthanasie, concludeerde dat actieve euthanasie strafbaar diende te blijven. Voor passieve euthanasie was geen nieuwe wetgeving noodzakelijk. Het advies concentreerde zich op de vragen of het geoorloofd was in te grijpen in het ontstaan van menselijk leven, of bestaand leven al of niet in stand gehouden diende te worden en tot slot of het geoorloofd was in te grijpen ten aanzien van het einde van het leven. De commissie baseerde haar conclusies op de opvatting dat de overheid geen zedenmeester dient te zijn en dat in een rechtsstaat de rechten van elk individu zoveel mogelijk gewaarborgd dienen te worden. De KNMG sloot zich bij dit standpunt aan. Euthanasie mocht alleen bij stervenden worden toegestaan.

In 1973 deed de rechtbank te Leeuwarden een uitspraak in een rechtszaak waarin een arts ter verantwoording werd geroepen voor het plegen van euthanasie op haar zieke moeder. De rechtbank oordeelde dat euthanasie ook was toegelaten als de stervensfase nog niet was ingetreden. De arts werd veroordeeld tot een week voorwaardelijke gevangenisstraf (Holdijk et al., 1987). Dit euthanasieproces had belangrijke gevolgen. Zo werd ter ondersteuning van de betrokken arts de Nederlandse Werkgroep Vrijwillige Euthanasie opgericht. In het voorjaar van 1973 zou de naam veranderd worden in de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie (NVVE). De Stichting Vrijwillige Euthanasie, ook opgericht in 1973, streefde eveneens naar toelating, maar was van mening dat strikt vrijwillige euthanasie langs buitenwettelijke weg gerechtvaardigd kon worden. Bestaande wetten konden gehandhaafd blijven. Op twee congressen die in die jaren door het KNMG werden georganiseerd spraken medici, verplegend personeel en juristen hun bezorgdheid uit over de opvattingen over euthanasie. De ongerustheid van patiënten en hun vertrouwensrelatie met de arts kwam ook tijdens deze congressen naar voren.

In 1979 werd middels een motie van de kamerleden Dees en Cornelissen een verzoek ingediend om een staatscommissie in te stellen. De Staatscommissie euthanasie werd in 1982 een feit. Zij kreeg tot taak de overheid te adviseren over het door haar te voeren beleid ten aanzien van euthanasie. Deze taakstelling

22. In de loop der jaren heeft de Gezondheidsraad zich middels een aantal onderzoeken over het thema euthanasie gebogen. Zo publiceerde hij onder meer de volgende onderzoeksrapporten: *Advies inzake euthanasie bij pasgeborenen* (1975), *Advies inzake euthanasie* (1982), *Advies inzake suicide* (1986), *Advies Zorgvuldigheidseisen euthanasie* (1987).

was gebaseerd op twee adviezen van de Gezondheidsraad, te weten het *Interim-advies inzake euthanasie* en het *Interim-advies inzake euthanasie bij pasgeborenen* uitgebracht door de Commissie Medische Ethiek, die in 1973 door de Gezondheidsraad was ingesteld (Stcrt. 1973, 40). De commissie kwam in 1985 met haar eindrapport, waarin zij concludeerde dat het opzettelijk levensbeëindigend handelen, op uitdrukkelijk en ernstig verzoek van patiënt, strafbaar bleef. De arts was niet strafbaar als deze aan kon tonen dat hij aan een aantal zorgvuldigheidseisen had voldaan en de patiënt in een uitzichtloze noodsituatie verkeerde. De noodsituatie kon zowel betrekking hebben op een lichamelijk als geestelijk lijden (Wetgeving Gezondheidszorg, 1994). Het ingaan van de stervensfase als voorwaarde voor het plegen van euthanasie nam de commissie niet in haar eindrapport op.

In het kader van zorgvuldig handelen diende de arts zich met name te verzekeren van het feit dat de beslissing door de patiënt weloverwogen en in alle vrijwilligheid was genomen. Tevens was het van belang dat de arts de levensbeëindiging zelf verantwoord vond, gezien de noodsituatie waarin de patiënt verkeerde. Een second-opinion van een andere arts / deskundige werd aanbevolen. De commissie werd in 1986 opgeheven. In de praktijk werden de criteria van de Gezondheidsraad, die zij in 1982 en in 1987 had opgesteld, gehanteerd als referentiepunt.

In 1984 werd door het Tweede Kamerlid mw. Wessel-Tuinstra (D'66; later Kohnstamm) een initiatiefwetsvoorstel ingediend (Kamerstukken II, 18331). Na het eindrapport van de Staatscommissie euthanasie werden de eindconclusies in het wetsvoorstel verwerkt. Dit voorstel was gebaseerd op een vijftal uitgangspunten. Het betrof de beschermwaardigheid van het leven, de humanisering van het sterven, het zelfbeschikkingsrecht onder bepaalde omstandigheden, de zorgvuldige hulpverlening en de controleerbaarheid van levensbeëindigend handelen. Een meerderheid van de Tweede Kamer stemde met het voorstel in, maar het CDA -dat op dat moment met de VVD de regering vormde (kabinet Lubbers I)- wees het voorstel af. In 1986 formuleerde de regering een kabinetsstandpunt inzake euthanasie. Bovendien kwam zij met een 'Proeve van wetgeving' waarin actieve euthanasie werd toegestaan, mits er sprake was van een concrete doodsverwachting als gevolg van ziekte of aandoening. Het kabinet vond de tijd niet rijp voor een wetsvoorstel.

In 1987 dienden de ministers van Volksgezondheid en Justitie een wetsvoorstel in (Kamerstukken II, 20383). Euthanasie bleef volgens dit voorstel strafbaar volgens artikel 293 van het Wetboek van Strafrecht. In ieder individueel geval zou strafrechtelijke toetsing moeten plaatsvinden. De Wet uitoefening geneeskunst zou gewijzigd worden om de zorgvuldigheidseisen toe te voegen waaraan een arts moest voldoen wilde hij zich beroepen op overmacht (artikel 40 van het Wetboek van Strafrecht). Er is sprake van een overmachtsituatie²³ als een arts zich genoodzaakt ziet te kiezen tussen enerzijds de plicht het leven te behouden en anderzijds zijn plicht als arts al het mogelijke te doen om ondraaglijk en uitzichtloos lijden van een aan zijn zorg toevertrouwde patiënt te verlichten. Deze laatste plicht kan zwaarder wegen, waardoor de arts vrijuit gaat als deze tot euthanasie overgaat. Dit wetsvoorstel werd in 1992 ingetrokken. Het kabinet CDA - PvdA (Lubbers III) besloot in 1989 een onderzoekscommissie in te stellen naar de praktijk van euthanasie: de Commissie Onderzoek Medische Praktijk inzake Euthanasie (commissie Remmelink).

De commissie Remmelink had tot taak inzicht te verschaffen in de praktijk van de euthanasie. Zij verruimde, na te zijn ingesteld, haar taak tot het verschaffen van inzicht in medische beslissingen rond het levenseinde. Het rapport heeft enkele hardnekkige misverstanden opgehelderd. Zo werd duidelijk dat het aantal gevallen per jaar aanzienlijk lager was dan in eerste instantie werd aangenomen. Tevens werd door de commissie naar voren gebracht dat er sprake was van uiterst zorgvuldig handelen van de betrokken artsen. De commissie stuitte tijdens haar onderzoek op het probleem dat artsen bij onduidelijk vervolgingsbeleid niet bereid waren mee te werken aan het onderzoek. Om het onderzoek te kunnen uitvoeren waren afspraken op korte termijn tussen de regering en de Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) onvermijdelijk. In gezamenlijk overleg werd besloten tot het instellen van de meldingsprocedure euthanasie. Deze werden opgesteld door de Landelijke Overleggroep Openbaar Ministerie, Staatstoezicht op de Volksgezondheid en de KNMG. Deze meldingsprocedure werd op 1 november 1990 van kracht.

Naar aanleiding van de totstandkoming van deze meldingsprocedure heeft de Geneeskundig Hoofdinspecteur van de Volksgezondheid zich, mede namens de voorzitter van de KNMG, middels een

23. Sinds een uitspraak van de Hoge Raad in 1984 kan een arts zich op basis van artikel 40 van het Wetboek van Strafrecht beroepen op overmacht.

brief tot alle artsen in Nederland gewend. Op dat moment heerste bij beide afzenders de gedachte dat de in de rechtspraak ontwikkelde zorgvuldigheidscriteria uitsluitend betrekking hadden op patiënten met primair somatisch lijden. Voor het toepassen van euthanasie en hulp bij zelfdoding bij psychiatrische patiënten en verstandelijk gehandicapten was de meldingsprocedure volgens de afzenders niet van toepassing, daar deze gevallen nog niet in de rechtspraak aan de orde waren geweest. Eén en ander gaf aanleiding tot Kamervragen. Uit de beantwoording van deze vragen is echter gebleken dat niet op voorhand psychiatrische patiënten van hulp bij zelfdoding mogen worden uitgesloten. De uitspraak van de Hoge Raad in de zaak-Chabot was de eerste in een zaak waar door een arts hulp bij zelfdoding was verleend, terwijl aan het lijden van de patiënt geen somatische oorzaak ten grondslag lag. In de zaak-Chabot besliste de Hoge Raad verder dat psychiatrische patiënten niet per definitie handelingsonbekwaam zijn en dat van uitzichtloos lijden geen sprake kan zijn als er een reëel alternatief is om dat lijden te verlichten en dat alternatief door de betrokkenen in volle vrijheid wordt afgewezen. Conclusie van dit arrest is dat bij patiënten die alleen psychisch lijden strenge eisen worden gesteld aan de consultatie. Een onafhankelijke collega-psychiater dient de patiënt te onderzoeken (Jaarboek Gezondheidszorg, 1997).

De meldingsprocedure, die nog steeds van toepassing is, houdt in dat artsen die euthanasie toepassen of hulp bij zelfdoding verlenen, daarvan melding maken aan de gemeentelijke lijkschouwer door middel van een formulier²⁴. Dit formulier geeft een aantal aandachtspunten die als zorgvuldigheidscriteria fungeren. De melding aan de gemeentelijke lijkschouwer wordt vervolgens getoetst door de officier van justitie.

De meldingsprocedure heeft betrekking op drie categorieën van levensbeëindigend handelen: actief medisch ingrijpen op uitdrukkelijk en ernstig verzoek van de patiënt, hulp bij zelfdoding en actief medisch ingrijpen ter bekorting van het leven zonder een daartoe strekkend verzoek. De meldingsprocedure heeft niet betrekking op de volgende categorieën:

1. het niet-instellen dan wel staken van een behandeling op uitdrukkelijk en ernstig verzoek van de patiënt;
2. het niet-instellen dan wel staken van een behandeling in gevallen waarin dit naar heersend medisch inzicht zinloos is;
3. het verrichten van een medische handeling of het toedienen van een middel tot pijnbestrijding ook al is een bijkomend gevolg een verhaasting van het overlijden.

Deze drie categorieën behoren tot geoorloofd medisch handelen (Van Dijk, 1994).

Op basis van de resultaten van de commissie Remmelink werd bij de Tweede Kamer een wetsvoorstel tot wijziging van de Wet op de lijkbezorging ingediend. Dit wetsvoorstel stelde voor de meldingsprocedure op deze wijze wettelijk te verankeren. Dit wetsvoorstel werd eind 1993 aangenomen en trad 1 juni 1994 in werking. Op basis van dit artikel 10 van de Wet op de Lijkbezorging werden aandachtspunten voor zorgvuldig medisch handelen in een algemene maatregel van bestuur nader omschreven. Om de betrokkenheid en verantwoordelijkheid van de Staten-Generaal te benadrukken is voor het vaststellen van de AMvB gekozen voor een voorhangprocedure.

6.3.2 Artikel 10 van de Wet op de lijkbezorging

Het artikel dat regels geeft over euthanasie is opgenomen in de Wet op de lijkbezorging. De wet stelt regels betreffende het overlijden als gevolg van euthanasie, het verlenen van hulp bij zelfdoding en levensbeëindigend handelen zonder verzoek.

Euthanasie

Euthanasie kan worden omschreven als *opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene op diens verzoek* (Leenen, 1994). Deze omschrijving omvat een aantal elementen die juridisch van belang zijn. Allereerst dient de betrokkene een verzoek tot levensbeëindiging te geven. Op de tweede plaats dient er sprake te zijn van handelen met de dood als gevolg. Er is sprake van levensverkorting. Tot slot geschiedt het handelen door een ander dan de betrokkene.

Het verzoek van betrokkene vormt de basis van alle handelen. Een verondersteld verzoek is bij euthanasie niet mogelijk. De toestemming van familieleden of ouders voor hun kinderen kan niet in plaats van het

24. Als er sprake is van een niet-natuurlijke dood is een arts van oudsher verplicht dit te melden. De voorgestelde en in werking getreden meldingsprocedure breidt deze rapportageplicht uit.

verzoek van de betrokken patiënt treden. Een minderjarige kan een verzoek om euthanasie indienen. Op basis van de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst dient dit verzoek serieus behandeld te worden. Verwanten hoeven, ook als het gaat om minderjarigen²⁵, van tevoren niet in de beslissing gekend te worden of betrokken te worden bij de beslissing om euthanasie te plegen. Voor zover mogelijk dienen de natuurlijke en juridische ouders bij minderjarigen in het proces dat tot euthanasie leidt te worden betrokken. Aparte commissies hebben zich bezig- gehouden met het nemen van beslissingen rondom het levenseinde van pasgeborenen. Zo schreef de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde in 1992 een rapport met de titel *Doen of laten?* dat de dilemma's behandelt van artsen bij deze specifieke groep patiënten.

Als de betrokkene zijn mening niet meer kan uiten, dient het verzoek om levensbeëindiging middels een schriftelijke verklaring te zijn vastgelegd. Naast deze verklaring bestaat een verklaring van weigering van medische behandeling. Een arts is verplicht de verklaring van weigering van behandeling, waaronder een non-reanimatieverklaring, op te volgen. Bij gegronde redenen kan op basis van de WGBO hiervan afgeweken worden. Een arts is niet verplicht euthanasie te plegen.

Het is mogelijk dat de patiënt zelf een vertegenwoordiger aanwijst, die namens hem optreedt bij de interpretatie van de euthanasieverklaring en de verklaring van weigering van behandeling. De aanwijzing van deze persoon dient schriftelijk te worden vastgelegd.

Als de patiënt komt te overlijden als gevolg van euthanasie of hulp bij zelfdoding, wordt door de behandelend arts geen verklaring van overlijden opgemaakt. De gemeentelijke lijkschouwer wordt gewaarschuwd, waarna deze de uitwendige lijkschouw verricht en zich een oordeel vormt over de doodsoorzaak. De arts verschaft hem gegevens omtrent personalia van de patiënt, het verloop van de ziekte, de vorm, inhoud en tijdstip van het euthanasieverzoek of het verzoek om hulp bij zelfdoding en de wijze waarop de euthanasie of de hulp bij zelfdoding heeft plaatsgevonden.

De lijkschouwer meldt het sterfgeval bij de officier van justitie en brengt verslag uit van zijn bevindingen. Op basis van dit overleg kan een verklaring van geen bezwaar tegen de lijkbezorging worden afgegeven. Indien de officier deze verklaring niet afgeeft, neemt hij een beslissing over de noodzaak van het verrichten van een gerechtelijke sectie en/of een politieonderzoek. In het geval van vervolging pleegt de officier van justitie overleg met de inspecteur van het Staatstoezicht op de Volksgezondheid. In geval van overmacht zal (in beginsel) geen vervolgingsprocedure worden ingesteld.

Levensbeëindigend handelen zonder verzoek

Op het moment dat geen verzoek voorhanden is, is er sprake van ongevraagde levensbeëindiging. Het ingrijpen van de arts kan worden gerechtvaardigd als de patiënt niet aanspreekbaar is, ernstig lijdt zonder uitzicht op verbetering en er geen alternatief is om de pijn te bestrijden.

Bij levensbeëindigend handelen zonder verzoek zal steeds tot strafvervolgning worden overgegaan.

Hulp bij zelfdoding

Hulp bij zelfdoding kan worden gedefinieerd als *het opzettelijk hulp verlenen bij een levensbeëindigend handelen door de betrokkene op diens verzoek*. Hulp bij zelfdoding door een arts bij ernstig lichamelijk en/of geestelijk lijden is in wezen gelijk aan euthanasie. Ook de regels die voortvloeien uit de jurisprudentie zijn gelijk.

De KNMG beschrijft in haar eindrapport *Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten* (1997) de moeilijke situatie waarin artsen zich geplaatst zien als een psychiatrische patiënt met een verzoek om zelfdoding komt. In de laatste jaren is het onduidelijk geworden in hoeverre de procedure voor euthanasie en hulp bij zelfdoding betrekking heeft op psychiatrische patiënten. De vraag of een psychiatrische patiënt als wilsbekwaam kan worden beschouwd keert steeds terug. Deze wilsbekwaamheid wordt als belangrijk onderdeel gezien van het nemen van een weloverwogen en duurzaam besluit.

Jurisprudentie

25. Minderjarigen dient hier te worden gelezen als jongeren ouder dan zestien jaar.

Door de afwachtende houding van de overheid zijn er in de loop der jaren door de rechterlijke macht uitspraken gedaan, die hetzelfde karakter hebben gekregen als algemeen verbindende voorschriften. Doordat het kabinet lange tijd niet over wilde gaan tot het formuleren van zorgvuldigheidseisen, hebben zowel de beroepsgroep als de jurisprudentie aandachtspunten voor zorgvuldig medisch handelen geformuleerd die in acht genomen moeten worden bij levensbeëindigend handelen. Aandachtspunten zijn:

- Er moet een uitdrukkelijk verzoek zijn dat voortkomt uit een duurzaam verlangen van de patiënt;
- Er is sprake van ondraaglijk en uitzichtloos lijden;
- Er is geen alternatief om het lijden van de patiënt te verlichten;
- Euthanasie of hulp bij zelfdoding wordt gegeven door een arts, bij voorkeur de behandelend arts;
- De arts consulteert een andere terzake deskundige en onafhankelijke arts. Deze arts onderzoekt of de patiënt euthanasiewaardig is of niet. Bovendien toetst hij het oordeel en handelen van de arts;
- De aanwezigheid van de stervensfase is niet door de rechtspraak vereist;
- Onder psychisch lijden wordt lijden zonder lichamelijke oorzaak verstaan;
- Familieleden hoeven door de arts niet bij de beslissing te worden betrokken;
- De arts moet het euthanaticum²⁶ onder zich houden tot het moment van toediening aan of inname door de patiënt;
- De arts moet na euthanasie of na de verstrekking van het middel in geval van hulp bij zelfdoding bij de patiënt blijven totdat hij de dood heeft geconstateerd, dan wel bereikbaar en op zeer korte termijn beschikbaar zijn om zonodig te kunnen ingrijpen.

Recente ontwikkelingen

Recent zijn de ontwikkelingen rond de regionale toetsingscommissies voor euthanasie en hulp bij zelfdoding. Met dit voorstel, dat in maart 1997 door het kabinet is goedgekeurd, wordt de bestaande meldingsprocedure gewijzigd in enerzijds een toetsingsprocedure voor euthanasie en hulp bij zelfdoding op verzoek en anderzijds een toetsingsprocedure voor levensbeëindigend handelen zonder verzoek. Het kabinet acht deze splitsing noodzakelijk om beide vormen van medisch handelen scherp te scheiden. Dit voorstel is in 1997 aan de Raad van State voorgelegd en werd vervolgens ingediend bij de Tweede Kamer. In de regionale commissies, vijf in totaal, zullen een arts, een jurist en een ethicus zitting nemen. De vijf commissies zullen beoordelen of een arts in een bepaald geval medisch zorgvuldig heeft gehandeld. Hun oordeel zenden zij binnen een termijn van zes weken na ontvangst van de melding van de betrokken arts aan het parket-generaal van het Openbaar Ministerie (OM) en aan de regionaal inspecteur voor de Gezondheidszorg. De arts wordt van het oordeel in kennis gesteld. Het OM zal in de regel afzien van vervolging, tenzij het College van procureurs-generaal van oordeel is dat tot het instellen van een vervolging gegronde aanleiding bestaat. De commissies brengen jaarlijks verslag uit aan zowel de minister van Justitie als de minister van Volksgezondheid. De second-opinion zal een zwaardere stem krijgen terwijl het strafrecht naar de achtergrond verdwijnt.

Daarnaast zal er een centrale commissie worden ingesteld die alle gevallen van levensbeëindigend handelen zonder verzoek in behandeling zal nemen.

6.3.3 Actoren

Actoren met handelingen

de minister van Justitie / het Openbaar ministerie

26. Euthanaticum is een 'geneesmiddel' voor het plegen van euthanasie.

Alle bij de officier van justitie (van het Openbaar Ministerie) gedane meldingen worden via de eigen procureur-generaal²⁷ ingebracht in de vergadering van de procureurs-generaal, die namens de minister van Justitie wordt voorgezeten door de secretaris-generaal van het ministerie van Justitie. Als er binnen het Openbaar Ministerie geen overeenstemming bereikt kan worden over het al of niet vervolgen, dan kan de procureur-generaal bevelen om strafvervolgning in te stellen. De minister van Justitie heeft op deze manier rechtstreeks toezicht en invloed.

De officier van justitie geeft in een kort verslag aan of aan alle in de wet genoemde zorgvuldigheidscriteria is voldaan en of er sprake is van overmacht.

de Inspectie voor de Gezondheidszorg

De Inspectie heeft als onderdeel van het Staatstoezicht op de Volksgezondheid tot taak wettelijke voorschriften op het gebied van de volksgezondheid te handhaven. Concreet betekent dit: toezien op de naleving van deze voorschriften en opsporen van overtredingen. Er is hier sprake van een dubbelrol: enerzijds heeft de inspectie een rol van adviseur en anderzijds heeft zij de rol van toezichthouder en opsporingsambtenaar. Opgemerkt dient te worden dat bij het vaststellen van overtredingen het Openbaar Ministerie proces-verbaal opmaakt. Een tweede taak die de Inspectie heeft is het geven van adviezen en het verstrekken van inlichtingen aan de minister op verzoek of uit eigen beweging. Hiermee stuiten we op de derde taak namelijk het verrichten van onderzoek en het aanwijzen en bevorderen van middelen die tot verbetering van de volksgezondheid strekken.

Naar aanleiding van de maatschappelijke ontwikkelingen heeft het Staatstoezicht in 1981 een inspectie-werkgroep Euthanasie ingesteld. Opdracht aan deze werkgroep was de problematiek rondom stervensbegeleiding, euthanasie en hulp bij zelfdoding, waarmee het Staatstoezicht werd geconfronteerd, inzichtelijk te maken. De werkgroep heeft een referentiekader opgesteld dat door de inspectie gebruikt kon worden. Naar aanleiding van de uitkomsten van de Werkgroep Euthanasie is er in 1984 een Inspectie Beraadsgroep Euthanasie ingesteld. De beraadsgroep had tot taak tot een uniforme handelwijze rond deze materie te komen.

de Commissie onderzoek medische praktijk inzake euthanasie (Commissie Remmelink)

1990 - 1991

De commissie Remmelink (Stcrt. 1990, 23) had tot taak te rapporteren over de ervaringen van artsen rondom euthanasie. Hierbij was het met name van belang om inzicht te verkrijgen in "de relatie tussen de levensbeëindiging aan de ene kant en aan de andere kant de geschiedenis van de medische behandeling, de context van de medische behandeling en de alternatieven voor het levensbeëindigend handelen of nalaten" (Stcrt. 1990, 13). Aandachtspunten waren:

- a. de opvatting van artsen omtrent de grenzen van hun zorgplicht;
- b. de pijn- en symptoombestrijding met als neveneffect levensverkorting;
- c. het nalaten van een medische behandeling met als gevolg levensbeëindiging.

De commissie heeft bij de totstandkoming van haar rapport het Openbaar Ministerie en de Geneeskundige Inspectie van de Volksgezondheid betrokken.

Diverse leden uit het beroepsveld zijn in de commissie vertegenwoordigd.

De commissie concludeerde dat het aantal euthanasiegevallen veel lager ligt dan aanvankelijk werd gesuggereerd en dat de meeste artsen euthanasie accepteren als een medische handeling. Daarnaast toont het onderzoek aan dat medici euthanasie niet als gemakkelijk alternatief zien voor de begeleiding van een ernstig zieke naar zijn sterven (Stcrt. 1991, 175).

Door de bredere taakstelling werd de commissie ook wel genoemd de *Commissie medische beslissingen rond het levenseinde*.

de Staatscommissie euthanasie

1982 - 1986

27. Zowel de officier van justitie als de procureur-generaal behoren tot het Openbaar Ministerie (OM), respectievelijk eerste en tweedelijns OM.

De Staatscommissie kreeg als taak de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert en de minister van Justitie te adviseren over het gevoerde overheidsbeleid inzake euthanasie en het verlenen van hulp bij zelfdoding. De commissie heeft zich met name geconcentreerd op de wenselijkheid van specifieke wetgeving en vraagstukken rondom wetstoepassingen. In 1985 bracht de commissie haar eindrapport uit, waarin zij concludeert dat beide vormen van medisch handelen strafbaar zouden moeten blijven. De arts diende te voldoen aan zorgvuldigheidseisen en kon zich op basis van artikel 40 van het Wetboek van Strafrecht beroepen op overmacht.

de Begeleidingscommissie evaluatie-onderzoek meldingsprocedure euthanasie 1995 - 1996

In 1994 zijn in het regeerakkoord allerlei afspraken opgenomen ten aanzien van euthanasie. Er is onder andere afgesproken dat de meldingsprocedure geëvalueerd zou worden. Prof. dr. P.J. van der Maas (Instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg van de Erasmus Universiteit te Rotterdam) en prof. dr. G. van der Wal (Instituut voor Extramuraal Geneeskundig Onderzoek van de Vrije Universiteit te Amsterdam) kregen in 1995 de opdracht dit evaluatieonderzoek uit te voeren. Dit onderzoek zou nagaan in hoeverre, onder welke redenen en onder welke omstandigheden euthanasie gemeld wordt. Ook werd er gekeken welke veranderingen zich in de afgelopen jaren in deze meldingsprocedure hebben voorgedaan. En naar de ervaringen van betrokkenen in het beleidsveld (artsen, gemeentelijke lijkschouwers, officieren van justitie, inspecteurs voor de gezondheidszorg en procureurs-generaal). Dit onderzoek is begeleid door een begeleidingscommissie. De leden van de commissie zijn op persoonlijke titel aangezocht en zijn benoemd op grond van hun deskundigheid op het beleidsterrein.

de Overleggroep toetsing zorgvuldig medisch handelen rond het levenseinde bij pasgeborenen 1996 - 1997

De overleggroep adviseert de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert en de minister van Justitie over zorgvuldig medisch handelen rond het levenseinde bij pasgeborenen. De overleggroep is in 1996 door de minister ingesteld (Stcrt. 1996, 234).

Conclusie van de overleggroep is dat toetsing van het handelen achteraf moet plaatsvinden met een centrale rol voor een multidisciplinaire toetsingscommissie. Het bestaande strafrechtelijke kader dient gehandhaafd te blijven. Wel dient nagegaan te worden of de bestaande wetgeving dient te worden aangepast met een op de problematiek toegespitste delictomschrijving. Aandacht hierbij voor:

1. die situaties waarbij er slechts een flinterdun onderscheid is tussen een natuurlijke en niet-natuurlijke dood. "Het gaat om beslissingen waarbij er formeel sprake is van opzettelijke levensbeëindiging, maar die door betrokkenen veelal niet als zodanig worden aangemerkt. Zij zien de bedoelde beslissingen veel meer als voor de hand liggende onderdelen van een goede palliatieve zorg of stervensbegeleiding."
2. nadere aandacht voor beslissingen inzake het niet-beginnen met of staken van een behandeling en beslissingen inzake palliatieve zorg. Binnen de beroepsgroep is er behoefte aan toetsing en reflectie. Ontwikkeling binnen de beroepsgroep die eventueel door de overheid ondersteund kan worden.

Vanwege raakvlakken met de abortuswetgeving heeft een uitwisseling van informatie plaats gevonden met de Overleggroep late zwangerschapsafbreking (Stcrt. 1996, 238). Voor meer informatie over deze overleggroep verwijs ik naar het betreffende hoofdstuk in dit RIO.

Actoren zonder handelingen²⁸

de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) 1849 -

De KNMG stelt zich ten doel de geneeskunst in Nederland te bevorderen. Zij geeft dit vorm door:

- het bevorderen van de geneeskundige wetenschap en kennis;
- het bevorderen van de volksgezondheid en een kwalitatief verantwoorde gezondheidszorg;

28. Voor de verenigingen en stichtingen die hier genoemd worden, is gebruik gemaakt van de informatie uit de Pyterssen's Almanak 1997 - 1998.

- het behartigen van de belangen die alle artsen betreffen;
- het coördineren van de werkzaamheden die de beroepsverenigingen verrichten.

In de jaren negentig geeft zij een aantal discussienota's uit: *Zwaar defecte pasgeborenen* (1990), *Levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwame patiënten* (1990/1993), *Hulp bij zelfdoding bij psychiatrische patiënten* (1993) en *Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten* (1997). Deze nota's zijn uitgebracht door de commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen. Tevens heeft de regering in 1990 afspraken gemaakt met de KNMG inzake de meldingsprocedure euthanasie.

de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie (NVVE)

1973 -

De Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie is in 1973 opgericht en heeft een duidelijke stem gehad in de discussie omtrent euthanasie. In de beginjaren had de NVVE ten doel middels een ledenhulpdienst hulpvragen te beantwoorden. Vanaf 1982 kent de vereniging twee afdelingen: één voor euthanasie en één voor zelfdodingsvragen. Verder beoogt de NVVE sociale aanvaarding van euthanasie te stimuleren en streeft zij legalisering van zowel euthanasie als hulp bij zelfdoding na. De Vereniging verstrekt informatie en documentatiemateriaal en verricht zelfstandig onderzoek. Daarnaast geeft zij euthanasieverklaringen uit waarmee personen hun verzoek tot euthanasie kenbaar kunnen maken. Zij heeft contacten met andere nationale en internationale organisaties die actief zijn op het terrein van euthanasie. De NVVE is lid van de Worldfederation of Right To Die Societies.

Voor het verrichten van onderzoek zijn in de loop der tijd o.a. de volgende commissies ingesteld: de commissie wetgeving toelaatbare euthanasie uit 1978 (Commissie Muntendam), de commissie wetgeving hulp bij zelfdoding uit 1980 (Commissie Speyer) en de commissie hulp bij zelfdodingsvragen uit 1991.

6.3.4 Handelingen

Commissies

(104)

actor: Staatscommissie euthanasie
 handeling: Het adviseren van de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert en de minister van Justitie omtrent het overheidsbeleid inzake euthanasie en het verlenen van hulp bij zelfdoding.
 periode: 1982 - 1986
 grondslag: Instellingsbeschikking (Stcrt. 1983, 3) art. 1
 product: - Rapport van de Staatscommissie Euthanasie deel 1, 2 en 3 (1985)

opmerking: De commissie heeft zich met name geconcentreerd op de vraagstukken rondom wetgeving en wetstoepassing. Na opheffing van de commissie worden de bescheiden van de commissie opgenomen in het Centraal Oud Archief van het ministerie waaronder Volksgezondheid ressorteert.

(105)

actor: Commissie onderzoek medische praktijk inzake euthanasie (Commissie Remmelink)
 handeling: Het adviseren van de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert en de minister van Justitie over de praktijk inzake euthanasie.
 periode: 1990 - 1991
 grondslag: Instellingsbeschikking (Stcrt. 1990, 23) art. 2
 product: - Medische beslissingen rond het levenseinde (1991)

opmerking: Het archief van deze commissie is overgebracht naar het ministerie van Justitie. De commissie werd aangekondigd in het Regeerakkoord 1989.

(106)

actor: Begeleidingscommissie evaluatieonderzoek euthanasiepraktijk
 handeling: Het begeleiden van het evaluatieonderzoek naar de euthanasiepraktijk die is gebaseerd op de Wet op de Lijkbezorging.

periode: 1995 - 1996
grondslag: Instellingsbeschikking (Stcrt. 1996, 84) art. 2
product: - Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde: de praktijk en de meldingsprocedure. Verslag van de Begeleidingscommissie (1996)

opmerking: In het regeerakkoord van 1994 werd bovengenoemde evaluatie aangekondigd. De uitvoering van het onderzoek vindt plaats door het Instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg van de Erasmus Universiteit te Rotterdam en het Instituut voor Extramuraal Geneeskundig Onderzoek van de Vrije Universiteit te Amsterdam. Het eindrapport is verschenen onder de naam *Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde; de praktijk en de meldingsprocedure* (1996).

De commissie heeft tot taak het onderzoek te begeleiden en de onderzoekers te adviseren en voorstellen te doen inzake de inhoud, opzet en voortgang van het onderzoek. Na opheffing van de commissie worden archiefbescheiden in het Centraal Oud Archief van het ministerie waaronder Volksgezondheid ressorteert geplaatst.

(107)

actor: Overleggroep toetsing zorgvuldig medisch handelen rond het levenseinde bij pasgeborenen
handeling: Het adviseren van de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert en de minister van Justitie over een meldingsprocedure in het geval van euthanasie bij pasgeborenen.
periode: 1996 - 1997
grondslag: Instellingsbeschikking (Stcrt. 1996, 234) art. 2
product: - Toetsing als spiegel van de medische praktijk (1997)

opmerking: Het secretariaat van deze commissie berust bij het ministerie waaronder Volksgezondheid ressorteert.

Handelingen op basis van de Wet tot wijziging van de Wet op de Lijkbezorging²⁹

(108)

actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
handeling: Het voorbereiden van de vaststelling, wijziging of intrekking van algemene maatregelen van bestuur inzake euthanasie.
periode: 1945 -
grondslag: Wet op de lijkbezorging, art. 10 lid 1
product: - Besluit houdende vaststelling formulier ex artikel 10 Wet op de lijkbezorging (Stb. 1993, 688)

(109)

actor: de minister van Justitie
handeling: Het vaststellen, wijzigen en intrekken van ministeriële regelingen inzake euthanasie.
periode: 1945 -
grondslag: Wet Persoonsregistratie (Stb. 1988, 665)
product: - Privacyreglement database meldingsprocedure euthanasie (Stcrt. 1995, 174)

(110)

actor: de minister van Justitie
handeling: Het registreren van gegevens betreffende gevallen van euthanasie, hulp bij zelfdoding en levensbeëindiging niet op verzoek.
periode: 1995 -
grondslag: Privacyreglement database meldingsprocedure euthanasie (Stcrt. 1995, 174)
product: database

opmerking: In de database worden uitsluitend namen opgenomen van artsen die overeenkomstig de

29. Alleen die handelingen zijn opgenomen die betrekking hebben op het euthanasiegedeelte van de Wet op de Lijkbezorging. Voor de overige handelingen zal door het ministerie van Binnenlandse Zaken een apart institutioneel onderzoek volgen.

wettelijke meldingsprocedure (Stb. 1993, nrs. 643 en 688) een geval van euthanasie, hulp bij zelfdoding of levensbeëindiging niet op verzoek hebben gemeld bij de officier van justitie. Dit registratiesysteem wordt gebruikt om de minister van Justitie en de procureurs-generaal in de gelegenheid te stellen om op basis van deze gegevens een besluit te nemen over het al of niet vervolgen van de betrokken arts. Op de tweede plaats kunnen de gegevens gebruikt worden voor het evalueren van de meldingsprocedure euthanasie en hulp bij zelfdoding. De houder van het registratiesysteem is de minister van Justitie.

(111)

actor: de minister van Justitie

handeling: Het verlenen of weigeren van toestemming voor het verstrekken van gegevens uit het registratiesysteem betreffende gevallen van euthanasie, hulp bij zelfdoding en levensbeëindiging niet op verzoek aan personen, belast met wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van het evaluatieonderzoek euthanasiepraktijk.

periode: 1995 -

grondslag: Privacyreglement database meldingsprocedure euthanasie (Stcrt. 1995, 174) art. 9 lid 2

6.4 Medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen

6.4.1 De totstandkoming van wetgeving

Wetenschappelijk onderzoek ligt aan de basis van de vooruitgang in de medische wetenschap. Dankzij medisch onderzoek en nieuwe technische ontwikkelingen zijn in de gezondheidszorg de mogelijkheden voor behandeling, preventie, verpleging en verzorging zeer uitgebreid geworden.

Sinds de jaren zestig is de aandacht voor maatschappelijk relevant onderzoek toegenomen. Bovendien ontstond er een meer kritische houding ten aanzien van de wijze waarop onderzoeksgegevens worden verkregen en de kosten die hiermee gemoeid zijn. In het gezondheidsonderzoek leidde dit tot de vraag om aandacht voor de positie van de patiënt. Ook de behartiging van de belangen van proefpersonen bij medische experimenten past binnen deze emancipatietenden.

In de loop van de jaren zeventig zijn, in navolging van internationale ontwikkelingen, een aantal commissies ingesteld. Deze commissies beoordeelden onderzoeksprotocollen³⁰ van experimenten op ethische en wetenschappelijke aanvaardbaarheid. Centraal hierbij stond de verhouding tussen de belasting en de risico's voor de proefpersoon enerzijds en de belang van de te beproeven methode anderzijds.

"Het aantal commissies dat zich bezighoudt met het toetsen van onderzoeksprotocollen is de laatste jaren aanzienlijk uitgebreid. Het advies van de Centrale Raad voor de Volksgezondheid inzake medische experimenten met mensen (Ministerie van Volksgezondheid en Milieuhygiëne, VAR, 1982/15) en de voorlopige regeling van de materie in de Erkenningseisen voor ziekenhuizen (november 1984, Stcrt. 234) hebben op dit proces ongetwijfeld een stimulerende invloed gehad" (Kamerstukken II, 1991 - 1992, 22588, nr. 3). De KNMG heeft in 1984 de *gedragsregels voor artsen* opgesteld.

Internationaal gezien hebben het *Europees Verdrag tot Bescherming van de Rechten van de Mens*, door Nederland in 1954 geratificeerd, het *Internationaal Verdrag inzake Burgerrechten en Politieke Rechten* (ratificatie door Nederland in 1978), de *Declaration of Helsinki* (1964, herzien in 1975 en in 1983) en de *Proposed International Guidelines for biomedical research involving Human Subjects* (1982) invloed gehad op de gedachtenvorming over dit thema.

In 1992 is de huidige wet ingediend onder de naam Wet inzake medische experimenten. Gedurende de behandeling van het voorstel is de naam veranderd vanwege de beperkte reikwijdte die de term 'medische experimenten' suggereerde. De wet had namelijk niet alleen betrekking op interveniërend onderzoek, maar ook observationeel onderzoek. De Tweede Kamer stemde in 1997 met het voorstel in.

Vóórdat de wet in werking trad werd in eerste instantie via de AWBZ en de ZFW en de daaruit voortvloeiende erkenningseisen van ziekenhuizen voorschriften gegeven over zorgvuldigheidseisen bij medische experimenten. Ziekenhuizen richtten zelf onafhankelijke medisch-ethische toetsingscommissies

30. In een onderzoeksprotocol wordt een volledige beschrijving van een voorgenomen onderzoek gegeven.

(METC) op. De METC's van academische ziekenhuizen/faculteiten en grote lokale ziekenhuizen hebben in 1991 geleid tot de oprichting van de Nederlandse Vereniging van Medisch Ethische Toetsingscommissies (NVMETC). Met de inwerkingtreding van de Kwaliteitswet zorginstellingen in 1996 verviel deze mogelijkheid. Op basis van de Wet op de Geneesmiddelenvoorziening konden ethische toetsingscommissies worden ingesteld, die protocollen inzake geneesmiddelenonderzoek (wat bijna 80% vormt van al het onderzoek) beoordeelden.

6.4.2 Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen

Doel van de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen is meer eenheid te brengen in reeds bestaande initiatieven, lacunes op te vullen en algemeen geaccepteerde normen en zorgvuldigheidseisen vast te leggen. Wil een onderzoek of een nieuwe behandelingsmethode zijn nut bewijzen dan zal dit eerst bij proefpersonen moeten zijn uitgetoetst. Dit kunnen zieke of gezonde mensen zijn. Verschillende belangen spelen in dit proces een rol (wetenschappelijke, financieel-economische, maatschappelijke en persoonlijke). De proefpersonen verkeren vaak in een afhankelijke positie. Voor zieke mensen geldt dat zij afhankelijk kunnen zijn van de ontwikkeling van nieuwe genees- en hulpmiddelen of behandelmethoden die specifiek zijn voor hun ziektebeeld of handicap. Vanwege de toenemende aandacht en belangen voor deze vorm van onderzoek lijkt regulering wenselijk. De toegenomen mondigheid van mensen in het algemeen en patiënten in het bijzonder speelt hier ook een rol bij.

Tegenwoordig worden onderzoeksprotocollen op hun ethische, juridische en wetenschappelijke waarde getoetst in ethische toetsingscommissies. Onderzoekers zijn echter niet verplicht om deze protocollen vooraf te laten toetsen. Als de commissies er wel zijn is het onduidelijk aan welke criteria de onderzoeken dienen te voldoen.

De reikwijdte van de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen is omschreven als medisch-wetenschappelijk onderzoek waarvan het onderwerpen van personen aan handelingen of het opleggen aan personen van een bepaalde gedragswijze deel uitmaakt. De wet stelt de volgende eisen aan het onderzoek:

- de gezondheid van de proefpersoon mag door het onderzoek niet blijvend schade ondervinden;
- het onderzoek dient tot nieuwe inzichten te leiden of tot een herziening van bestaande kennis;
- het onderzoek dient volgens de juiste onderzoeksmethode opgezet te zijn en door een deskundige worden uitgevoerd;
- het dient aannemelijk te zijn dat de met het onderzoek te dienen belangen in evenredige verhouding staan tot de bezwaren en de risico's voor de proefpersoon.

De proefpersoon dient in beginsel meerderjarig en gezond te zijn, niet gedetineerd te zijn en niet in een ondergeschikte arbeidsverhouding te staan tot degene die het onderzoek verricht. Vooraf dient deze persoon schriftelijk toestemming te geven tot het verrichten van het onderzoek. Als de persoon niet in staat is zelf toestemming te geven, dan kan degene die zijn belangen waarneemt deze toestemming verlenen. De persoon dient te worden geïnformeerd over het doel, de aard en de duur van het onderzoek, de risico's en ongemakken die het (ook bij tussentijdse beëindiging) met zich meebrengt en de inhoud van het advies dat de toetsingscommissie heeft uitgebracht. De privacy van betrokkene dient te worden gewaarborgd.

De wet maakt het mogelijk een Centrale commissie voor medisch-wetenschappelijk onderzoek in te stellen die op haar beurt toetsingscommissies erkent. De Centrale commissie wordt bij wet ingesteld en de leden bij Koninklijk Besluit benoemd. In deze commissie zullen artsen en personen die deskundig zijn op het gebied van de farmacologie, de verpleegkunde, de gedragswetenschappen, de rechtswetenschap, de methodologie van wetenschappelijk onderzoek en de ethiek deelnemen. Zij worden voor zes jaar benoemd. Het instellen van de beoordelingscommissies wordt overgelaten aan het initiatief van belanghebbenden.

De Centrale commissie houdt toezicht op de overige erkende commissie en kan richtlijnen vaststellen en eventueel verleende erkenningen intrekken. De taakstelling van de Centrale commissie komt in belangrijke mate overeen met de taken die de Kerncommissie Ethiek Medisch Onderzoek (KEMO) in 1989 toegekend heeft gekregen. De KEMO zal worden opgeheven op het moment dat de wet in werking treedt. De kennis van de KEMO zal worden geïncorporeerd in de nieuw in te stellen Centrale commissie.³¹

31. De KEMO is in 1999 opgeheven en opgevolgd door de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO). De CCMO is een zelfstandig bestuursorgaan (ZBO) en *beoordeelt*; de KEMO was een adviesorgaan en *adviseerde* de minister.

Toetsingscommissies oordelen over de vraag of het onderzoek blijkt aan de wettelijke normen betreffende de ethische en wetenschappelijke aanvaardbaarheid voldoet. Indien de beoordelingscommissie geen positief oordeel geeft kan de aanvrager een herbeoordeling aanvragen bij de Centrale commissie.

6.4.3 Actoren

Actoren met handelingen

de minister-president / de minister van Defensie

In geval van een oorlogssituatie in Nederland hebben de minister-president en de minister van Defensie de bevoegdheid onderzoeken ongetoetst door een ethische commissie te laten uitvoeren. De minister-president krijgt deze bevoegdheid op basis van artikel 31 van de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen.

de Centrale Commissie

1999 -

Deze commissie heeft tot taak op landelijk niveau aan ethische toetsingscommissie erkenningen af te geven en eventueel weer in te trekken. Verder is de Centrale commissie de instantie waar een onderzoeker voor een herbeoordeling terecht kan indien het onderzoeksprotocol in eerste instantie geen positieve beoordeling heeft ontvangen. Tenslotte beoordeelt de Centrale commissie onderzoeksprotocollen voor bepaald onderzoek zelf. Het is de bedoeling dat de Centrale commissie zich onder meer met behulp van registratie van toegezonden (samenvattingen van) protocollen, en daarover gegeven oordelen, inzicht verschaft in het functioneren van perifere toetsingsorganisaties (Memorie van toelichting).

de Commissie van advies inzake ethische aspecten van medische experimenten

1989 - 1999

Deze commissie, ook wel de Kerncommissie Ethiek Medisch Onderzoek (KEMO) genoemd, werd in 1989 opgericht. In de kring van commissies en anderen die zich bezighielden met de toetsing van medische experimenten waarbij proefpersonen of embryo's of foetussen zijn betrokken, bleek behoefte te bestaan aan ondersteuning en advisering door een onafhankelijke en deskundige instantie terzake van algemene vragen die zich bij die toetsing voordoen. De voorzitter en de secretaris zijn beide afkomstig van de Gezondheidsraad.

de Commissie medische experimenten met wilsonbekwamen

1994 - 1995

De commissie kreeg van de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert in 1994 de taak adviezen uit te brengen over de regeling van medische experimenten met minderjarigen en wilsonbekwame meerderjarigen. De adviezen concentreerden zich op de vraag of deze onderzoeken op basis van medische en ethische inzichten toelaatbaar waren. De commissie diende hierbij rekening te houden met internationale en grondwettelijke bepalingen. De commissie stond onder het voorzitterschap van dhr. Meijers en het secretariaat berustte bij het ministerie waaronder Volksgezondheid ressorteert.

Actoren zonder handelingen³²

de Nederlandse Zorgfederatie

1966 -

32. Voor de verenigingen en stichtingen die hier genoemd worden, is gebruik gemaakt van de informatie uit de Pyterssen's Almanak 1997 - 1998.

De Nederlandse Zorgfederatie behartigt de belangen van organisaties die verschillende vormen van zorg aanbieden in Nederland. Daarbij gaat het om instellingen voor verpleeghuiszorg, geestelijke gezondheidszorg, gehandicaptenzorg en ziekenhuizen. Van de NZF maken deel uit: de Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuiszorg (NVVz), de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), de Vereniging Geestelijke Gezondheidszorg Nederland (VGGN) en de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN). De Zorgfederatie is voortgekomen uit de Stichting Nederlandse Ziekenhuiswezen.

de Nederlandse Vereniging van Medisch-Ethische Toetsingscommissies (NVMETC)

1991 -

De NVMETC brengt deskundigen bijeen op het gebied van toetsing van proefnemingen met mensen. Daarnaast stelt zij zich ten doel de deskundigheid van de leden van de werkzame medisch-ethische toetsingscommissies binnen (academische) ziekenhuizen te bevorderen. In 1998 waren 98 commissies aangesloten bij deze Vereniging.

6.4.4 Handelingen

commissies

(112)

actor: de Commissie van advies inzake ethische aspecten van medische experimenten (Kerncommissie Ethiek Medisch Onderzoek)

handeling: Het uitbrengen van advies over ethische, juridische en maatschappelijke vragen van algemene aard, die verband houden met nieuwe ontwikkelingen in het medisch-wetenschappelijk onderzoek.

periode: 1989 -

grondslag: Instellingsbeschikking (Stcrt. 1989, 25) art. 2

product: - Advies over een onderzoeksvoorstel inzake serumscreening op verhoogd risico voor het syndroom van Down en neuraalbuisdefecten (1992)

opmerking: Zowel de voorzitter als de secretaris zijn afkomstig van de Gezondheidsraad. De voorzitter is de vice-voorzitter van de Gezondheidsraad. De voorzitter van de KEMO benoemt de overige leden.

(113)

actor: de Commissie van advies inzake ethische aspecten van medische experimenten (Kerncommissie Ethiek Medisch Onderzoek)

handeling: Het opstellen van een reglement over de werkwijze van de KEMO.

periode: 1989 -

grondslag: Instellingsbeschikking (Stcrt. 1989, 25) art. 6 lid 1

opmerking: In dit reglement wordt tenminste aangegeven volgens welke procedure een verzoek om advies moet worden ingediend en wie een dergelijk verzoek om advies kan indienen.

(114)

actor: de Commissie medisch-wetenschappelijk onderzoek met wilsonbekwamen (Commissie Meijers)

handeling: Het adviseren van de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert en de minister van Justitie inzake de regeling van medische experimenten met minderjarigen en wilsonbekwame meerderjarigen in het wetsvoorstel inzake medische experimenten.

periode: 1994 -1995

bron: brief met kenmerk ZZT/MEO-941966 (25 mei 1994)

product: - Medisch-wetenschappelijk onderzoek met wilsonbekwamen; advies inzake regeling van medisch-wetenschappelijk onderzoek met minderjarigen en meerderjarige wilsonbekwamen (1995)

opmerking: De commissie adviseerde op grond van ethische inzichten en medische inzichten over de noodzaak van dergelijke experimenten in de praktijk en zonodig voorstellen te doen omtrent de waarborgen die aan het verrichten van dergelijke experimenten verbonden moeten zijn. De commissie heeft bij haar onderzoek rekening gehouden met grondwettelijke en internationaal-rechtelijke bepalingen.

Handelingen op basis van de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen

(115)

actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert

handeling: Het voorbereiden van de vaststelling, wijziging en intrekking van algemene maatregelen van bestuur inzake medisch-wetenschappelijk onderzoek.

periode: 1945 -

grondslag: Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (Stb. 1998, 161) art. 2 lid 2, onder b, sub 4, art. 7 lid 3, art. 14 lid 8, art. 21 lid 1, 2, art. 26

(116)

actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert

handeling: Het aanwijzen van diensten, instellingen of bedrijven van de rijksoverheid tot het verrichten

van wetenschappelijk onderzoek.
periode: 1998 -
grondslag: Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (Stb. 1998, 161) art. 7 lid 6

opmerking: Voor deze door de minister aangewezen instellingen is art. 6 lid 1 niet van toepassing.

(117)
actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
handeling: Het goedkeuren van een door de Centrale commissie voor medisch-wetenschappelijk onderzoek opgesteld of gewijzigd reglement waarin zij haar werkwijze regelt.
periode: 1998 -
grondslag: Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (Stb. 1998, 161) art. 14 lid 9

(118)
actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
handeling: Het aanwijzen van een persoon die als waarnemer de vergaderingen van de Centrale commissie voor medisch-wetenschappelijk onderzoek bijwoont.
periode: 1998 -
grondslag: Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (Stb. 1998, 161) art. 14 lid 4

(119)
actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
handeling: Het benoemen, schorsen en ontslaan van (plv.) leden van de Centrale commissie voor medisch-wetenschappelijk onderzoek.
periode: 1998 -
grondslag: Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (Stb. 1998, 161) art. 14 lid 4, 6, 7
product: - Koninklijk Besluit

(120)
actor: de Centrale commissie voor medisch-wetenschappelijk onderzoek
handeling: Het opstellen en wijzigen van een reglement waarin de Centrale commissie haar werkwijze regelt.
periode: 1998 -
grondslag: Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (Stb. 1998, 161) art. 14 lid 9

(121)
actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
handeling: Het benoemen, schorsen en ontslaan van de leden van het secretariaat dat de Centrale commissie voor medisch-wetenschappelijk onderzoek ondersteunt.
periode: 1998 -
grondslag: Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (Stb. 1998, 161) art. 15 lid 1

opmerking: De leden van het secretariaat worden door de minister benoemd na de Centrale commissie te hebben gehoord. Hoofd van het secretariaat is de secretaris van de Gezondheidsraad.

(122)
actor: de Centrale commissie voor medisch-wetenschappelijk onderzoek
handeling: Het erkennen van commissies die belast zijn met de toetsing van onderzoeksprotocollen.
periode: 1998 -
grondslag: Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (Stb. 1998, 161) art. 16 lid 1

(123)
actor: de Centrale commissie voor medisch-wetenschappelijk onderzoek
handeling: Het houden van toezicht op de werkzaamheden van de commissies.
periode: 1998 -
grondslag: Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (Stb. 1998, 161) art. 24

(124)
actor: de Centrale commissie voor medisch-wetenschappelijk onderzoek
handeling: Het jaarlijks opstellen van een verslag inzake de werkzaamheden van de Centrale commissie, aan te bieden aan de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert.
periode: 1998 -
grondslag: Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (Stb. 1998, 161) art. 27 lid 1

(125)
actor: de Centrale commissie voor medisch-wetenschappelijk onderzoek
handeling: Het opstellen van een rapport waarin de taakvervulling van de Centrale commissie aan een onderzoek wordt onderworpen en voorstellen kunnen worden gedaan voor gewenste veranderingen, aan te bieden aan de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert.
periode: 1998 -
grondslag: Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (Stb. 1998, 161) art. 27 lid 2

opmerking: Dit rapport wordt telkens binnen een periode van vier jaar uitgebracht.

(126)
actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
handeling: Het benoemen van inspecteurs van de volksgezondheid die toezicht houden op de naleving van het bij of krachtens de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek bepaalde.
periode: 1998 -
grondslag: Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (Stb. 1998, 161) art. 28

(127)
actor: Staatstoezicht op de Volksgezondheid
handeling: Het houden van toezicht op de naleving van de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen.
periode: 1998 -
grondslag: Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (Stb. 1998, 161) art. 28

(128)
actor: de Minister-President
handeling: Het doen van een voordracht tot het in werking stellen van artikel 32 van de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek, indien buitengewone omstandigheden dit noodzakelijk maken.
periode: 1998 -
grondslag: Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (Stb. 1998, 161) art. 31
product: - Koninklijk Besluit

(129)
actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert en de minister van Defensie
handeling: Het buiten werking stellen van commissies die belast zijn met de toetsing van wetenschappelijk onderzoek waaraan militair personeel bij operationele inzet kan worden blootgesteld, voor zover dit onderzoek wordt verricht met proefpersonen die behoren tot het militair personeel.

periode: 1998 -
grondslag: Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (Stb. 1998, 161) art. 32

opmerking: Onmiddellijk na deze handeling van de minister waaronder Volksgezondheid en de minister van Defensie ontvangt de Tweede Kamer een voorstel van Wet waarin de periode wordt aangegeven waarvoor dit besluit geldt. Als de Staten-Generaal het wetsvoorstel niet aanneemt wordt het besluit van beide ministers ongedaan gemaakt.

(130)

actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
handeling: Het evalueren van de doeltreffendheid en effecten van de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen in de praktijk.
periode: 1998 -
grondslag: Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (Stb. 1998, 161) art. 37

opmerking: Deze evaluatie gebeurt binnen vier jaar na de inwerkingtreding van deze wet en vervolgens telkens na vijf jaar. Verslag dient te worden uitgebracht aan de Staten-Generaal.

6.5 Orgaandonatie

6.5.1 Totstandkoming van de Wet op de orgaandonatie

De vervangingsgeneeskunde is nog jong en volop in beweging. Hoornvliestransplantaties werden vanaf 1939 in ons land verricht. In 1966 vonden de eerste succesvolle niertransplantaties in Nederland plaats (Praktijkboek Gezondheidsrecht, 1996). Later werden longtransplantaties, harttransplantaties en levertransplantaties mogelijk. Voor het doneren van organen tijdens leven en het uitvoeren van transplantaties bestond echter geen juridische grondslag. In die gevallen dat men toch overging tot transplantatie maakte men gebruik van algemene beginselen van het verbintenisrecht en patiëntenrecht en de wettelijke regels, zoals deze in de Wet op de Lijkbezorging ten aanzien van sectie en ontleding werden gegeven. In de Begraafwet, de voorganger van de Wet op de lijkbezorging uit 1869, waren reeds artikelen opgenomen die regels gaven voor ontleding en lijkopening van overledenen. Dit was toegestaan in het belang van de wetenschap, ter bevordering van anatomisch onderwijs of om de doodsoorzaak vast te stellen. De artikelen in deze wet hadden met name betrekking op gerechtelijke sectie en ontleding. Eind jaren zestig kondigde de overheid dan ook specifieke wettelijke regelingen aan.

In het wetsontwerp van de nieuwe Wet op de lijkbezorging uit 1971 is geprobeerd orgaandonatie bij deze wet onder te brengen. Dit was een feite een noodoplossing voordat een specifieke wet tot stand was gekomen. Het wetsvoorstel dat in 1971 is ingediend, is in 1991 in werking getreden.

De afwezigheid van een juridisch kader leidde in de praktijk tot een steeds luider wordende roep om (inter)nationale wetgeving. Naast de behoefte aan duidelijke wettelijke regels inzake orgaandonatie waren er nog twee factoren die deze roep versterkte.

In de eerste plaats heerste er veel onduidelijkheden omtrent donatie en transplantatie van organen. Met name de bevoegdheden van hulpverleners ten aanzien van het verwijderen van organen en de procedurele stappen om tot orgaanverwijdering over te gaan vereisten duidelijk opgestelde regels. Tevens bleken hulpverleners niet over genoeg kennis te beschikken om tijdig te kunnen inzien dat donatie van organen mogelijk was.

Op de tweede plaats speelt het grote tekort aan organen een rol bij de regulering van orgaandonatie. Middels goede wetgeving worden de rechten van betrokkenen beter beschermd en zouden mensen sneller bereid zijn tot het donoren van organen over te gaan.

In de praktijk was orgaandonatie mogelijk als er middels een donorcodicil toestemming was verleend. Deze codicillen bestonden al sinds de eerste succesvolle transplantaties. Voor 1974 was er echter sprake van aparte donorcodicillen voor bijvoorbeeld hoornvlies en nieren. In 1974 hebben het Nederlandse Rode Kruis en de Koninklijk Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst het initiatief genomen om een uniform codicil te ontwikkelen dat voor alle donaties gebruikt kon worden. Dit is het codicil zoals dat tot de komst van de Wet op de orgaandonatie is gebruikt. Als de overledene tijdens zijn leven geen toestemming had gegeven voor het afstaan van organen konden de echtgeno(o)t(e), bepaalde bloed- of aanverwanten of eventueel andere erfgenamen of personen alsnog toestemming verlenen. In de praktijk

vroeg men, zelfs als een donorcodicil aanwezig was, nabestaanden om toestemming. Maakten nabestaanden, in afwijking van het donorcodicil, bezwaar dan werden geen organen uitgenomen.

In 1981 werden door het hele land transplantatiecoördinatoren aangesteld. Deze coördinator, die een bepaalde regio kreeg toegewezen, had tot taak de donorwerving en voorlichting te organiseren, de donorprocedure te begeleiden en in de nazorg te voorzien.

Op het terrein van de donorwerving waren een aantal maatschappelijke organisaties actief zoals de Nier Stichting Nederland, het Nederlandse Rode Kruis, de Nederlandse Hartstichting en de Nederlandse Brandwonden Stichting. Sinds 1980 hebben de afzonderlijke stichtingen zich verenigd en werken zo samen onder de naam Stichting Orgaan en Weefseldonorvoorlichting.

6.5.2 Wet op de orgaandonatie

In 1987 adviseerde de Gezondheidsraad³³ een spoedige totstandkoming van een transplantatiewet. De Nationale Raad voor de Volksgezondheid³⁴ kwam in 1990 met een voorontwerp van Wet op de orgaandonatie. Dit advies, dat op verzoek van de staatssecretaris voor Volksgezondheid werd uitgebracht, bevatte een aantal belangrijke aanbevelingen omtrent de inrichting van een orgaandonatiewet. De Wet op de orgaandonatie is in 1991 ingediend bij de Tweede Kamer en in 1996 aangenomen. De wet is nog niet in werking getreden aangezien een aantal belangrijke AMvB's nog moet worden vastgesteld.³⁵ De wet heeft tot doel zorgvuldigheidseisen op te stellen waarmee de donor beschermd kan worden als deze zijn organen ter beschikking stelt. De zorgvuldigheidseisen omvatten tevens criteria waarmee hersendood kan worden vastgesteld. Daarnaast is het streven naar een groter aanbod van organen, een rechtvaardige verdeling van geschikte organen en het voorkomen van commerciële handel in organen een doelstelling.

33. Advies inzake algemene transplantatieproblematiek (1987), 's Gravenhage

34. Advies orgaandonatie (1990), Zoetermeer

35. De wet is in 1998 in werking getreden.

Organen zijn in de zin van de wet alle bestanddelen van het menselijk lichaam, behalve bloed³⁶ en geslachtscellen en bestanddelen van de menselijke vrucht³⁷. Onder transplantatie worden in principe alle handelingen van het uitnemen van een orgaan tot het implanteren van het orgaan verstaan. De implantatie valt echter niet tot de reikwijdte van de Wet op de orgaandonatie³⁸. De wet bevat een regeling voor zowel donatie van organen tijdens leven als de donatie na overlijden.

Orgaandonatie is op verschillende momenten mogelijk door verschillende groepen donoren;

1. orgaandonatie bij leven en na de dood;
2. orgaandonatie door minderjarigen en door meerderjarigen;
3. orgaandonatie door wilsbekwamen en door wilsonbekwamen.

De Wet op de orgaandonatie geeft verschillende regels omtrent deze donoren.

ad 1. Orgaandonatie bij leven en orgaandonatie na de dood

Er wordt een onderscheid gemaakt tussen donoren die bij leven organen willen doneren en zij die dit na hun dood willen doen. Het doneren van organen bij leven is alleen dan toegestaan als door de verwijdering van de organen geen blijvende gevolgen voor de donor optreden en indien de persoon ten behoeve van wie de verwijdering plaats zal vinden in levensgevaar verkeert en dit levensgevaar niet op andere wijze even goed kan worden afgewend.

ad 2. Orgaandonatie bij minderjarigen en orgaandonatie bij meerderjarigen

Minderjarigen van twaalf jaar of ouder mogen bij leven alleen regenererende³⁹ organen afstaan. De verwijdering van organen mag geen gevolgen hebben voor de gezondheid van de donor. De minderjarige dient (naast de toestemming van de ouders of de voogd) zelf toestemming te geven voor donatie. In de praktijk is alleen de transplantatie van beenmerg aanvaardbaar.

Minderjarigen onder de twaalf jaar mogen alleen regenererende organen afstaan. De verwijdering mag geen blijvende gevolgen hebben voor de gezondheid van de donor en alleen ten behoeve van implementatie bij een bloedverwant tot en met de tweede graad die in levensgevaar verkeert en van wie het levensgevaar niet op andere wijze even goed kan worden afgewend. Bovendien dient de donor een zwaarwegend belang te hebben bij het afwenden van het levensgevaar van bedoelde bloedverwant. Het afstaan van een orgaan door minderjarigen is alleen toegestaan als dit binnen gezinsverband of familieverband gebeurt. Ouders kunnen hierdoor in een situatie terechtkomen dat zij geen objectief oordeel meer kunnen vellen. Toestemming van de kinderrechter is dan ook vereist. Deze rechter kan zich laten voorlichten door de Raad voor de kindbescherming.

Als er geen wilsverklaring is dan kan bij meerderjarigen de met de overledene samenlevende echtgenoot of andere levensgezel alsnog toestemming verlenen tot het afstaan van organen. Bij minderjarigen die geen wilsbeschikking hebben getekend kan deze beslissing voor donatie na overlijden worden genomen door de wettelijke vertegenwoordigers. Bij verschil van mening kan niet tot donatie worden overgegaan. Bij minderjarigen onder de zestien jaar die wel tot orgaandonatie willen overgaan, maar waar de ouders of vertegenwoordigers bezwaar hebben, kan er eveneens niet tot orgaandonatie worden overgegaan.

ad 3. Orgaandonatie bij wilsbekwamen⁴⁰ en orgaandonatie bij wilsonbekwamen

Orgaandonatie bij leven is voor zowel wilsbekwame als wilsonbekwame patiënten mogelijk. In het eerste geval is donatie mogelijk aan willekeurige personen. In het tweede geval geldt dat donatie slechts mogelijk is indien het "een regenererend orgaan betreft en de verwijdering geen blijvende gevolgen zal hebben voor de gezondheid van de donor en alleen ten behoeve van implantatie bij een bloedverwant tot en met de tweede graad die in levensgevaar verkeert en van wie het levensgevaar niet op andere wijze even goed kan worden afgewend en indien tevens de donor een zwaarwegend belang heeft bij het afwenden van het

36. Het doneren van bloed is geregeld in de Wet inzake bloedtransfusie (Stb. 1988, 546).

37. Voor beide geldt dat wetsvoorstellen zijn ingediend. Onder andere de Wet inzake handelingen met geslachtscellen en embryo's en de Wet inzake medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen.

38. De implantatie van organen valt namelijk onder de Wet inzake geneeskundige behandelingsovereenkomst. Als organen niet worden gebruikt voor implantatie, maar voor de (voor)bereiding van geneesmiddelen vallen deze handelingen onder de geneesmiddelenwetgeving. Voor het hergebruik van lichaamsmateriaal ligt een nieuw wetsvoorstel klaar: de Wet gebruik lichaamsmateriaal.

39. Dit zijn organen die weer aangroeien na verwijdering. Dit is bijvoorbeeld het geval bij beenmerg en huid.

40. Hieronder worden mensen verstaan met een redelijke waardering van diens belangen.

levensgevaar van bedoelde bloedverwant" (Wet op de orgaandonatie, 1996). De wettelijke vertegenwoordiger dient toestemming te geven. Als deze niet aanwezig is dan kan toestemming gevraagd worden aan de echtgenoot of andere levensgezel dan wel aan een ouder of meerderjarig kind. Als ook deze niet hun toestemming kunnen geven kan de rechtbank een uitspraak doen. Voor minderjarige wilsonbekwamen geldt hetzelfde als voor meerderjarige wilsonbekwamen.

De wilsverklaring

Voor het ter beschikking stellen van organen na overlijden kan toestemming worden verleend middels een wilsverklaring. Nederland is een van de weinige landen die uitgaat van het toestemmingsprincipe⁴¹ en niet van het geen-bezwaarprincipe. (Leenen, 1986: Toestemming voor orgaandonatie: geen bezwaar?) Uitgangspunt hierbij is dat mensen zo veel mogelijk zelf en vrijwillig moeten bepalen wat er na overlijden met hun lichaam gebeurt.

De registratie van de wilsbeschikking

De gemeenten⁴² zullen jaarlijks iedere Nederlander van achttien jaar en ouder benaderen met de vraag of zij bij overlijden organen willen afstaan voor transplantatie.⁴³ Ieder jaar opnieuw zal eenmalig aan iedere ingezetene, die in het voorafgaande jaar achttien is geworden, een voorgedrukt donorformulier toegezonden worden met het verzoek hierop zijn wil kenbaar te maken. Registratie vindt plaats op basis van de Wet gemeentelijk basisadministratie persoonsgegevens. Vorm en inhoud van het donorformulier worden vastgelegd in een AMvB. "Bij algemene maatregel van bestuur worden nadere regels gesteld omtrent de vorm, inhoud en toezending door het gemeentebestuur van het donorformulier, het beheer, het bijhouden en de toegankelijkheid van het donorregister, de inrichting en samenstelling van de in het tweede lid bedoelde instelling en de bekostiging" (Memorie van toelichting). Minderjarigen van twaalf tot achttien jaar kunnen zich op eigen initiatief laten registreren.⁴⁴ De wilsbeschikking kan te allen tijde worden gewijzigd of ingetrokken. De wilsbeschikkingen worden centraal geregistreerd. Oorspronkelijk zou de minister verantwoordelijk zijn voor het aanwijzen van een instelling die zich bezig zou houden met de registratie van de ingevulde wilsbeschikkingen. Op verzoek van de Kamer is de wet gewijzigd en is de minister van Volksgezondheid de houder van het donorregister geworden. In dit donorregister wordt aantekening gehouden van de toestemming die door middel van het invullen van de wilsbeschikking al of niet gegeven is. Er zijn uiteindelijk vier keuzes mogelijk bij het invullen van het formulier:

- ja, ik stel organen ter beschikking (al dan niet met beperkingen);
- nee, ik stel geen organen ter beschikking;
- ik laat de beslissing over aan nabestaanden;
- ik laat de beslissing over aan een derde die met naam en toenaam wordt genoemd.

Raadplegen van het register

Het registratiesysteem kan via een centraal punt worden geraadpleegd door een beperkt aantal personen. Dit register is vierentwintig uur per dag raadpleegbaar. De arts die het orgaan zal verwijderen zal nagaan of de vereiste toestemming op de juiste wijze is verleend.

Verwijdering van de organen: de procedure⁴⁵

41. Het toestemmingssysteem is gebaseerd op het principe dat organen alleen worden uitgenomen voor zover tijdens leven expliciet toestemming is gegeven door betrokkene zelf via een wilsbeschikking of een donorcodicil. Bij een geen-bezwaarsysteem geldt dat organen mogen worden uitgenomen tenzij de betrokkene tijdens zijn leven daar expliciet bezwaar tegen heeft gemaakt. Frankrijk is een voorbeeld van een land waar het geen-bezwaarsysteem is ingevoerd.

42. Artikel 10 van de Wet op de orgaandonatie zal worden gewijzigd. Het gemeentebestuur is niet langer alleen verantwoordelijk voor het ter beschikking stellen van donorformulieren. De minister draagt eveneens zorg voor het ter beschikking stellen van deze formulieren. De nieuwe formulering maakt het mogelijk dat ook andere instanties, zoals postkantoren en openbare bibliotheken, worden ingeschakeld zodat de formulieren te verkrijgen zijn op verschillende voor het publiek gemakkelijk te bereiken locaties.

43. De eerste aanschrijving is uiteindelijk naar 12,2 miljoen ingezetenen gegaan.

44. Dit geldt ook voor mensen van 18 jaar en ouder die bijvoorbeeld uit het buitenland zijn (terug)gekomen of die niet op de eerste aanschrijving hebben gereageerd.

45. Een orgaan is volgens de Wet op de orgaandonatie een "bestanddeel van het menselijk lichaam, met uitzondering van bloed en geslachtscellen en bestanddelen van de menselijke vrucht" (art. 1).

Afhankelijk van hoe en waar iemand overlijdt, zijn er drie verschillende donatieprocedures voor organen:

a. weefseldonatie: is in principe altijd mogelijk, ongeacht de plaats van overlijden;

Organen kunnen alleen worden getransplanteerd als de donor in het ziekenhuis op de intensive care overlijdt. Organen dienen namelijk voorzien te blijven van zuurstofrijk bloed en dienen direct vanuit het ene lichaam in het andere geplaatst te worden. Van iemand die thuis overlijdt, kunnen alleen de weefsels (huid, botweefsel, hoornvliezen en hartkleppen) gebruikt worden voor donatie. Tot verwijdering van organen kan worden overgegaan op het moment dat er sprake is van hersendood⁴⁶. Een arts⁴⁷ die niet bij de verwijdering of implantatie van het orgaan betrokken is stelt de (natuurlijke) dood⁴⁸ vast. De Gezondheidsraad heeft een protocol opgesteld met betrekking tot de bij het vaststellen van de hersendood in ziekenhuizen te volgen procedures en uit te voeren onderzoeken in gevallen dat het voornemen bestaat tot verwijdering van een orgaan (art. 15, lid 1, van de Wet op de orgaandonatie).

-
- b. orgaandonatie: mogelijk na vaststelling van de hersendood op de intensive-care afdeling;
 - c. nierdonatie: mogelijk na overlijden in een ziekenhuis aan een hartstilstand.

46. "Een substantieel deel van de potentiële donoren bestaat uit patiënten bij wie tijdens de stervensfase ademhaling en bloedsomloop kunstmatig in stand worden gehouden. De gewone criteria voor het vaststellen van de dood, hart- en ademstilstand, zijn dan niet te gebruiken. De diagnostiek richt zich dan op de hersendood" (Memorie van toelichting). Iemand is hersendood als de functies van de hersenen incl. de hersenstam en verlengde merg volledig en onherstelbaar zijn uitgevallen.

47. Deze arts is een neuroloog, klinische neurofysioloog, neuroloog met klinische neurofysiologie of een neurochirurg.

48. Als er sprake is van of er een vermoeden bestaat dat betrokkene een niet natuurlijke dood is gestorven dient volgens de huidige wetgeving naast de wilsbeschikking eveneens toestemming te worden verleend door de officier van justitie.

De arts meldt bij een orgaancentrum⁴⁹ dat er vermoedelijk een orgaan beschikbaar komt. Dit orgaancentrum functioneert als intermediair bij het verkrijgen, het typeren en het vervoeren van organen van donoren. Dit centrum gaat vervolgens op zoek naar een potentiële ontvanger. Het houdt hierbij rekening met een aantal factoren zoals bloed- en weefselovereenkomst van donor en ontvanger van het orgaan, de medische urgentie van de ontvanger, de transporttijd in relatie tot en de houdbaarheid van een orgaan en de wachttijd van de ontvanger.

Als een orgaan niet getransplanteerd kan worden omdat er geen ontvanger gevonden is, wordt het orgaan, indien de aard van het orgaan dit toelaat, naar een orgaanbank gebracht. Deze orgaanbank heeft primair een conserverende functie. Tevens worden organen bewerkt voor implantatie. Als een orgaan na verwijdering niet geschikt blijkt voor implantatie dan wordt het orgaan ter beschikking van de wetenschap gesteld, mits hiervoor toestemming is verkregen.

Het ziekenhuis dient volgens de wet een protocol op te stellen waarin een aantal onderdelen van de procedure worden vastgelegd. Zo worden er procedurestappen gegeven omtrent het vaststellen van de hersendood, het betrekken van een tweede geneeskundige bij het proces, het benaderen van nabestaanden, het raadplegen van het donorregister en het aanmelden van organen.

Vorbereidende en conserverende handelingen

Op basis van de algemene toestemming mogen enkele voorbereidende handelingen worden verricht. Het gaat hier om handelingen die bij patiënten die zich in de laatste stervensfase bevinden worden verricht. Deze handelingen mogen niet strijdig zijn met de geneeskundige behandeling van die persoon en zij kunnen niet worden uitgesteld tot na het overlijden, omdat transplantatie anders naar alle waarschijnlijkheid niet meer met succes zou kunnen plaatsvinden. Voorbeelden van dergelijke handelingen zijn: dossierinzage, onderzoek naar bloed- en weefselovereenkomst, vaststellen van eventuele contra-indicaties, kunstmatig voortzetten van de beatming en de bloedsomloop zonder dat dit voor de donor zelf nog medisch zinvol is. In sommige gevallen (binnen een half uur na het intreden van de dood) wordt een koude vloeistof in het lichaam ingebracht om het lichaam geschikt te houden voor transplantatie. Conserverende handelingen zijn toegestaan na het intreden van de dood en niet na vaststelling van de dood.

49. De belangrijkste orgaancentra die ons land op dit moment kent zijn: de Stichting Eurotransplant Nederland, de Stichting Bio Implant Services (BIS) en de Stichting Europdonor. Eurotransplant participeert in een samenwerkingsverband met transplantatiecentra, weefseltyperingslaboratoria en ziekenhuizen waar orgaandonatie plaatsvindt in België, Duitsland, Nederland, Luxemburg en Oostenrijk. De Stichting Bio Implant Services richt zich met name op het organiseren en bevorderen van weefseltransplantaties. De Stichting Europdonor heeft zich gespecialiseerd in beenmergtransplantaties.

Voor de uitvoering van de wet, die in 1998 in werking is getreden, heeft de minister een stuurgroep⁵⁰ in het leven geroepen: de Stuurgroep uitvoering Wet op de orgaandonatie. Deze stuurgroep heeft tot taak besluiten te nemen over de inrichting van het landelijk donorregister, de publieke voorlichting tijdens de invoering van de wet en de gevolgen voor beroepsbeoefenaren bij het uitvoeren van de wet. De stuurgroep wordt ondersteund door het Projectbureau orgaandonatie.

Vooruitlopend op de inwerkingtreding van de wet zijn in ziekenhuizen donatiecommissies opgericht. Deze hebben veelal ten doel de interne organisatie en routing van donatie te optimaliseren. Het ziekenhuis is verantwoordelijk voor het opstellen van een protocol. Donatiecommissies zijn hier een onderdeel van.

6.5.3 Actoren

Actoren met handelingen

de minister van Justitie / de minister van Binnenlandse Zaken

De minister van Justitie speelt een rol bij het geven van regels omtrent het vaststellen van de (natuurlijke) dood.

De minister van Binnenlandse Zaken geeft middels een autorisatiebesluit toestemming om persoonsgegevens uit de gemeentelijke basisadministratie te verstrekken aan het donorregister. Dit gebeurt met inachtneming van de geldende regels voor een zorgvuldige en doelmatige verstrekking van gegevens en de regels voor de bescherming van de privacy.

de Stuurgroep uitvoering Wet op de orgaandonatie

1996 -

De minister heeft in 1996 (Stcrt. 1996, 61) een projectorganisatie in het leven geroepen die tot taak heeft voorbereidingen te treffen om de uitvoering van de Wet op de orgaandonatie optimaal te laten verlopen en de implementatie te begeleiden. De projectorganisatie bestaat uit een stuurgroep, het projectbureau orgaandonatie, een drietal begeleidingscommissies en een aantal werkgroepen.

De Stuurgroep heeft een adviserende functie en dient besluiten te nemen over:

- de inrichting van een landelijk donorregister, overeenkomstig de Wet op de orgaandonatie;
- de voorbereiding van een voorlichtingscampagne bij de invoering van de wet en in de periode daarna;
- de wijze waarop de organisatie en werkwijze van ziekenhuizen, verpleeginrichtingen en beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg aanpassing behoeft, met het oog op een goede uitvoering van de wet.

De Stuurgroep staat onder voorzitterschap van de directeur Curatieve Somatische Zorg van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Leden zijn vertegenwoordigers van organisaties die een sleutelfunctie vervullen bij de uitvoering van het project.

Het Projectbureau orgaandonatie voert de project-opdracht uit en rapporteert aan de Stuurgroep. Het bureau heeft eveneens tot taak zorg te dragen voor de voorbereiding van de evaluatie van de wet.

Voor iedere taak van de Stuurgroep is door het Projectbureau orgaandonatie, de uitvoerende instantie, een deelproject in het leven geroepen dat ondersteund wordt door een begeleidingscommissie. Zij hebben als taak de uitvoering van het deelproject te begeleiden en het projectbureau en de Stuurgroep te adviseren.

de Werkgroep Registratie Orgaandonatie

1992 - 1993

De Werkgroep Registratie Orgaandonatie is in 1992 door de minister ingesteld (Stcrt. 1992, 179) en heeft tot taak de minister te adviseren over de ontwikkeling en instelling van de registratie conform het

50. In de stuurgroep hebben vertegenwoordigers van verschillende patiënten- en consumentenorganisaties, organisaties van beroepsbeoefenaars, orgaancentra/orgaanbanken en verschillende ministeries zitting.

wetsvoorstel orgaandonatie. De Vereniging Nederlandse Gemeenten, de Stichting Eurotransplant, de Nederlandse Transplantatievereniging, de Stichting Transplantatie-coördinatoren, de minister van Justitie, de minister van Binnenlandse Zaken (2 leden), de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert (3 leden) benoemen ieder één lid plus plaatsvervangend lid. Na opheffing zal het archief worden overgebracht bij het Centraal Oud Archief van het ministerie waaronder Volksgezondheid ressorteert.

de Werkgroep orgaandonatie (commissie Schalken)

1993 - 1994

De Werkgroep orgaandonatie is in 1993 door de minister ingesteld (Stcrt. 1993, 214) en heeft tot taak de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert en de minister van Justitie te adviseren over de algemene maatregel van bestuur die dient te worden vastgesteld volgens artikel 13. Volgens dit artikel dient de AMvB geneeskundige / wetenschappelijke doeleinden aan te geven waarvoor de toestemming die een persoon heeft gegeven om organen af te staan niet van toepassing is. Het is namelijk zo dat als een persoon toestemming geeft tot verwijdering van een orgaan en na uitneming van dit orgaan blijkt dat het niet geschikt is voor implantatie, het orgaan voor wetenschappelijk onderzoek beschikbaar wordt gesteld. De AMvB geeft omschrijvingen van doeleinden die hier vanuit een oogpunt van geneeskundige behandeling niet onder vallen.

Actoren zonder handelingen⁵¹

de Stichting Bio Implant Services

1988 -

Deze Stichting heeft ten doel weefseltransplantaties te organiseren en te bevorderen. Bio Implant Services is opgericht door de Stichting Eurotransplant Nederland.

de Stichting Europdonor

1988 -

Doelstellingen van deze Stichting zijn:

- het actief werven van donoren ten behoeve van beenmergtransplantaties;
- het verrichten van HLA-typeringen van zulke donoren;
- het bemiddelen tussen behandelende artsen en potentiële beenmergdonoren betreffende donorselectie;
- het verwerven en beheren van de daarvoor benodigde financiële middelen;
- het evalueren en publiceren van de resultaten van de verrichte beenmergtransplantaties.

de Stichting Eurotransplant Nederland

1968 -

De Stichting Eurotransplant Nederland is ondergebracht bij de Nederlandse Transplantatiestichting. Eurotransplant is een stichting die zich reeds meer dan vijftientig jaar inzet voor het bevorderen van transplantatie. De stichting heeft een samenwerkingsverband met orgaancentra in België, Duitsland, Nederland, Luxemburg en Oostenrijk. In dit samenwerkingsverband hebben transplantatiecentra, weefseltyperingslaboratoria en ziekenhuizen waar orgaandonatie plaatsvindt zich verenigd.

de Stichting Orgaan- en Weefseldonorvoorlichting

1974 -

De Stichting Orgaan- en Weefseldonorvoorlichting, kortweg de Stichting Donorvoorlichting genoemd, werd in 1974 opgericht onder de naam Stichting Donorwerving. Vanaf 1993 is de naam veranderd in

51. Voor de verenigingen en stichtingen die hier genoemd worden, is gebruik gemaakt van de informatie uit de Pyterssen's Almanak 1997 - 1998.

Stichting Orgaan- en Weefseldonorvoorlichting. De Stichting heeft zich ten doel gesteld de attitude van het algemene publiek ten aanzien van orgaandonatie in positieve zin te veranderen. Zij doet dit middels publieksvoorlichting over alle aspecten rond orgaan- en weefseldonatie na overlijden ten behoeve van transplantatie. Daarnaast verricht de Stichting onderzoek naar de mening / houding van het Nederlandse publiek met betrekking tot het onderwerp en ontwikkelt zij onderwijsmateriaal. Ook de Nationale Donorweek wordt door deze Stichting georganiseerd.

Deelnemende organisaties zijn:

- Diabetes Fonds Nederland;
- Hoornvlies Stichting Nederland;
- Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG);
- Nederlands Astma Fonds;
- Nederlandse Brandwonden Stichting;
- Nederlandse Hartstichting;
- Nederlandse Lever Darm Stichting (NLDS);
- Nederlandse Rode Kruis;
- Nier Stichting Nederland;
- Stichting Bio Implant Services;
- Stichting Eurotransplant Nederland;
- Ministerie van VWS;
- Sectie Transplantatie Coördinatoren Nederland van de Nederlandse Transplantatie Vereniging.

6.5.4 Handelingen

Commissies

(131)

actor: de Werkgroep Registratie Orgaandonatie
handeling: Het adviseren van de minister over de ontwikkeling en instelling van de registratie conform het wetsvoorstel Orgaandonatie.
periode: 1992 -1993
grondslag: Instellingsbeschikking (Stcrt. 1992, 179) art. 2

opmerking: Het is mogelijk dat de werkgroep subwerkgroepen instelt en externe deskundigen en maatschappelijke organisaties raadpleegt. De werkgroep dient de kaders aan te geven waarbinnen de registratie van wilsbeschikkingen zal plaatsvinden. Deze kaders dienen aan te geven hoe het beheer en de registratie kunnen voldoen aan eisen met betrekking tot deskundigheid, samenwerking met betrokken instellingen en het reglement conform de Wet Persoons Registratie. Dit laatste heeft betrekking op voorwaarden ten aanzien van beveiliging, privacy, apparatuur, lokatie en huisvesting.

(132)

actor: de Werkgroep orgaandonatie
handeling: Het adviseren van de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert en de minister van Justitie over de algemene maatregel van bestuur inzake het verlenen van toestemming voor het doneren van organen voor wetenschappelijk onderzoek.
periode: 1993 - 1994
grondslag: Instellingsbeschikking (Stcrt. 1993, 214) art. 2
product: - Advies inzake regeling van het vaststellen van de hersendood in de Wet op de orgaandonatie

opmerking: Als iemand organen afstaat voor implantatie en na uitneming van het orgaan blijkt dit niet geschikt voor implantatie, dan is in de wet vastgelegd dat dit orgaan ter beschikking van wetenschappelijk onderzoek mag worden afgestaan mits er geen bezwaar is geregistreerd in het Donorregister. De werkgroep adviseert over de algemene maatregel van bestuur zoals bedoeld in artikel 13 van de wet. Deze algemene maatregel van bestuur verschaft inzicht in doeleinden van wetenschappelijk onderzoek waarvoor speciale toestemming voor uitneming van organen vereist is. Na opheffing zal het archief worden overgebracht naar het Centraal Oud Archief van het ministerie waaronder Volksgezondheid ressorteert.

(133)

actor: de Stuurgroep uitvoering Wet op de orgaandonatie
handeling: Het treffen van voorbereidingen inzake de invoering van de Wet op de orgaandonatie.
periode: 1996 -
grondslag: Instellingsbeschikking (Stcrt. 1996, 61) art. 1

opmerking: In de Stuurgroep zitten vertegenwoordigers van de Vereniging Nederlandse Gemeenten (VNG), Nederlandse Zorgfederatie (NZf), de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), de Nederlandse Vereniging van Verpleeghuizen (NVVz), de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG), het Landelijk Centrum voor Verpleging en Verzorging (LCVV), de Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie, Stichting Eurotransplant, de Stichting Orgaan- en Weefsel donorvoorlichting, de Stichting Bio Implant Services, de Nederlandse Transplantatievereniging, het ministerie van Binnenlandse Zaken, het ministerie van Justitie en het ministerie waaronder Volksgezondheid ressorteert. Na opheffing van de Stuurgroep wordt het archief overgebracht naar het Centraal Oud Archief van het ministerie van Volksgezondheid.

Handelingen op basis van de Wet op de orgaandonatie

(134)

actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
handeling: Het aanwijzen van een instelling die de registratie van donorformulieren ten doel heeft.
periode: 1996 - 1997
grondslag: Wet op de orgaandonatie (Stb. 1996, 370) art. 10 lid 2
product: - Centrale donorregister te Kerkrade

opmerking: Het kabinet heeft de voorkeur gegeven om het donorregister tot een afzonderlijke dienst van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport te maken. Artikel 10, tweede lid, is in september 1997 gewijzigd: het houderschap van het register ligt bij de minister van VWS. Opgemerkt dient te worden dat de handeling zoals deze nu geformuleerd is nooit in werking is getreden. Het is echter wel te verwachten dat er neerslag van deze handeling aanwezig is in het archief.

(135)
 actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
 handeling: Het voorbereiden van de vaststelling, wijziging en intrekking van algemene maatregelen van bestuur inzake de orgaandonatie.
 periode: 1996 -
 grondslag: Wet op de orgaandonatie (Stb. 1996, 370) art. 10 lid 5, art. 13, art. 15, art. 18, art. 23 lid 3
 product: - Besluit houdende vaststelling van het Hersendoodprotocol (Stb. 1997, 306)

(136)
 actor: de Gezondheidsraad
 handeling: Het vaststellen van criteria waarmee volgens de huidige wetenschappelijke inzichten de hersendood met een grote mate van zekerheid kan worden geconstateerd.
 periode: 1996 -
 grondslag: Wet op de orgaandonatie (Stb. 1996, 370) art. 15 lid 1
 product: Hersendoodprotocol

opmerking: Het protocol dat door de Gezondheidsraad is opgesteld heeft betrekking op het vaststellen van de hersendood in ziekenhuizen. Tevens worden in dit protocol procedures beschreven en onderzoeken genoemd die uitgevoerd dienen te worden als tot donatie wordt overgegaan. Voor meer informatie: zie PIVOT-rapport nr. 14 *Externe adviesorganen in de Gezondheidszorg: Gezondheidsraad en Nationale Raad voor de Volksgezondheid. Een institutioneel onderzoek op het terrein van de advisering in de gezondheidszorg, 1940 -1990* en het *Basis-selectiedocument Gezondheidsraad*.

(137)
 actor: de officier van justitie
 handeling: Het verlenen van toestemming tot het verwijderen van organen in geval van aanwezigheid of vermoeden van een niet-natuurlijke dood.
 periode: 1996 -
 grondslag: Wet op de orgaandonatie (Stb. 1996, 370) art. 17

(138)
 actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
 handeling: Het stellen van voorwaarden voor het aanbieden van organen aan orgaanbanken.
 periode: 1996 -
 grondslag: Wet op de orgaandonatie (Stb. 1996, 370) art. 19

(139)
 actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert
 handeling: Het afgeven, intrekken en weigeren van een vergunning aan een orgaancentrum dat bemiddelt bij het verkrijgen, het typeren en het vervoeren van organen van donoren, alsmede bij het toewijzen van die organen aan een daarvoor geschikte ontvanger.
 periode: 1996 -
 grondslag: Wet op de orgaandonatie (Stb. 1996, 370) art. 24

opmerking: Er kunnen verschillende voorwaarden worden verbonden aan het verlenen van een vergunning. Zo kunnen er regels worden gesteld aan de deskundigheid van het personeel, de samenstelling van het bestuur, de inschrijving van mogelijke ontvangers van organen, de openbaarmaking van normen voor inschrijving van mogelijke ontvangers en voor toewijzing van organen aan een ontvanger, de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van donoren en ontvangers van organen, de uitrusting en bereikbaarheid van het orgaancentrum, de verslaglegging over de werkzaamheden. Een vergunning kan worden geweigerd als niet wordt voldaan aan de wettelijke bepalingen, als een doelmatige voorziening in de behoefte aan organen niet wordt gehaald of als er geen samenwerking met andere orgaancentra en orgaanbanken mogelijk is.

(140)
 actor: het orgaancentrum
 handeling: Het bemiddelen bij het verkrijgen, bij het typeren en bij het vervoeren van organen van donoren en bij het toewijzen van organen aan een geschikte ontvanger.
 periode: 1996 -

grondslag: Wet op de orgaandonatie (Stb. 1996, 370) art. 24

opmerking: Denk bij deze handeling ook aan het raadplegen van het register om te kijken of een persoon al of niet toestemming heeft verleend alvorens tot bemiddeling overgegaan kan worden.

(141)

actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert

handeling: Het afgeven, intrekken en weigeren van een vergunning aan een orgaanbank voor het bewaren, het voor implantatie bewerken en het ter beschikking stellen van organen.

periode: 1996 -

grondslag: Wet op de orgaandonatie (Stb. 1996, 370) art. 28

opmerking: Een vergunning wordt verleend als voldaan is aan voorwaarden ten aanzien van de deskundigheid van het personeel, de samenstelling van het bestuur, de ruimte waarin de organen worden bewaard en de inrichting van die ruimte, de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van donoren en ontvangers van organen, de verslaglegging over de werkzaamheden. Een vergunning kan worden geweigerd als niet wordt voldaan aan de wettelijke bepalingen, als een doelmatige voorziening in de behoefte aan organen niet wordt gehaald of als er geen samenwerking met andere orgaancentra en orgaanbanken mogelijk is.

(142)

actor: de orgaanbank

handeling: Het bewaren, het voor implantatie bewerken en het ter beschikking stellen van organen.

periode: 1996 -

grondslag: Wet op de orgaandonatie (Stb. 1996, 370) art. 28

(143)

actor: de minister waaronder Volksgezondheid ressorteert

handeling: Het evalueren van de effecten van de wetgeving inzake orgaandonatie.

periode: 1996 -

grondslag: Wet op de orgaandonatie (Stb. 1996, 370) art. 35 lid 2

opmerking: Binnen drie jaar en vervolgens na vijf jaar en na zeven jaar na de inwerkingtreding van deze wet wordt aan de Staten-Generaal een verslag aangeboden over de doeltreffendheid en de effecten van deze wet in de praktijk.

(144)

actor: het Centrale donorregister

handeling: Het registreren van de wilsbeschikkingen.

periode: 1998 -

product: geregistreerde wilsbeschikking

opmerking: Bovengenoemde handeling dient ruim te worden geïnterpreteerd. Zo omvat deze handeling het aanschrijven van de burgers en het raadplegen van het register na een verzoek hiertoe door een orgaancentrum.

Gebruikte literatuur

Literatuur Patiëntenbeleid

- Ankoné, A., 1993, 'Belang patiënt strookt niet met belang consument', In: *Medisch Contact*, jrg. 48, nr. 9, p. 263 - 264
- Bongers, E. en A. Huizer, 1982, 'Recht en gezondheidszorg', In: *Recht voor de welzijnspraktijk*, Vermande, Lelystad
- Bruijn, G.C., 1995, 'Klant wordt steeds meer koning', In: *Bestuursforum*, jrg. 19, nr. 6/7, p. 165 - 167
- Handboek Cliëntenparticipatie, 1995, *De zorggebruiker: wat wil de patiënt?*, Samsom, Alphen aan den Rijn, losbladige publikatie
- Handboek Cliëntenparticipatie, 1996, *Vindplaats van patiëntenrechten*, Samsom, Alphen aan den Rijn, losbladige publikatie
- Handboek Ethiek en recht in de gezondheidszorg, 1995, *Ethiek in de gezondheidszorg*, losbladige publikatie
- Jaarboek Gezondheidszorg, 1996, *Patiënten- en consumentenbeleid*, Bohn Stafleu Van Loghum, Houten
- Kluwer, 1993, *Algemene inleiding*, losbladige publikatie
- Landelijk Patiënten/Consumenten Platform, 1986, *Verslag LP/CP 1983 - 1985*, Utrecht
- Legemaate, J., 1984, 'Overheid en patiëntenbeleid', In: *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, jrg. 39, nr. 7/8, p. 835 - 840
- Legemaate, J., 1993, 'Patiëntenrechten in bijzondere situaties; Over rechtsbescherming en wetgevingsbeleid', In: *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, jrg. 17, nr. 7, p. 392 - 406
- Lucieer, J., 1995, 'Patiëntenvertrouwenspersoon en klachtbehandeling', In: *Medisch Contact*, jrg. 50, nr. 2, p. 61 -63
- Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur, 1981, *Nota Patiëntenbeleid*, Tweede Kamer, vergaderjaar 1980 - 1981, 16 771, nr. 2
- Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur, 1992, *Patiënten/consumentenbeleid in de zorgsector*, Tweede Kamer, vergaderjaar 1991 - 1992, 22 702 , nr. 1
- Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur, 1988, *Tweede Voortgangsnota Patiëntenbeleid*, Tweede Kamer, vergaderjaar 1987 - 1988, 16 771, nr. 31
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 1995, *Patiënten/consumentenbeleid in de zorgsector*, Tweede Kamer, vergaderjaar 1994 - 1995, 22 702 , nr. 11
- 'Patiëntenbeleid', 1988, In: *Nieuwsbrief 2000*, jrg. 17, nr. 3, p. 1 - 8
- Verbogt, S., 1986, *Hoofdstukken over gezondheidsrecht*, Gouda Quint BV, Arnhem
- Vrouwenfelder, L., 1990, 'Patiëntenbeleid & toegankelijkheid', In: *Voorraad*, jrg. 6, nr. 11, p. 9 - 11, 15 - 17
- Wetgeving Gezondheidszorg*, 1997, hoofdstuk 1, Kluwer, Deventer
- Zwart, H., 1997, 'Patiëntenvriendelijkheid als filosofie', In: *Medisch Contact*, jrg. 52, nr. 21, p. 657 -660

Literatuur Geestelijke Gezondheidszorg

Krankzinnigenwet en Wet Bopz

Binneveld, H., 1985, *Filantropie, repressie en medische zorg; geschiedenis van de inrichtingspsychiatrie*, Van Loghum Slaterus, Deventer

Boot, J.M. en M.H.J.M. Knapen, 1996, *De Nederlandse Gezondheidszorg*, Het Spectrum, Utrecht

Esch, P. van, 1975, *Geschiedenis van het Staatstoezicht op krankzinnigen deel 1 en 2*, Ministerie van Volksgezondheid en Milieuhygiëne, Leidschendam

Evaluatiecommissie Wet Bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen, 1996, *Wet Bopz Evaluatierapport; Tussen invoering en praktijk*, Rijswijk

Geneeskundige Inspectie voor de Geestelijke Volksgezondheid, 1992, 'Van krankzinnigenwet naar BOPZ', In: *GIGV-informatie*, nr. 22, themanummer BOPZ, Rijswijk

Geneeskundige Inspectie voor de Geestelijke Volksgezondheid, 1993, *Wet Bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen*, Rijswijk

Geneeskundige Inspectie voor de Geestelijke Volksgezondheid, 1994, *BOPZ in de praktijk: Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen*, Rijswijk

Gevers, J.K.M., 1984, 'Honderd jaar krankzinnigenwet', In: *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid* jrg. 39, nr. 7/8, p. 830 - 835

Goudsmit, C.J., 1988, *Volksgezondheid*, N. Samsom nv, Alphen aan den Rijn

Graaf, A.C. de en M.H. Hovingh, 1988, 'Het Patiëntenregister Intramurale Geestelijke gezondheidszorg (PIGG)', In: *Tijdschrift voor Psychiatrie*, jrg. 30, nr. 6, p. 408 - 410

Grinten, T. van de, 1987, *De vorming van de ambulante geestelijke gezondheidszorg; een historisch beleidsonderzoek*, AMBO, Baarn

Handboek Opneming en Verblijf, 1996, *Bekwaamheid en onbekwamen*, losbladige publikatie

Hutschemaekers, G. en M. ten Have, 1995, *Geestelijke gezondheidszorg in beeld*, Nederlands centrum Geestelijke volksgezondheid, Utrecht

Inspectie voor de Gezondheidszorg, 1995, *Gevaar in de Wet BOPZ; Het gevaarscriterium bij opname*, Rijswijk

Klippe, C.J. van de, 1985, 'De nieuwste lotgevallen van de BOPZ', In: *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, jrg. 40, nr. 11, p. 1165 - 1170

Klippe, H. van de, 1988, 'De impasse rond de BOPZ', In: *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, jrg. 43, nr. 2, p. 168 - 172

Laurs, P.J.H., 1991, 'Gekluisterde vrijheid; de vrijwillig opgenomen psychiatrische patiënt', In: *Nederlands Juristenblad*, jrg. 5, afl. 30, p. 1215 - 1221

Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur, 1993, *Tellen en meten: Een overzicht van landelijke registraties in de zorg*, Rijswijk

Nederlands centrum Geestelijke volksgezondheid, 1985, *Honderd jaar krankzinnigheid; geschiedenis van de krankzinnigenwetgeving in Nederland*, Utrecht

Nederlandse Ziekenhuisinstituut, 1994, *Een kwestie van instelling*, Utrecht

Peters, E.J., 1992, 'Splitsing van de beheersstructuur van PIGG: de registratie van psychiatrie en zwakzinnigenzorg: een paar apart', In: *Signet*, nr. 1, p. 7 - 9

Praktijkboek Gezondheidsrecht, 1995, *Wet Bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen*, losbladige publikatie, hoofdstuk 85.100

Pyttersen's Nederlandse almanak, Bohn Stafleu van Loghum, Houten

Ras, H. en J. van Eijk, 1986, *Wegwijs in de psychiatrie*, Meppel

Schoep, H.F., 1988, *Een maat voor de zorg: een achtergrondstudie naar de omvang van zwakzinnigeninrichtingen*, Nationaal Ziekenhuisinstituut, Utrecht

Simons, P., 1996, 'De Wet BOPZ; tussen zelfbeschikking en bescherming', In: *Nursing*, nr. juli, p. 52 - 54

Staatstoezicht op de Volksgezondheid, 1988, *140 Jaar patiëntenregistratie in de geestelijke gezondheidszorg*, Den Haag

Stolk, P.J., 1988, 'De rechtspositie van de vrijwillig opgenomen psychiatrische patiënt', In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, jrg. 132, nr. 47, p. 2139 - 2141

Verbogt, S., 1986, *Hoofdstukken over gezondheidsrecht*, Gouda Quint BV, Arnhem

Vermade, 1996, *Wet Bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen*, losbladige publikatie

Werner H. et al., 1995, 'De op de BOPZ gerichte elektronische informatievoorziening bij de Inspectie voor de Gezondheidszorg', In: *Tijdschrift voor medische informatie*, jrg. 24, nr. 3, p. 112 - 116

mentorschap

Akveld, J.E.M. en H.E.G.M. Hermans, 1992, 'Wet mentorschap voor meerderjarigen: overbodig?', In: *Nederlands tijdschrift voor sociaal recht*, jrg. 7, nr. 9, p. 247 - 250

Bakker-Winnubst, M., 1994, 'Mentorschap ten behoeve van meerderjarigen: de verpleeghuispraktijk', In: *Medisch Contact*, jrg. 49, nr. 29/30, p. 949 - 950

Blankman, K., 1994, 'Mentorschap: een voorstel van wet', In: *Medisch Contact*, jrg. 49, nr. 29/30, p. 947 - 948

Dillmann, R. en J. Legemaate, 1992, 'Ethiek, recht en dementie', In: *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, jrg. 47, nr. 7/8, p. 827 - 846

Dute, J., 1996, 'Mentorschap voor meerderjarigen: serie zorg en wetgeving', In: *Tijdschrift voor verzorgenden*, jrg. 27, nr. 3, p. 37 - 41

Eikema, G.A. van, 1996, 'De positie van wilsonbekwamen', In: *Tijdschrift voor verpleegkundigen*, jrg. 106, nr. 1, p. 56 - 60

Gevers, J.K.M., 1987, 'De onbekwame meerderjarige patiënt', In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, jrg. 131, nr. 46, p. 2092 - 2095

Leeuwen, H. van, 1993, 'Den Haag regelt rechten, plichten en kwaliteit: gezondheidszorg onder 7 nieuwe wetten', In: *Maatschappelijke gezondheidszorg*, jrg. 21, nr. 10, p. 30 - 33

Legemaate, J., 1994, 'De rechtspositie van wilsonbekwame patiënten: stand van zaken', In: *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, jrg. ??, nr. 6, p. 327 - 340

Legemaate, J., et al., 1995, Congres 1995 'Word(t) de wet de baas?', In: *Vox hospiti*, p. 4 -26

'Onbekwaamheid en onbekwamen', 1996, In: *Handboek opnemings en verblijf*, losbladige publikatie

Pyttersen's Nederlandse almanak, Bohn Stafleu van Loghum, Houten

Roscam Abbing, H.D.C., 1988, 'De meerderjarige geestelijk onbekwame patiënt', In: *Medisch Contact*, jrg. 43, nr. 31/32, p. 911 - 914

Veen, E.B. van, 1993, 'Plaats voor onbenoemde wettelijk vertegenwoordiger van onbekwame patiënten', In: *Tijdschrift voor familie- en jeugdrecht*, jrg. 21, nr. 10, p. 6 - 10

Vermande, 1996, *Wet mentorschap ten behoeve van meerderjarigen*, losbladige publikatie

Vroegh-Wisse, M., 1996, 'Van wetgeving tot cultuuromslag', In: *Tijdschrift voor verpleegkundigen*, jrg. 106, nr. 8, p. 231 - 235, 250 - 251

Wetgeving Gezondheidszorg, 1997, hoofdstuk 7, Kluwer, Deventer

Winssen, T. van, 1985, 'Krankzinnigen en de Kamer: problemen rond de Bopz', In: *Tijdschrift voor gezondheid en politiek*, jrg. 3, nr. 2, p. 43 - 45

Literatuur Patiëntenrecht

WGBO

Geelen, J.M., 1997, 'Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO), alleen plichten?', In: *Tijdschrift voor Geneeskunde en Ethiek*, jrg. 7, nr. 7, p. 20 - 24

Leenen, H.J.J., 1994, *Handboek gezondheidsrecht*, Samsom H.D. Tjeenk Willink, Alphen aan den Rijn

Legemaate, J., 1996, 'De relatie tussen de WGBO en aanverwante wetgeving', In: *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, jrg. 20, nr. 1, p. 16 - 26

Pyttersen's Nederlandse almanak, Bohn Stafleu van Loghum, Houten

Vermande, 1997, *Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst*, losbladige publikatie
Wetgeving Gezondheidszorg, 1997, hoofdstuk 4, Kluwer, Deventer

klachtopvang

Handboek cliëntparticipatie, 1996, *Inleiding en voorgeschiedenis Wet klachtrecht cliënten zorgsector*, losbladige publikatie

Leenen, H.J.J., 1994, *Handboek gezondheidsrecht, deel 1 Rechten van mensen in de gezondheidszorg*, Samsom H.D. Tjeenk Willink, Alphen aan den Rijn

Pyttersen's Nederlandse almanak, Bohn Stafleu van Loghum, Houten

Vermande, 1995, *Wet klachtrecht cliënten zorgsector*, losbladige publikatie

Visch, P., 1993, 'Informatie en klacht opvang voor patiënten centraal gecoördineerd', In: *Medisch Contact*, jrg. 48, nr. 11, p. 326 - 327

Wetgeving Gezondheidszorg, 1996, hoofdstuk 11 en 12, Kluwer, Deventer

kwaliteit van zorg

Bersee, A.P.M., 1992, 'Beleid en beleidsvoornemens van de overheid met betrekking tot de kwaliteit van de zorgverlening', In: *Handboek Kwaliteit van Zorg*, VUGA, 's Gravenhage

Factsheet De Kwaliteitswet zorginstellingen, 1996, ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Rijswijk

Landelijk Coördinatiepunt Kwaliteitsbeleid Zorgsector, 1996, *Wetgeving, afspraken en kwaliteitsbeleid zorgsector*, Zeist

Landelijk Coördinatiepunt Kwaliteitsbeleid Zorgsector, 1997, *Kwaliteitsbeleid Zorgsector: Samen op weg naar Leidschendam 2000*, Zeist

Landelijk Coördinatiepunt Kwaliteitsbeleid Zorgsector, folder, Zeist

Spiering-Wolter, M.G., 1992, 'Kamerbehandeling Kwaliteitswet Zorginstellingen', In: *Handboek Kwaliteit van Zorg*, VUGA, 's Gravenhage

Stevens, P.G.J.J., 1992, 'Kwaliteit van zorgverlening en de Kwaliteitswet zorginstellingen', In: *Handboek Kwaliteit van Zorg*, VUGA, 's Gravenhage

Stichting Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling in de Zorgsector, 1997, *Jaarverslag 1996*, Utrecht

Vaart, F.J. van der, 1995, 'Derde Leidschendamconferentie: een tussenbalans', In: *Pharmaceutisch Weekblad*, jrg. 130, nr. 36, p. 985 - 987

Vermande, 1997, *Kwaliteitswet zorginstellingen*, losbladige publikatie

Literatuur Medische ethiek

Beaufort, I.D., van en H.M. Dupuis (red), 1988, *Handboek gezondheidsethiek*, Van Gorcum, Assen/Maastricht

Dupuis H.M., en P.J. Thung, 1986, *Voordelen van de twijfel; een inleiding tot de gezondheidsethiek*, Samsom Stafleu, Alphen aan den Rijn

Handboek Ethiek en recht in de gezondheidszorg, 1991, *Ethiek in de gezondheidszorg*, losbladige publikatie

abortus

Bruijn, de J., 1979, *Geschiedenis van de abortus in Nederland*, Amsterdam

Inspectie voor de Gezondheidszorg, 1996, Jaarrapportage 1995 van de Inspectie voor de gezondheidszorg inzake abortus, In: *Pro Vita Humana*, jrg. 3, nr. 6, p. 181 - 183

Leenen, H.J.K. en H.D.C. Roscam Abbing, 1986, *Bestuurlijk gezondheidsrecht*, Tjeenk Willink, Alphen aan den Rijn

'Leven en laten leven: dilemma's in de gezondheidszorg en de beschermwaardigheid van de mens; lezingen gehouden tijdens het 4e Lustrumcongres NAV 1992', 1993, In: *Vita Humana*, jrg. 20, nr. 1/2, p. 23 - 37 en p. 109 - 115

Leydesdorff, S. en J. Outshoorn, 1975, 'De strijd om de abortus in Nederland 1966 - 1975 ook een vrouwenzaak', In: *Te elfder ure*, jrg. 22, nr. 18, p. 278 - 317

Meent-Nutma, E.M. van de en A.K. Huibers, 1990, 'Huidige abortuswetgeving voldoet niet', In: *Christen*

Democratische Verkenningen, nr. 2, p. 62 - 73

Nederlandse Vereniging voor obstetrie en gynaecologie, 1994, *Nota late zwangerschapsafbreking*, NVOG, Utrecht

Praktijkboek Gezondheidsrecht, *Wet afbreking zwangerschap*, losbladige publikatie, hoofdstuk 90.10 - B tot en met 90.10 - J

Pyttersen's Nederlandse almanak, Bohn Stafleu van Loghum, Houten

Roscam Abbing, H.D.C., 1985, 'Zwangerschapsafbreking en financiering: tussen recht en gunst', In: *Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg*, jrg. 63, nr. 9, p. 365

Sevenhuijsen, S., 1991, 'Feminisme, ethiek en geboorte-technologie; de betekenis van zelfbeschikking, keuze, rechten en verantwoordelijkheid', In: *Tijdschrift voor gezondheid en politiek*, jrg. 9, nr. 2, p. 2 - 5

Smits, P.W., 1996, 'Evaluatie van wetgeving', In: *Pro Vita Humana*, jrg. 3, nr. 6, p. 165 - 168

Verbogt, S. 1986, *Hoofdstukken over gezondheidsrecht*, Gouda Quint BV, Arnhem

Vermande, 1982, *Wet afbreking zwangerschap*, losbladige publikatie

Wetgeving Gezondheidszorg, hoofdstuk 3, Kluwer, Deventer

Zwart, H.A.E., 1997, 'Gelijkwaardigheid van mensen en noodsituaties', In: *Tijdschrift voor Geneeskunde en Ethiek*, jrg. 7, nr. 1, p. 1

euthanasie

Dijk, D. van, 1994, 'De wijziging van de Wet op de Lijkbezorging', In: *Tijdschrift voor Geneeskunde en Ethiek*, jrg. 4, nr. 4, p. 94 - 97

Gezondheidsraad, 1986, *Suicide*, 's Gravenhage

Gezondheidsraad, 1987, *Zorgvuldigheidseisen euthanasie*, 's Gravenhage

Hart, E. 't, 1986, 'Euthanasie en het Staatstoezicht op de Volksgezondheid', In: *Tijdschrift voor Ziekenverpleging*, jrg. 39, nr. 4, p. 94 - 97

Holdijk, G. et al., 1987, *Euthanasie; Staatkundig gereformeerde visie op een levensprobleem*, 's Gravenhage, Stichting Studiecentrum SGP

Holthuis, H.A., 1994, 'De rol van het Openbaar Ministerie bij toetsing van de Euthanasiewetgeving', In: *Tijdschrift voor Geneeskunde en Ethiek*, jrg. 4, nr. 4, p. 104 - 107

Jaarboek Gezondheidszorg, 1997, *Medisch-ethische onderwerpen*, Bohn Stafleu Van Loghum, Houten

Leenen, H.J.J., 1994, *Handboek gezondheidsrecht, deel 1 Rechten van mensen in de gezondheidszorg*, Samsom H.D. Tjeenk Willink Alphen aan den Rijn

KNMG, 1993, *Discussienota Hulp bij zelfdoding bij psychiatrische patiënten*, Utrecht

Overleggroep toetsing zorgvuldig medisch handelen rond het levenseinde bij pasgeborenen, 1997, *Toetsing als spiegel van de medische praktijk*, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Rijswijk

Pyttersen's Nederlandse almanak, Bohn Stafleu van Loghum, Houten

Sluis, I. van der, 1977, *Het recht om grootmoeder te doden; korte geschiedenis van de*

euthanasiebeweging sinds 1870, Buijten & Schipperheijn, Amsterdam

Spreeuwenberg, C., 'Zorgvuldigheidseisen rondom levensbeëindigend handelen', In: *Tijdschrift voor Geneeskunde en Ethiek*, jrg. 4, nr. 4, p. 98 - 103

Staatscommissie euthanasie, 1985, *Rapport van de Staatscommissie euthanasie deel 1, 2 en 3*, Staatsuitgeverij, 's Gravenhage

Wetgeving Gezondheidszorg, hoofdstuk 5, Kluwer, Deventer

medisch-wetenschappelijk onderzoek

Pyttersen's Nederlandse almanak, Bohn Stafleu van Loghum, Houten

Wetgeving Gezondheidszorg, 1997, hoofdstuk 6, Kluwer, Deventer

orgaandonatie

Akveld, H., 1988, 'Het donorcodicil: een haalbare kaart?', In: *Metamedica*, jrg. 67, nr. 4, p. 238 - 250

Akveld, H., 1990, 'Waarom artsen zich moeten uitspreken over een transplantatiewet: wetgeving moet aansluiten bij de praktijk', In: *Medisch Contact*, jrg. 45, nr. 6, p. 187 - 188

Akveld, J.E.M., 1992, 'Het voorstel Wet op de Orgaandonatie', In: *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, jrg. 16, nr. 2, p. 62 - 76

Boer, E.J., 1989, 'Het tekort aan donororganen; haken en ogen aan wetgeving en praktijk rond het afstaan voor orgaantransplantatie', In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, jrg. 133, nr. 51, p. 2571 - 2576

Dijk, E.P. van, 1996, 'Enkele juridische opmerkingen over de wet op de orgaandonatie', In: *Pro Vita Humana*, jrg. 3, nr. 6, p. 174 - 179

Een kwart eeuw Eurotransplant, 1992, In: *DIA*, jrg. 22, nr. 3, p. 11 - 12

Eijk, W.J., 1996, 'Mag ik of moet ik na mijn dood mijn organen afstaan ten behoeve van de zieke medemens?', In: *Pro Vita Humana*, jrg. 3, nr. 6, p. 169 - 173

Ethiek en recht in de gezondheidszorg, 1992, losbladige publikatie, hoofdstuk 1 en 2

Factsheet Wet op de orgaandonatie, 1997, ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Rijswijk

Gastmans, C., 1992, 'Transplantatie en mensbeeld', In: *Tijdschrift voor Geneeskunde en Ethiek*, jrg. 2, nr. 3, p. 95 - 96

Gevers, J.K.M., 1991, 'De nieuwe wetgeving inzake lijkbezorging', In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, jrg. 135, nr. 41, p. 1925 - 1927

Gevers, J.K.M., 1992, 'Het voorstel van Wet op de orgaandonatie: kritische kanttekeningen', In: *Medisch Contact*, jrg. 47, nr. 15, p. 461 - 464

Graaf, T. de et al., 1990, 'Orgaandonatie en –transplantatie', In: *Tijdschrift voor ziekenverpleging*, jrg. 43, nr. 7, p. 203 - 218

'Human organ transplantation: a report on development under the auspices of WHO (1987 – 1991)', 1991, In: *International digest of health legislation*, jrg. 42, nr. 2, p. 389 - 413

Jansen, I., 1996, 'Wet op de orgaandonatie', In: *Ars Aequi*, jrg. 45, nr. 10, p. 625 - 633

Jochemsen, H., 1995, 'Orgaantransplantatie; De kwesties van het doodscriterium en de toestemming', In: *Pro Vita Humana*, jrg. 2, nr. 2, p. 33 - 36

Jong, E.J.C. de, 1996, 'De Wet orgaandonatie: voorlopig sluitstuk van een emotioneel beladen discussie', In: *Medisch Contact*, jrg. 51, nr. 40, p. 1289 - 1291

Kastelein, W.R., 1995, 'Na twintig jaar discussie: een spoedige wettelijke regeling van de orgaandonatie?', In: *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, jrg. 19, nr. 4, p. 195

Lange, D.C. de en J.M.G.A. Schols, 1997, 'De Wet op de orgaandonatie: consequenties voor het beleid in verpleeghuizen', In: *Tijdschrift voor verpleeghuisgeneeskunde*, jrg. 21, nr. 1, p. 3 - 5

Olsthoorn-Heim, E.T.M., 1996, 'Nader gebruik van lichaamsmateriaal: op weg naar een evenwichtige regeling', In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, jrg. 140, nr. 22, p. 1193 - 1197

Praktijkboek gezondheidsrecht, 1996, *Transplantatie*, losbladige publikatie, hoofdstuk 85.70

Projectbureau orgaandonatie, *Project Wet op de orgaandonatie*, niet gepubliceerd

Pruim, J. en A. Oosterlee, 1989, 'Orgaan- en weefseltransplantatie in Nederland mogelijk of onmogelijk', In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, jrg. 133, nr. 48, p. 2374 - 2377

Pyttersen's Nederlandse almanak, Bohn Stafleu van Loghum, Houten

Roscam Abbing, H.D.C., 1996, 'Wet op de orgaandonatie: rechtvaardige verdeling van geschikte organen in Europees perspectief', In: *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, jrg. 20, nr. 7, p. 380 - 388

Vroom-Kastelein, W.R., 1986, 'Toestemming voor orgaandonatie: geen bezwaar?', In: *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, jrg. 10, nr. 3, p. 154 - 163

Vroom-Kastelein, W.R., 1987, 'Naar een transplantatiewet: waar een wil is, is een wet?', In: *Medisch Contact*, jrg. 42, nr. 5, p. 143 - 147

Wetgeving gezondheidszorg, 1996, hoofdstuk 9, Kluwer, Deventer

BIJLAGE I: Afkortingen

AMvB	Algemene Maatregel van Bestuur
art.	artikel
AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
Bopz	Bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen
BOPZIS-I	Bopz-Informatiesysteem
CAD	Consultatiebureau voor Alcohol en Drugs
CPZ	Categoriaal Psychiatrisch Ziekenhuis
CRM	Cultuur, Recreatie en Maatschappelijk werk (minister/ministerie van)
CWZ	Centrale Wachtlijst Zwakzinnigen
DPD	District Psychiatrische Dienst
GGD	Gemeentelijke/Gemeenschappelijke Gezondheidsdienst
GGZ	Geestelijke Gezondheidszorg
GIGV	Geneeskundige Inspectie voor de Geestelijke Volksgezondheid
IBS	Inbewaringstelling
IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg
IMP	Instituut voor Multidisciplinaire Psychotherapie
KB	Koninklijk Besluit
KEMO	Kerncommissie Ethiek Medisch Onderzoek
KNMG	Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
LACCWZ	Landelijke Adviescommissie Centrale Wachtlijst Zwakzinnigen
M&M	Registratie Middelen en Maatregelen
MFE	Multifunctionele eenheid
NCCZ	Nationale Commissie Chronisch Zieken
NP/CF	Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie
NRV	Nationale Raad voor de Volksgezondheid
NVGG	Nederlandse Vereniging voor Geestelijke Gezondheidszorg
NVSH	Nederlandse Vereniging voor Sexuele Hervorming
NVVE	Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie
OM	Openbaar Ministerie
PAAZ	Psychiatrische afdeling van Algemene en Academische Ziekenhuizen
PIGG	Patiëntenregistratiesysteem Intramurale Geestelijke Gezondheidszorg
PIVOT	Project Invoering Verkorting Overbrengingstermijn
PWV	Psychiatrische Woonvoorziening
RAD	Rijksarchiefdienst
RIAGG	Regionale Instelling voor de Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg
RIBW	Regionale Instelling Beschermd Wonen
RIGG	Regionaal Instituut voor de Geestelijke Gezondheidszorg
RIMMP	Registratie- en Informatiesysteem Middelen en Maatregelen
RIO	Rapport Institutioneel Onderzoek
RP/CP	Regionaal Patiënten/Consumenten Platform
Stb.	Staatsblad
Stcrt.	Staatscourant
STIMEZO	Stichting Medische Zwangerschapsonderbreking
TBS	Ter beschikking Stelling
VWS	Volksgezondheid, Welzijn en Sport (minister/ministerie van)
WGBO	Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst
WHO	Wereld Gezondheidsorganisatie
WVC	Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (minister/ministerie van)
ZRS	Zorgregistratiesysteem voor mensen met een verstandelijke handicap
ZFW	Ziekenfondswet

BIJLAGE II: Wet- en regelgeving

Omschrijving	Dagtekening	Staatsbladnr.
'Krankzinnigenwet'.		
Vervangen bij Wet van 29 oktober 1992, stb. 669.		
Wet tot regeling van het staatstoezicht op krankzinnigen.	27 apr. 1884	96/1884
Wijziging.	15 apr. 1886	64/1886
Wet, houdende bepalingen, regelende het in werking treden van het bij de wet van 3 maart 1881 (stb. 35) vastgestelde wetboek van strafrecht en de overgang van de oude tot de nieuwe strafwetgeving, alsmede om overeenstemming te brengen tussen de bestaande wetten en het nieuwe wetboek (art. 10, 46°).		
Nadere wijziging.	7 dec. 1896	191/1896
Wijziging.	21 juni 1901	157/1901
Wet, houdende regeling van het staatstoezicht op de volksgezondheid (art. 40).		
Nadere wijziging.	15 juli 1904	157/1904
Wijziging.	27 apr. 1912	165/1912
Wet tot regeling van het armbestuur (art. 90).		
Wijziging.	27 nov. 1919	784/1919
Wet, houdende regeling van het staatstoezicht op de volksgezondheid (art. 29).		
Wijziging.	31 mei 1929	275/1929
Wijziging.	12 dec. 1929	528/1929
Wet betreffende herziening curatele bepaaldelijk met het oog op drankzuchtigen (art. 3).		
Wijziging.	10 juli 1947	H 232
Wet, houdende wijziging van de bepalingen betreffende het kinderrecht, voorkomende in het eerste boek van het burgerlijk wetboek, en - in verband daarmee - wijziging en aanvulling van andere boeken van dat wetboek, alsmede van het wetboek van burgerlijke rechtsvordering en van andere wetten (art. XXVII).		
Wijziging.	12 jan. 1961	9/1961
Wet tot beperking van het verhaalsrecht, bedoeld in hoofdstuk V der armenwet (art. III).		
Wijziging.	13 juni 1963	284/1963
Wet, houdende nieuwe regelen betreffende de verlening van bijstand door de overheid (algemene bijstandswet) (art. 103).		
Inwerkingtreding 1 januari 1965.		
Wijziging.	10 juli 1964	312/1964
	3 apr. 1969	167/1969
Wet, houdende vervanging van het eerste boek van het burgerlijk wetboek door boek I van het nieuwe burgerlijk wetboek en, in verband daarmee, wijziging van dit boek en de overige boeken van het burgerlijk wetboek, het wetboek van burgerlijke rechtsvordering, het wetboek van strafrecht, het wetboek van strafvordering en andere wetten , alsmede vaststelling van overgangsbepalingen (invoeringswet boek I nieuw B.W.) (hoofdstuk 4, artikel XXIII).		
Inwerkingtreding 1 januari 1970.		
Wijziging.	4 juni 1969	259/1969
	28 aug. 1970	430/1970

Omschrijving	Dagtekening	Staatsbladnr.
Inwerkingtreding 15 mei 1972.	15 mrt. 1972	214/1972
Wijziging (hfdst. 4, Art. XLVIII Invoeringswet Boek 2 nieuw B.W.).	8 apr. 1976	229/1976
Inwerkingtreding 26 juli 1976.	22 juni 1976	342/1976
Wijziging (art. IV).	19 nov. 1986	587/1986
Inwerkingtreding op 1 september 1988.	1 aug. 1988	380/1988
Wijziging.	7 juli 1988	321/1988
Wijziging (art. 112).	11 nov. 1993	655/1993
Wijziging (art. 2 hfdst. X).	22 juni 1994	573/1994
Inwerkingtreding op 1 oktober 1994.	2 sep. 1994	683/1994
K.B. tot vaststelling van de titulatuur der met het staatstoezicht op krankzinnigen en krankzinnigengestichten belaste inspecteurs .	27 dec. 1956	675/1956
K.B. tot nadere vaststelling van liet modelregister , bedoeld in artikel 4 .	2 mrt. 1936	382/1936
K.B. tot vaststelling van nadere voorschriften als bedoeld in artikel 16, derde lid .	17 sep. 1929	438/1929
Wijziging.	16 apr. 1936	344/1936
K.B. tot vaststelling van nadere voorschriften als bedoeld in artikel 16, derde lid .	15 mrt. 1972	210/1972
Voorwaarden voor opnemering en verpleging in de rijksgestichten te Eindhoven en Grave (stb. 1924, 397).		
Nadere wijziging.	24 sep. 1954	443/1954
Idem.	28 apr. 1956	250/1956
Idem.	29 mei 1958	285/1958
Idem.	25 sep. 1958	470/1958
Idem.	16 sep. 1960	180/1960
Idem.	14 nov. 1961	395/1961
Idem.	10 juli 1963	333/1963
Idem.	27 mei 1964	195/1964
Idem.	9 juli 1965	335/1965
Idem (zie verbetering).	2 mei 1967	247/1967
Idem.	26 jan. 1968	46/1968
Idem.	4 okt. 1968	565/1968
Idem.	4 juni 1970	309/1970
K.B. tot nadere vaststelling van bepalingen voor de gezinsverpleging van krankzinnigen .	4 mei 1923	185/1923
K.B., houdende vaststelling van een model als bedoeld in artikel 35c, derde lid .	15 mrt. 1972	211/1972
K.B., houdende vaststelling van een model als bedoeld in artikel 35c, tweede lid .	15 mrt. 1972	212/1972
K.B., houdende vaststelling van een model van het register als bedoeld in artikel 35f .	15 mrt. 1972	213/1972

Omschrijving	Dagtekening	Staatsbladnr.
Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (stb. 1995, 290).		
Wet tot vervanging van de Krankzinnigenwet (stb. 1884, 96), tot regeling van het staatstoezicht op krankzinnigen (zie verbetering).	29 okt. 1992	669/1992
Wijziging (zie verbetering).	29 okt. 1992	670/1992
Beschikking van de minister van Justitie, houdende plaatsing in het Staatsblad van de tekst (zie verbetering).	17 dec. 1992	671/1992
Wijziging (art. VI).	7 juli 1993	369/1993
Inwerkingtreding op 1 augustus 1993.	7 juli 1993	370/1993
Wijziging (art. 113).	11 nov. 1993	655/1993
Wijziging (art. 11 blz. 163).	23 dec. 1993	690/1993
Wijziging (art. 5 blz. 25).	9 dec. 1993	725/1993
Inwerkingtreding op 17 januari 1994.	21 dec. 1993	755/1993
Inwerkingtreding op 1 april 1994 (gedeeltelijk).	7 jan. 1994	27/1994
Wijziging (art. VIII).	29 juni 1994	501/1994
Inwerkingtreding op 15 juli 1994.	4 juli 1994	502/1994
Wijziging (art. 23 hfdst X).	22 juni 1994	573/1994
Inwerkingtreding op 1 oktober 1994.	2 sep. 1994	683/1994
Wijziging (art. IV).	29 sep. 1994	757/1994
Inwerkingtreding op 1 januari 1995.	28 okt. 1994	779/1994
Wijziging (art. III).	17 nov. 1994	837/1994
Inwerkingtreding op 1 april 1994.	13 dec. 1994	845/1994
Beschikking van de minister van Justitie, houdende plaatsing in liet Staatsblad van de tekst.	15 dec. 1994	838/1994
Wijziging (art. XII blz. 7).	12 apr. 1995	227/1995
Inwerkingtreding op 15 mei 1995.	8 mei 1995	259/1995
Beschikking van de minister van Justitie, houdende plaatsing in het Staatsblad van de tekst	30 mei 1995	290/1995
Wijziging (art. 6 blz. 3).	29 mei 1995	308/1995
Wijziging (art. XIV blz. 5).	6 dec. 1995	592/1995
Wijziging	10 apr. 1997	271/1997
Besluit administratieve bepalingen Bopz.		
K.B., houdende vaststelling van een aantal administratieve voorschriften op grond van de Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen.	3 nov. 1993	560/1993
Wijziging.	4 okt. 1995	536/1995
Besluit rechtspositieregelen Bopz.		
K.B., houdende regels omtrent eisen aan huisregels, informatieverschaffing en behandelingsplan.	3 nov. 1993	561/1993

Omschrijving	Dagtekening	Staatsbladnr.
Besluit patiëntendossier Bopz. K.B., houdende regels omtrent het beheer van de patiëntendossiers, de kennisneming van de daarin opgenomen gegevens en de daarbij bewaarde stukken en de verbetering van gegevens. Wijziging.	3 nov. 1993 12 apr. 1996	562/1993 261/1996
Besluit middelen en maatregelen Bopz. K.B., houdende regels omtrent middelen en maatregelen, die kunnen worden toegepast ter overbrugging van tijdelijke noodsituaties	3 nov. 1993	563/1993
Besluit klachtenbehandeling Bopz. K.B., houdende regels omtrent de samenstelling van commissies als bedoeld in artikel 41, tweed lid, van de Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen en de wijze waarop klachten door besturen en commissie worden behandeld.	3 nov. 1993 7 mei 1996	564/1993 293/1996
Besluit patiëntenvertrouwenspersoon Bopz. K.B., houdende regels omtrent de taak en bevoegdheid van de patiëntenvertrouwenspersoon.	3 nov. 1993	565/1993
Besluit indicatiebeoordeling zwakzinnigeninrichting Bopz. K.B., houdende regels omtrent de vaststelling van de noodzaak tot opneming in een zwakzinnigeninrichting.	3 nov. 1993	566/1993

Omschrijving	Dagtekening	Staatsbladnr.
Wet klachtrecht cliënten zorgsector. Wet, houdende regels ter zake van de behandeling van klachten van cliënten van zorgaanbieders op het terrein van de maatschappelijke zorg en gezondheidszorg.	29 mei 1995	308/1995
Inwerkingtreding art. 6 op 14 augustus 1996. Wijziging (art. 36 en 59).	7 mei 1996 26 sep. 1996	293/1996 478/1996
Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen. Wet, houdende regels ter bevordering van de medezeggenschap van de cliënten van uit collectieve middelen gefinancierde zorgaanbieders op het terrein van de maatschappelijke zorg en gezondheidszorg. Wijziging (art. 37 en 60).	29 feb. 1996 26 sep. 1996	204/1996 478/1996
Kwaliteitswet zorginstellingen Wet betreffende de kwaliteit van zorginstellingen. Inwerkingtreding op 1 april 1996.	18 jan 1996 8 mrt. 1996 26 sep. 1996	80/1996 185/1996 478/1996

Omschrijving	Dagtekening	Staatsbladnr.
Wet afbreking zwangerschap.		
Wet, houdende regelen met betrekking tot het atbreken van zwangerschap.	1 mei 1981	257/1981
Wijziging (Hoofdstuk XIII, art. 24) (Aanpassing aan de eerste tranche van de Algemene wet bestuursrecht).	4 juni 1992	422/1992
Wijziging (blz. 47 art. 124).	11 nov. 1993	655/1993
Besluit afbreking zwangerschap		
K.B., houdende vaststelling van een algemene maatregel van bestuur ter uitvoering van de Wet afbreking zwangerschap.	17 mei 1984	218/1984
Wijziging.	21 juli 1984	356/1984
Vaststelling model formulieren bedoeld in Besluit afbreking zwangerschap.		
Stcrt. 1984, 213 (blz. 11).		
Wet op de orgaandonatie.		
Wet, houdende regelen omtrent het ter beschikking stellen van organen.	24 mei 1996	370/1996
Hersendoodprotocol.		
K.B., houdende vaststelling van het Hersendoodprotocol.	30 juni 1997	306/1997

BIJLAGE III: Organogrammen

1945 – 1953

de Minister
Afdeling Volksgezondheid

1954 – 1960

de Minister
Directie Volksgezondheid
Afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg

1961 – 1962

de Minister
Directie Volksgezondheid
Afdeling Preventieve Gezondheidszorg

1963

de Minister
Directoraat-Generaal voor de Volksgezondheid
Directie Volksgezondheid
Afdeling Preventieve Gezondheidszorg

1964

de Minister
Directoraat-Generaal voor de Volksgezondheid
Hoofdafdeling Gezondheidszorg
Afdeling Preventieve en Geestelijke Gezondheidszorg

opmerking: In 1948 wordt voor het eerst gesproken over de geestelijke gezondheidszorg **inclusief** krankzinnigen. Tot 1948 vielen de krankzinnigen onder de verantwoordelijkheid van de minister van Binnenlandse Zaken. Vanaf 1951 wordt in de Staatsalmanak voor het eerst de Wet tot regeling Staatstoezicht krankzinnigen genoemd.

1965

de Minister
Directoraat-Generaal van de Volksgezondheid
Hoofdafdeling Gezondheidszorg I
Afdeling Intra-murale Gezondheidszorg
Hoofdafdeling Gezondheidszorg II
Afdeling Preventieve en Sociale Gezondheidszorg

1966 – 1968

de Minister
 Directoraat-Generaal van de Volksgezondheid
 Directie Gezondheidszorg
 Hoofdafdeling Gezondheidszorg I
 Afdeling Intra-murale Gezondheidszorg
 Hoofdafdeling Gezondheidszorg II
 Afdeling Voorzieningen en Structuurbeleid

1969

de Minister
 Directoraat-Generaal van de Volksgezondheid
 Directie Gezondheidszorg
 Hoofdafdeling Verzekeringen en Inrichtingswezen
 Afdeling Inrichtingswezen
 Hoofdafdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg
 Afdeling Extra-murale Zorg

1970 – 1973

de Minister
 Directoraat-Generaal van de Volksgezondheid
 Directie Gezondheidszorg
 Hoofdafdeling Inrichtingswezen
 Hoofdafdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg
 Afdeling Extra-murale Zorg

1974 – 1975

de Minister
 Directoraat-Generaal van de Volksgezondheid
 Directie Gezondheidszorg
 Afdeling Extra-murale Zorg
 Hoofdafdeling Inrichtingswezen

1976 – 1977

de Minister
 Directoraat-Generaal van de Volksgezondheid
 Hoofdafdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg
 Afdeling Extra-murale Zorg

1978 – 1979

de Minister

Directoraat-Generaal van de Volksgezondheid

- Directieraad adv. leden mbt Coördinatie, wetgeving en consumentenbeleid
- Radv Coördinatie, wetgeving en consumentenbeleid

Hoofdafdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg

Afdeling Samenwerkingszaken en Structuurbeleid

1980

de Minister

Directoraat-Generaal van de Volksgezondheid

- Directieraad adv. leden mbt Coördinatie, wetgeving en consumentenbeleid
- Radv Coördinatie, wetgeving en consumentenbeleid

Hoofdafdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg

Directie Algemene Gezondheidszorg

Afdeling Samenwerkingszaken en Structuurbeleid

1981

de Minister

Directoraat-Generaal van de Volksgezondheid

- Directieraad adv. leden mbt Coördinatie, wetgeving en consumentenbeleid
- Radv Coördinatie, wetgeving en consumentenbeleid

Directie Algemene Gezondheidszorg

Hoofdafdeling Geestelijke Gezondheidszorg

1982 - 1983

de Minister

Directoraat-Generaal van de Volksgezondheid

- Directieraad adv. leden mbt Coördinatie, wetgeving en consumentenbeleid
- Radv Coördinatie, wetgeving en consumentenbeleid

Hoofddirectie Gezondheidszorg

Directie Algemene Gezondheidszorg

Hoofdafdeling Geestelijke Gezondheidszorg

Afdeling Algemene Geestelijke Gezondheidszorg

Afdeling Specifieke Vormen

1984 - 1990

de Minister

Directoraat-Generaal van de Volksgezondheid

Hoofddirectie Gezondheidszorg

Directie Algemene Gezondheidszorg

Hoofdafdeling Geestelijke Gezondheidszorg

Afdeling Algemene Geestelijke Gezondheidszorg

Afdeling Specifieke Vormen

1991

de Minister

Directoraat-Generaal van de Volksgezondheid

Hoofddirectie Gezondheidszorg

Directie Geestelijke Gezondheidszorg en Beroepen

Hoofdafdeling Beroepen, Opleidingen en Patiëntenbeleid

Directie Preventie, Epidemiologie en Patiëntenbeleid

Hoofdafdeling Zorginnovatie en Consumentenbeleid

Directie Ziekenhuiszorg en Topzorg

Hoofdafdeling Medisch-ethische vraagstukken

1992 – 1993

de Minister

Directoraat-Generaal van de Volksgezondheid

Hoofddirectie Gezondheidszorg

Directie Geestelijke Gezondheidszorg en Beroepen

Hoofdafdeling Beroepen, Opleidingen en Patiëntenbeleid

Directie Preventie, Epidemiologie en Patiëntenbeleid

Hoofdafdeling Zorginnovatie en Consumentenbeleid

Directie Algemene Gezondheidszorg en Beroepen

Project Kwaliteit van Zorg

Directie Ziekenhuiszorg en Topzorg

Hoofdafdeling Geneeskundige Ontwikkelingen en Medische Ethiek

1994 – 1995

de Minister

Directoraat-Generaal van de Volksgezondheid

Directie Geestelijke Gezondheidszorg, Verslavingsaangelegenheden en Consumentenbeleid

Hoofdafdeling Consumentenbeleid en Beroepen

Hoofdafdeling Geestelijke Gezondheidszorg

Directie Ziekenhuiszorg en Topzorg

Hoofdafdeling Geneeskundige Ontwikkelingen en Medische Ethiek

1996 – 1997

de Minister

Bestuursraad

Directie Geestelijke Gezondheidszorg, Verslavingsaangelegenheden en Maatschappelijke Opvang

Afdeling Geestelijke Gezondheidszorg

Directie Gezondheidsbeleid

Afdeling Patiëntenbeleid

Directie Curatieve Somatische Zorg

Afdeling Medische Ethiek

Project Orgaandonatie

PIVOT-publicaties

Brochures:

Van de selectie van papier naar de selectie van handelingen

Een methode voor de vervaardiging van een archiefselectie-instrument uitgaande van het handelen van de overheid (samenstelling: W.D. Küller; ISBN 90-74442-03-X) 's-Gravenhage 1992, 1993

Om de kwaliteit van het behoud:

NORMEN 'GOEDE EN GEORDENDE STAAT'

(samenstelling: M. Beekhuis/R.C. Hol; ISBN 90-74442-10-2) 's-Gravenhage 1993

Handelend optreden

Overheidshandelen: modellen, onderzoeksmethoden en toepassingen

(samenstelling: medewerkers PIVOT; ISBN 90-74442-27-7) 's-Gravenhage 1994

De toegang ontsloten

Voordrachten gehouden op de themabijeenkomst over bewerking en toegankelijkheid van het archiefblok over de Rijksbegroting van het ministerie van Financiën over de periode 1940-1981

(samenstelling: R.W. Steensma; ISBN 90-74442-41-2) 's-Gravenhage 1996

Rapporten

1 *Coördinatie op hoog niveau*

Institutioneel onderzoek naar de ministeriële coördinatie organen en de ambtelijke voorportalen, 1945-1990

(samenstelling: dr. L. Hovy; ISBN 90-74442-01-3) 's-Gravenhage 1992

2 *Kwakzalverij is nooit uit te roeien: 'Mundus vult decipi'*

Een onderzoek naar instituties en wet- en regelgeving op het terrein van de medische beroepen en opleidingen, 1940-1990

(samenstelling: F. van Dijk; ISBN 90-74442-02-1) 's-Gravenhage 1992

3 *Oorlog duurt een leven lang*

Een onderzoek naar instituties en wet- en regelgeving inzake de oorlogsgetroffenen, 1945-1990

(samenstelling: drs. A.S. Fris; ISBN 90-74442-04-8) 's-Gravenhage 1993 **uitverkocht**

4 *Telecommunicatie en post in Nederland*

Een institutioneel onderzoek op het beleidsterrein telecommunicatie en post, 1945-1990

(samenstelling: J.W.J.M. Bogaarts en dr. L. Hovy; ISBN 90-74442-05-6) 's-Gravenhage 1993 **uitverkocht**

5 *Zicht op toezicht*

Een institutioneel onderzoek naar het staatstoezicht op de volksgezondheid, 1940-1990

(samenstelling: drs. L.B. Humbert; ISBN 90-74442-06-4) 's-Gravenhage 1993

6 *Planning van voorzieningen in de gezondheidszorg*

Rapport van een institutioneel onderzoek, 1945-1990

(samenstelling: J.W.J.M. Bogaarts; ISBN 90-74442-07-2) 's-Gravenhage 1993

7 *Verzekerd van zorg*

Een onderzoek naar instituties en wet- en regelgeving op het terrein van de bekostiging en verzekering van de gezondheidszorg als onderdeel van het stelsel van structuur en financiering van de gezondheidszorg, 1940-1990

(samenstelling: F. van Dijk; ISBN 90-74442-09-9) 's-Gravenhage 1993

- 8 *De vaststelling van tarieven in de gezondheidszorg*
Een institutioneel onderzoek, 1945-1990
(samenstelling: J.W.J.M. Bogaarts; ISBN 90-74442-08-0) 's-Gravenhage 1993
- 9 *Het bejaardenbeleid*
Een onderzoek naar instituties en wet- en regelgeving inzake het ouderenbeleid, 1945-1990
(samenstelling: drs. A.S. Fris; ISBN 90-74442-12-9) 's-Gravenhage 1993
- 10 *Rechtspleging en rechtshulp*
De datageschiedenis van handelingen en organisatie-eenheden van de justitiële ministeriële organisatie van de rechtspleging en rechtshulp, 1945-1992
(samenstelling: drs. C.K. Berghuis; ISBN 90-74442-14-5) 's-Gravenhage 1993
- 11 *Nationaliteiten*
Een onderzoek naar actoren en handelingen op het terrein van de nationaliteitsaangelegenheden, 1945-1991
(samenstelling: drs. A.H. Netiv; ISBN 90-74442-13-7) 's-Gravenhage 1994
- 12 *"So many laws argue so many sins"*
Een onderzoek naar actoren en handelingen op het terrein van de wetgeving, 1945-1991
(samenstelling: drs. A.H. Netiv; ISBN 90-74442-11-0) 's-Gravenhage 1994
- 13 *Kwaliteit op recept*
Een onderzoek naar de actoren en handelingen op het terrein geneesmiddelen en medische hulpmiddelen, 1940-1990
(samenstelling: drs. L.B. Humbert, drs. F. van der Doe en drs. M.J.B. Kavelaars; ISBN 90-74442-16-1) 's-Gravenhage 1994
- 14 *Externe adviesorganen in de gezondheidszorg*
Een institutioneel onderzoek op het terrein van de advisering in de gezondheidszorg, 1940-1990
(samenstelling: drs. N.P. van Egmond en drs. F. van der Doe; ISBN 90-74442-15-3) 's-Gravenhage 1994 **uitverkocht**
- 15 *Per slot van rijksrekening*
Een institutioneel onderzoek naar het beleidsterrein beheer van de rijksbegroting, 1940-1993
(samenstelling: F. van Dijk; ISBN 90-74442-17x) 's-Gravenhage 1994
- 16 *Luchtvaart gebonden*
Een institutioneel onderzoek op het terrein van de burgerluchtvaart, 1945-1993
(samenstelling: dr. L. Hovy; ISBN 90-74442-18-8) 's-Gravenhage 1994 **uitverkocht**
- 17 *Driemaal 's Raads Recht*
Een institutioneel onderzoek naar de taakgebieden van de Raad van State, (1940) 1945-1990
(samenstelling: drs. A. Spijksma en drs. L. Verbeek; ISBN 90-74442-20x) 's-Gravenhage 1994
- 18 *De heilige koe geboekstaafd*
Een institutioneel onderzoek naar het handelen van de Rijksdienst voor het Wegverkeer, 1951-1994
(samenstelling: J.W.J.M. Bogaarts; ISBN 90-74442-19-6) 's-Gravenhage 1994
- 19 *Belastingver(h)effend*
Een institutioneel onderzoek naar de actoren en handelingen op het terrein van het heffen en invorderen van belastingen, 1940-1993
(samenstelling: P.C.A. Lamboo; ISBN 90-74442-24-2) 's-Gravenhage 1994

20 *Roeien met de riemen*

Een onderzoek naar instituties, bedrijfsprocessen en handelingen met betrekking tot het beleidsterrein militair materieel Koninklijke Marine, 1945-1993
(samenstelling: drs. A.G. de Vries; ISBN 90-74442-22-6) 's-Gravenhage 1994

21 *Stuurlui aan wal*

Een institutioneel onderzoek naar het beleidsterrein scheepvaart en maritieme zaken, 1980-1994
(samenstelling: drs. J.T. Klinkenberg; ISBN 90-74442-21-8) 's-Gravenhage 1994

22 *Smelten, pletten, ponsen en slaan (geldvoorziening)*

Een institutioneel onderzoek naar actoren en handelingen op het terrein van het 'geldwezen' (de geldvoorziening), 1940-1993
(samenstelling: drs. N.P. van Egmond; ISBN 90-74442-23-4) 's-Gravenhage 1994

23 *De toelating van vreemdelingen*

Een institutioneel onderzoek naar het beleidsterrein toelating van vreemdelingen, 1945-1993
(samenstelling: drs. C.K. Berghuis, W. Hoffstädt, W.D. Küller; ISBN 90-74442-28-5) 's-Gravenhage 1994

24 *Ter bevordering van menswaardige arbeid*

Rapport institutioneel onderzoek op het beleidsterrein arbeidsomstandigheden, 1940-1993
(samenstelling: M. Schaap, A. Spijksma; ISBN 90-74442-25-0) 's-Gravenhage 1994 **uitverkocht**

25 *Geef acht*

Een institutioneel onderzoek naar bedrijfsprocessen en handelingen op het beleidsterrein militair personeel: beroeps- en reservepersoneel in dienst van het ministerie van Defensie en voorgangers, 1945-1993
(samenstelling: drs. F. van der Doe, en drs. M.L. Loeff; ISBN 90-74442-26-9) 's-Gravenhage 1994

26 *Agrarisch Onderwijs*

Een onderzoek naar actoren, taken en handelingen op het beleidsterrein Agrarisch Onderwijs in de periode 1945-1992
(samenstelling: G.M.C.J. Smeets; ISBN 90-74442-30-7) 's-Gravenhage 1995

27 *Tussen waarneming en neerslag*

Een institutioneel onderzoek naar het takenpakket van het Koninklijk Nederlands Meteorologisch Instituut
(samenstelling: W.D. Küller; ISBN 90-74442-29-3) 's-Gravenhage 1994

28 *Waterstaat*

Rapport van een institutioneel onderzoek naar het overheidshandelen op het beleidsterrein waterstaat over de periode 1945-1994
(samenstelling: J.W.J.M. Bogaarts; ISBN 90-74442-31-5) 's-Gravenhage 1995

29 *Eenheid in verscheidenheid*

Een institutioneel onderzoek naar actoren en handelingen op het terrein van staatkundige verhoudingen en samenwerking tussen de landen van het Koninkrijk der Nederlanden in de periode 1954-1995
(samenstelling: drs. I. Broos; ISBN 90-74442-32-3) 's-Gravenhage 1996

30 *Inlichtingendienst Buitenland*

Een institutioneel onderzoek naar de Buitenlandse Inlichtingendienst/Inlichtingendienst Buitenland 1946-1996
(samenstelling: dr. D. Engelen; ISBN 90-74442-33-1) 's-Gravenhage 1996

31 *Handelen met de sterke arm, deel II*

Rapport institutioneel onderzoek naar het beleidsterrein politie (deel II), vanaf 1994
(samenstelling: drs. M.J.B. Kavelaars; ISBN 90-74442-34-x) 's-Gravenhage 1996

32 *Flora en Fauna*

Rapport van een onderzoek naar het beleidsterrein Flora en Fauna in de periode 1945-1993
(samenstelling: drs. M.L. Baten; ISBN 90-74442-35-8) 's-Gravenhage 1996

33 *Van monumentale waarde*

Een institutioneel onderzoek naar de rijksoverheidsbemoeienis met monumentenzorg, 1945-1990
(samenstelling: drs. F. van der Doe en drs. H. Spijkerman; ISBN 90-74442-36-6) 's-Gravenhage 1996

34 *Geld(t) voor overzee*

Institutioneel onderzoek naar overzeese pensioenen en eenmalige uitkeringen aan Indische oorlogsslachtoffers
(samenstelling: drs. N.J.W. de Goeje; ISBN 90-74442-40-4) 's-Gravenhage 1996

35 *Pacht- en Grondprijnsbeleid*

Institutioneel onderzoek naar twee beleidsterreinen die zich begeven op het deeltaakgebied prijsbeheersing van de landbouwgronden, 1945-1993
(samenstelling: drs. C.K. Berghuis en drs. A.S. Fris; ISBN 90-74442-37-4) 's-Gravenhage 1996

36 *Echt goud, echt zilver ?*

Rapport van een institutioneel onderzoek naar de taken en de handelingen betreffende het waarborgen van (platina), gouden en zilveren werken over de periode 1940-1995.
(samenstelling: drs. G. Beks; ISBN 90-74442-39-0) 's-Gravenhage 1996

37 *De grens verlegd*

Rapport van een institutioneel onderzoek naar de taken en het overheidshandelen op het beleidsterrein invoerrechten en accijnzen, 1940-1962
(samenstelling: drs. G. Beks; ISBN 90-74442-38-2) 's-Gravenhage 1996

38 *De grens geslecht*

Rapport van een institutioneel onderzoek naar de taken en het overheidshandelen op het beleidsterrein invoerrechten en accijnzen, 1962-1995
(samenstelling: A.A. Mietes; ISBN 90-74442-72-2) 's-Gravenhage 1999

39 *Zakelijk gezien*

Rapport van het institutioneel onderzoek naar de taken en handelingen van de dienst Domeinen van het ministerie van Financiën over de periode 1945-1994
(samenstelling: F. van Dijk; ISBN 90-74442-42-2) 's-Gravenhage 1996

40 *Geregeld toezicht*

Een institutioneel onderzoek naar actoren en handelingen op het terrein van de regulering van en het toezicht op de centrale bank, het kredietwezen, het effectenverkeer en het giroverkeer (en de Rijkspostspaarbank), het voorkomen van het witwassen van uit criminele activiteiten verkregen gelden, en het financiële verkeer in buitengewone omstandigheden, 1940-1995
(samenstelling: drs. N.P. van Egmond; ISBN 90-74442-43-9) 's-Gravenhage 1996

41 *En morgen gezond weer op*

Een institutioneel onderzoek naar het takenpakket en de handelingen van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieuhygiëne, 1940-1995
(samenstelling: drs. I.E.C.M. Broos m.m.v. ing. S. Slagter en drs. H.E. Erich; ISBN 90-74442-46-3) 's-Gravenhage 1996

42 *Leergeld*

Een institutioneel onderzoek naar het beleidsterrein studiefinanciering, 1945-1994

(samenstelling: J. van der Meer en G.J. Willighagen; ISBN 90-74442-47-1) 's-Gravenhage 1997

43 *Die zijn schuld betaalt, verarmt niet*

Een institutioneel onderzoek naar actoren en handelingen op het terrein van de zorg voor de financiering en beheersing van de staatsschuld, 1940-1993

(samenstelling: drs. A. Ettekoven; ISBN 90-74442-48-x) 's-Gravenhage 1997

44 *Bomen met beleid*

Een institutioneel onderzoek naar actoren, taken en handelingen op het beleidsterrein bosbouw, 1945-1995

(samenstelling: drs. A.S. Fris; ISBN 90-74442-49-8) 's-Gravenhage 1997

45 *Het Rijk onder dak*

Een institutioneel onderzoek naar het handelen van de rijksoverheid op het beleidsterrein van de rijkshuisvesting, 1945-1994 en in het bijzonder de Rijksgebouwendienst (1922-1994)

(samenstelling: dr. J.A.A. Bervoets; ISBN 90-74442-52-8) 's-Gravenhage 1997

46 *"In den strijd tegen onwetendheid, valsche voorstelling en leugen"*

Een institutioneel onderzoek naar het beleidsterrein voorlichting van de rijksoverheid, 1931-1990

(samenstelling: drs. M.J.B. Kavelaars; ISBN 90-74442-50-1) 's-Gravenhage 1997

47 *Het verdiende loon*

Een institutioneel onderzoek op het terrein van inkomens- en arbeidsvoorwaardenbeleid over de periode 1940-1994

(samenstelling: A. Ettekoven en A.T. Spijksma; ISBN 90-74442-51-x) 's-Gravenhage 1997

48 *De draden van de WEB*

Een institutioneel onderzoek naar het beleidsterrein beroepsonderwijs en volwasseneneducatie 1945 - 1995/1996

(samenstelling: drs. A.E.M. Jonker; ISBN 90-74442-54-4) 's-Gravenhage 1998

49 *Van pro-actie tot nazorg*

Een institutioneel onderzoek naar het deelbeleidsterrein brandweezorg, rampenbestrijding en crisisbeheersing vanaf 1952

(samenstelling: W.D. Küller; ISBN 90-74442-57-9) 's-Gravenhage 1998

50 *Te land, ter zee en in de lucht*

Een institutioneel onderzoek naar taken en handelingen op het beleidsterrein militaire operatiën van het ministerie van Defensie en voorgangers, 1945-1993

(samenstelling: A.D.M. Bakker, F. van Dijk, drs. F. van der Doe, dr. B. Jaski, drs. L. Verbeek; ISBN 90-74442-63-3) 's-Gravenhage 1998 **uitverkocht**

51 *Openluchtrecreatie*

Een institutioneel onderzoek naar het beleidsterrein openluchtrecreatie over de periode 1945-1996

(samenstelling: drs. R. van der Wal; ISBN 90-74442-60-9) 's-Gravenhage 1998

52 *Speciaal Centraal*

Een institutioneel onderzoek naar het deelbeleidsterrein speciaal onderwijs periode 1950-1996

(samenstelling: Y. van Dam-Kooij; ISBN 90-74442-53-6) 's-Gravenhage 1998

53 *Geschiedschrijving van de toekomst*

Een rapport institutioneel onderzoek naar het beleidsterrein algemeen wetenschappelijke beleidsvoorbereiding, (1892)

1945-1996

(samenstelling: drs. F. van der Doe, drs. A.G. de Vries, drs. Ch. M. Zeegers; ISBN 90-74442-58-7) 's-Gravenhage 1998

54 *Gewasbescherming*

Een institutioneel onderzoek naar het beleidsterrein Gewasbescherming met actoren en handelingen in de periode 1945-1993

(samenstelling: drs. M.L. Baten; ISBN 90-74442-61-7) **nog te verschijnen**

55 *Een academische zaak, deel II*

Een institutioneel onderzoek naar het handelen van de rijksoverheid op het beleidsterrein wetenschappelijk onderwijs, (1945) 1960-1997

(samenstelling: drs. Ch.M. Zeegers; ISBN 90-74442-59-5) 's-Gravenhage 1998

56 *Behoorlijk behandeld*

Rapport van een institutioneel onderzoek naar actoren en handelingen op het terrein van de Nationale Ombudsman (1964), 1982-1997

(samenstelling: drs. R.J.B. Hageman; ISBN 90-74442-55-2) 's-Gravenhage 1998

57 *Staatsdeelneming en financiering van het bedrijfsleven*

Een institutioneel onderzoek naar de handelingen en taken van de Rijksoverheid op het beleidsinstrument staatsdeelnemingen en financiering van het bedrijfsleven, 1940-1995

(samenstelling: drs. G. Beks, drs. A.G. de Vries; ISBN 90-74442-56-0) 's-Gravenhage 1998

58 *De Sociaal-Economische Raad*

Een institutioneel onderzoek naar de taken en handelingen van de SER, 1950-1997

(samenstelling: E.A.T.M. Schreuder; ISBN 90-74442-65-5) 's-Gravenhage 1998

59 *Met rede gekaveld*

Een institutioneel onderzoek naar taken en handelingen van actoren op het terrein van de landinrichting in de periode 1945-1993

(samenstelling: drs. R.J.B. Hageman; ISBN 90-74442-67-6)

60 *Een Academische Zaak, deel I*

Een institutioneel onderzoek naar universiteiten op het beleidsterrein wetenschappelijk onderwijs sinds (1981) 1968-1998

(samenstelling: J. van der Meer en A. Spieksma; ISBN 90-74442-64-1) 's-Gravenhage 1999

61 *De militaire inlichtingendiensten*

Een institutioneel onderzoek naar het handelen van de overheid op het terrein van de militaire inlichtingendiensten, (1930) 1945-1999

(Samenstelling: dr. D. Engelen; ISBN 90-74442-65-x) 's-Gravenhage 1999

62 *Hoger Beroepsonderwijs*

Een institutioneel onderzoek naar het handelen van nationale overheidsorganen op het beleidsterrein hoger onderwijs, (1945)1968-1998

(samenstelling: drs. Ch.M. Zeegers; ISBN 90-74442-66-8) 's-Gravenhage 1999

63 *Mammoetsporen, deel I*

Een institutioneel onderzoek naar het beleidsterrein voortgezet onderwijs, 1968-1998

(samenstelling: Y. van Dam-Kooij; ISBN 90-74442-68-4) 's-Gravenhage 1999

64 *Klaar...af*

Een institutioneel onderzoek naar het beleidsterrein basisonderwijs, 1945-1998
(samenstelling: Y. van Dam-Kooij, H. Sauter, J. Yard; ISBN 90-74442-69-2) 's-Gravenhage 1999

65 *Belastingen: de geheiligde schuld*

Een institutioneel onderzoek naar het handelen van actoren op het beleidsterrein van de heffing van rijksbelastingen op grond van de wet- en regelgeving betreffende de zogenoemde heffingswetten per belastingsoort, met uitzondering van de invoerrechten en accijnzen, 1940-1993
(samenstelling: P.C.A. Lamboo; ISBN 90-74442-70-6) 's-Gravenhage 1999

66 *Verstrekkende zekerheid*

Een institutioneel onderzoek op het beleidsterrein sociale zekerheid ten aanzien van de sociale verzekeringen, 1940-1997
(samenstelling: J. van der Meer, A. Wittkamp, J. Lendering; ISBN 90-74442-71-4) 's-Gravenhage 1999

67 *Toezicht verzekerd*

Een institutioneel onderzoek naar het overheidshandelen op het beleidsterrein toezicht op het verzekeringsbedrijf, 1940-1996
(samenstelling: drs. B.J. Abels; ISBN 90-74442-73-0) 's-Gravenhage 1999

68 *Constitutionele zaken*

Een institutioneel onderzoek naar het beleidsterrein constitutionele zaken.
(samenstelling: M. Schaap en drs. M.C. Windhorst; ISBN 90-74442-74-9) 's-Gravenhage 1999

69 *Mammoetsporen deel II*

Een institutioneel onderzoek naar het handelen van de (rijks)overheid op het beleidsterrein middelbaar beroepsonderwijs (mbo) en voortgezet algemeen volwassenenonderwijs (vavo), 1968-1999
(samenstelling: Y. van Dam-Kooij; ISBN 90-74442-75-7) 's-Gravenhage 1999

70 *De Tweede Kamer*

Een institutioneel onderzoek naar het handelen van de Tweede Kamer, 1945 - 2000
nog te verschijnen

71 *Volgens de regelen der kunst*

Rapport institutioneel onderzoek naar het handelen van overheidsorganen op het beleidsterrein kunsten, (1945) 1965-1999
(samenstelling: drs. Ch. M. Zeegers; ISBN 90-74442-76-5) 's-Gravenhage 1999

72 *Overheidspersoneel: arbeidsverhoudingen*

Een rapport institutioneel onderzoek naar het deelbeleidsterrein arbeidsverhoudingen bij overheidspersoneel, 1945-1995 (1997)
(samenstelling: drs. R. van der Wal, m.m.v. drs. M.L. Baten, drs. R.P.B.A. Dingemans, J. van der Meer, M. Schaap en drs. J.H. de Vries; ISBN 90-74442-99-4) 's-Gravenhage 2000

73 *Overheidspersoneel: arbeidsvoorwaarden*

Een rapport institutioneel onderzoek naar het deelbeleidsterrein arbeidsvoorwaarden rijkspersoneel, 1945-1996
(samenstelling: G.J. Huizinga, H. van der Meer, A.B. van der Ploeg, H.H. Scholtens; ISBN 90-5909-001-2) 's-Gravenhage 2000

Overheidspersoneel: buiten- en bovensectorale arbeidsvoorwaarden

Een rapport institutioneel onderzoek naar het deelbeleidsterrein buiten- en bovensectorale arbeidsvoorwaarden bij de overheid, 1945-1996
(samenstelling: M. Schaap) **nog te verschijnen**

75 *Overheidspersoneel: formatiebeleid, arbeidsmarktbeleid en personeelsontwikkeling en mobiliteit*
Een rapport institutioneel onderzoek naar het deelbeleidsterrein formatiebeleid, arbeidsmarktbeleid en personeelsontwikkeling en mobiliteit bij de (rijks)overheid, 1945-1996.
(samenstelling: drs. R.P.B.A. Dingemans m.m.v. F.C. Hartman; ISBN 90-5909-003-9) 's-Gravenhage 2000

76 *Overheidspersoneel: arbeidsomstandigheden*
Een rapport institutioneel onderzoek naar het deelbeleidsterrein arbeidsomstandigheden bij de overheid, 1945-1996
(samenstelling: drs. J.H. de Vries; ISBN 90-74442-98-6) 's-Gravenhage 2000

77 *Overheidspersoneel: personeelsinformatievoorziening- en administratie*
Een rapport institutioneel onderzoek naar personeelsinformatievoorziening- en administratie
(samenstelling: M. Schaap; ISBN 90-5909-002-0) 's-Gravenhage 2000

78 *Herverzekerd*
Een institutioneel onderzoek naar het overheidshandelen op het beleidsterrein herverzekering van export- en importkredieten en investeringsgaranties, 1940-1996
(samenstelling: A.A. Mientes; ISBN 90-74442-81-1) 's-Gravenhage 1999

79 *Natuur- en landsbeheer en relatienotabeleid*
Een institutioneel naar taken en handelingen van actoren op de beleidsterreinen natuur- en landschapsbeheer (1945-) en relatienotabeleid (1947-)
(samenstelling: drs. N. van Oldenbeek en drs. A. Fris; ISBN 90-74442-78-1) 's-Gravenhage 2000

Agrarische handelspolitiek en exportbevordering.
Een institutioneel onderzoek naar taken en handelingen van actoren op het gebied van de agrarische handelspolitiek, internationale samenwerking en exportbevordering ten aanzien van agrarische en visserijproducten, en naar de agrarische vertegenwoordiging in het buitenland, vanaf 1945
(samenstelling: J.H. van Tol; ISBN 90-74442-73-3) 's-Gravenhage 2000

81 *Macro-economische politiek*
Een institutioneel onderzoek op het beleidsterrein macro-economische politiek in de periode 1947-1999 (samenstelling: drs. H.M. Schrauwens en A.P. Smit; ISBN 90-74442-80-3) 's-Gravenhage 1999

82 *Energiebeleid*
Een institutioneel onderzoek naar het beleid van de rijksoverheid met betrekking tot het algemeen energiebeleid, de elektriciteitsvoorziening, de kernenergie, de energiebesparing en de duurzame energie, 1946-1994
(samenstelling: drs. G. Beks, dr. J. Bervoets, C.I.L. Houbraken, G.F. van Neer, drs. A.P. Smit en drs. H. Schrauwens; ISBN 90-5909-024-1) 's-Gravenhage 2001

83 *Energiedelfstoffen*
Een institutioneel onderzoek naar het beleid van de rijksoverheid met betrekking tot de in Nederland aangetroffen energiedelfstoffen over de jaren 1946-1994
(samenstelling: dr. L. Hovy, drs. H.M. Schrauwens, A.P. Smit; ISBN 90-74442-79-x) 's-Gravenhage 2000

Integraal beleid verkeer en vervoer
Een institutioneel onderzoek naar het beleidsterrein overkoepelend inlands verkeer en vervoer, 1945-2000
nog te verschijnen

Goed vervoerd
Een institutioneel onderzoek naar het beleidsterrein goederenvervoer, 1945-1996

(samenstelling: drs. N. Marcelis, M. de Koning en drs. A. Spieksma) **nog te verschijnen**

86 *Iedereen onderweg*

Een institutioneel onderzoek naar het beleidsterrein personenvervoer, 1945-1996

(samenstelling: dr. L. Hovy m.m.v. drs. N.P. van Egmond, drs. M. de Koning en drs. A. Spieksma) **nog te verschijnen**

87 *Reclassering*

Een institutioneel onderzoek naar het beleidsterrein reclassering, 1948-1999

(samenstelling: drs. P.R. te Slaa; ISBN 90-74442-82-x) 's-Gravenhage 2000

88 *Wie wat spaart, die wat heeft*

Een institutioneel onderzoek op het terrein van het bezitsvormingsbeleid over de periode 1940-1994

(samenstelling: A. Ettekoen; ISBN 90-74442-83-8) 's-Gravenhage 2000

89 *Sociale Voorzieningen*

Een institutioneel onderzoek op het beleidsterrein sociale zekerheid ten aanzien van sociale voorzieningen, 1940 -1996

(samenstelling: J. van der Meer en A. Wittkamp; ISBN 90-5909-009-8)

90 *Wapens in het vizier*

Een institutioneel onderzoek naar taken en handelingen op het beleidsterrein wapens en munitie, 1945-1997

(samenstelling: drs. L.P.A. Siepel; ISBN 90-74442-84-6) 's-Gravenhage 2000

91 *Consumentenbeleid*

Een institutioneel onderzoek naar het handelen van de rijksoverheid op het beleidsterrein consumentenbescherming en consumentenrecht, voorzover dit thans wordt aangestuurd door het ministerie van Economische Zaken, over de jaren 1946-1996

(samenstelling: dr. J.A.A. Bervoets; ISBN 90-74442-86-2) 's-Gravenhage 2000

92 *Overheidsinformatievoorziening*

Een institutioneel onderzoek naar het handelen van de overheidsorganen op het beleidsterrein overheidsinformatievoorzieningen, 1945 - 1999

(samenstelling: drs. P. Fijnheer) **nog te verschijnen**

93 *Mededingingsbeleid*

Een institutioneel onderzoek naar het overheidshandelen inzake de economische mededinging over de periode 1946-1998, waaronder inbegrepen het handelen van het Bureau Industriële Eigendom en de Nederlandse Mededingingsautoriteit

(samenstelling: dr. J.A.A. Bervoets; ISBN 90-74442-85-4) 's-Gravenhage 2000

94 *Milieubeheer*

Een institutioneel onderzoek naar de handelingen van diverse actoren op het beleidsterrein Milieubeheer en de thans daaronder vallende taken van het ministerie van Volkshuisvesting, Ruimtelijke Ordening en Milieubeheer over de jaren 1945-1994.

(samenstelling: dr. J.A.A. Bervoets, J.W.J.M. Bogaarts, drs. N.C. van Oldenbeek, M. Schaap, drs. J. Velsink; red. dr. J.A.A. Bervoets; 2 delen; ISBN 90-74442-87-0) 's-Gravenhage 2000

95 *Rechtspersonen*

Een institutioneel onderzoek naar het handelen van de overheidsorganen op het beleidsterrein rechtspersonen, 1945-1998

(samenstelling: drs. R. Koster) **nog te verschijnen**

96 *Wetenschapsbeleid*

Een institutioneel onderzoek naar het wetenschapsbeleid van de rijksoverheid in de periode 1945-1999
(samenstelling: dr. A.P. Versteegh; ISBN 90-74442-88-9) 's-Gravenhage 2000

97 *Een academische zaak, deel III*

Een institutioneel onderzoek naar het werkterrein van de academische ziekenhuizen, 1985-
(samenstelling: drs. N. van Heezik; ISBN 90-74442-89-7) **nog te verschijnen**

98 *Weerkorpsen en particuliere beveiligingsorganisaties*

Een institutioneel onderzoek naar actoren en handelingen op het terrein van weerkorpsen en particuliere
beveiligingsorganisaties (1945-1997)

(samenstelling: drs. M.J. Bagchus; ISBN 90-74442-90-0) 's-Gravenhage 2000

99 *“Verraders waarvoor in een bevrijd Nederland geen plaats zal zijn”*

Een institutioneel onderzoek naar het beleidsterrein van de bijzondere rechtspleging, 1945-1952

(samenstelling: drs. S.C. Kooijman; ISBN 90-74442-91-9) 's-Gravenhage 2000

100 *Handelen met de sterke arm, deel I*

Een institutioneel onderzoek naar het beleidsterrein politie, 1945-1993

(samenstelling: drs. M.J. Bagchus; ISBN 90-74442-92-7) 's-Gravenhage 2000

101 *Adelsbeleid, adelsrecht en het decoratiestelsel*

Een institutioneel onderzoek naar het adelsbeleid, adelsrecht en het decoratiestelsel na 1945

(samenstelling: drs. G. Beks, Y. van Dam-Kooij en M. Swen; ISBN 90-74442-93-5) 's-Gravenhage 2000

102 *Ieder zijn nummer*

Een institutioneel onderzoek naar het handelen van de minister van Defensie en de minister van Sociale Zaken (en
Werkgelegenheid) op het beleidsterrein dienstplicht 1945-1996

(samenstelling: drs. Y.L. Bender, drs. F. van der Doe en drs. M.L. Loef; ISBN 90-74442-94-3) 's-Gravenhage 2000

Gedane buitenlandse zaken

Een institutioneel onderzoek naar het beleidsterrein buitenland, ontwikkelingssamenwerking en het ministerie van
Buitenlandse Zaken, 1945-1990 (1994)

(samenstelling: P.L. Groen, drs. E. Burger en drs. J. Steenhuis; ISBN 90-74442-95-1) 's-Gravenhage 2000

Beroepenkwaliteit

Een institutioneel onderzoek naar het beleidsterrein kwaliteitszorg voor de bedrijfsvoering en beroepsuitoefening in
Nederland, 1946-1999

(samenstelling: dr. J.A.A. Bervoets; ISBN 90-74442-96-x) 's-Gravenhage 2001 **nog te verschijnen**

105 *IJken en meten*

Een institutioneel onderzoek naar het overheidshandelen op het terrein van de metrologie, 1946-1997.

(samenstelling: A.A. Mietes; ISBN 90-5909-013-6)

106 *Persoonsregistraties*

Een institutioneel onderzoek naar het beleidsterrein persoonsregistraties 1968-2000

(samenstelling: drs. P.R. te Slaa; ISBN 90-74442-97-8) 's-Gravenhage 2000

107 *Gezondheid en welzijn van dieren*

Een institutioneel onderzoek naar het handelen van de rijksoverheid op het beleidsterrein gezondheid en welzijn van
dieren 1945-1998

(samenstelling: E.A.T.M. Schreuder; ISBN 90-5909-004-7) 's-Gravenhage 2000

108 *Prijsbeleid en Economische Controle*

Een tweetal institutionele onderzoeken naar het handelen van de rijksoverheid met betrekking tot prijsregulering voor zover dit wordt aangestuurd door het Ministerie van Economische Zaken, over de jaren 1946-1999 en naar het handelen van de Economische Controledienst en zijn voorgangers over de jaren 1946-1999

(samenstelling: dr. J.A.A. Bervoets; ISBN 90-5909-005-5) 's-Gravenhage 2000

Het mestbeleid

Een institutioneel onderzoek naar taken en handelingen van actoren binnen het mestbeleid van het ministerie van Landbouw, Natuurbeheer en Visserij, 1945-1997

(samenstelling: drs. P. Spierenburg; ISBN 90-5909-009-3) 's-Gravenhage 2001

110 *Schappelijk welzijn op maat*

Een institutioneel onderzoek naar beleidsterreinen binnen het taakgebied welzijn, 1945-1996

(samenstelling: dr. B. Jaski; ISBN 90-5909-007) 's-Gravenhage 2001

111 *Verzekerd op weg*

Een institutioneel onderzoek naar het overheidshandelen voortvloeiend uit de Wet aansprakelijkheidsverzekering motorrijtuigen, 1964-2000

(samenstelling: drs. B.J. Abels, drs. G. Beks, drs. N. van Heezik; ISBN 90-5909-010-1) 's-Gravenhage 2001

Werkende arbeidsverhoudingen

Een institutioneel onderzoek op het terrein van rijksoverheid en arbeidsverhoudingen (1940) 1945-1994

(samenstelling drs. E. Burger; ISBN 90-5909-011-X) 's-Gravenhage 2001

115 *Internationale samenwerking in de volksgezondheid*

Een institutioneel onderzoek naar het overheidshandelen op het terrein van de volksgezondheid

(samenstelling: Y. Alkema; ISBN 90-5909-014-4)

116 *Vluchten kan niet meer*

Een institutioneel onderzoek naar het handelen van de overheid van de overheidsorganen op het beleidsterrein internationale rechtshulp in strafzaken

(samenstelling: drs. A. Mul; ISBN 90-5909-015-2)

117 *Voedings- en productveiligheid*

Een institutioneel onderzoek naar actoren en handelingen inzake de bescherming van de volksgezondheid tegen ondegdelijke voedingsmiddelen en producten, 1945-1996

(samenstelling: drs. N.J. van Oldenbeek; ISBN 90-5909-012-8)

118 *Ere wie ere toekomt*

Een institutioneel onderzoek naar het handelen van de overheid op het beleidsterrein auteursrecht, (1912) 1945-2000

(samenstelling: drs. R. Baan; ISBN 90-5909-017-9)

119 *De schoonste parel op de Kroon*

Een institutioneel onderzoek naar het handelen van overheidsorganen op het beleidsterrein gratie (1945-2000)

(samenstelling: drs. A. Mul; ISBN 90-5909-016-0)

Ruimtelijke ordening en geo-informatie

Rapport institutioneel onderzoek naar het handelen van de rijksoverheid op het terrein van de ruimtelijke ordening en van de geo-informatie, 1945-1999

(samenstelling: E.A.T.M. Schreuder; ISBN 90-5909-018-7)

121 *Ter voorkoming van erger*

Een institutioneel onderzoek naar het beleidsterrein infectieziektebestrijding en preventieve gezondheidszorg, 1945-1996
(samenstelling: drs. J.J. Philippi m.m.v. drs. I.E.C.M. Broos en drs. J. van der Meer; ISBN 90-5909-019-5)

122 *De Binnenlandse veiligheidsdienst*

Een institutioneel onderzoek naar de binnenlandse veiligheidsdienst en voorgangers, 1945-2000

(samenstelling: dr. D. Engelen; ISBN 90-5909-020-9) **nog te verschijnen**

Onder invloed

Een institutioneel onderzoek naar het overheidshandelen ten aanzien van verslaving, 1945-1966
(samenstelling: drs. J. van de Meer en M. Schaap; ISBN 90-5909-021-7)

Gedeelde geschillen

Een institutioneel onderzoek naar het handelen van de rechterlijke macht
(samenstelling: drs. R.P.B.A. Dingemans en R.W. Steensma; ISBN 90-5909-022-5)

Cultuurbeheer

Een institutioneel onderzoek naar het cultuurbeheer van de rijksoverheid in de periode 1945-2000
(samenstelling: drs. R.P.B.A. Dingemans en dr. A.D. Versteegh; ISBN 90-5909-023-3) **nog te verschijnen**

Internationaal financieel en monetair beleid

Een institutioneel onderzoek naar het handelen van de rijksoverheid op het terrein van internationale financiële en monetaire betrekkingen en beleid, 1945-2000
(samenstelling: E.A.T.M. Schreuder; ISBN 90-5909-026-8) **nog te verschijnen**

Vergoeding van materiële oorlogs- en watersnoodschaden

Een institutioneel onderzoek op het beleidsterrein financieel-economisch beleid, onderdeel vergoeding van geleden materiële oorlogsschaden als gevolg van de Tweede Wereldoorlog en geleden materiële schaden als gevolg van de watersnoodramp 1953, periode 1940-ca.1980
(samenstelling: P.C.A. Lamboo; ISBN 90-5909-025-X) **nog te verschijnen**

Leraar onder voorwaarden

Een institutioneel onderzoek op het terrein van arbeidsvoorwaarden en beroepskwaliteit in de sector onderwijs en wetenschappen 1945-2000
(samenstelling: drs. T.I. van Galen-Steegstra; ISBN 90-5909-027-6) **nog te verschijnen**