

# De Siamese tweeling

Recht en moraal in de biomedische praktijk

Redactie:  
W. van der Burg  
P. Ippel

Uitgave in samenwerking met het  
Centrum voor Bio-ethiek en Gezondheidsrecht



1994  
Van Gorcum, Assen

# Inhoud

## Inleiding 1

*Wibren van der Burg en Pieter Ippel*

## Deel I Theoretische achtergronden

### 1 De twee-eenheid van recht en moraal

Filosofische begripsverheldering en terreinverkenning 17

*Wibren van der Burg*

1.1 Inleiding 17

1.2 Een onderscheidingscriterium tussen moraal en recht? 18

1.3 Recht 20

1.4 Moraal 23

1.5 De feitelijke verhouding tussen recht en moraal 25

1.6 De historische ontwikkeling van de verhouding 29

1.7 Tot slot 31

Literatuur 31

### 2 Gezondheidsrecht en gezondheidsethiek

De geboorte van een Siamese tweeling 33

*Pieter Ippel*

2.1 Inleiding 33

2.2 De groei van het gezondheidsrecht 33

2.3 Zelfbeschikking in het gezondheidsrecht 35

2.4 Intermezzo: een interpretatie 37

2.5 Het ontstaan van de gezondheidsethiek 40

2.6 In balans? 44

Literatuur 46

### **3 De weg naar de wet**

Wetgeving over ethische kwesties: een interactief proces 49

*Jan Vorstenbosch en Pieter Ippel*

3.1 Inleiding 49

3.2 Drie soorten ethische kwesties 50

3.3 De veranderde kijk op de betekenis van wetgeving:  
van codificatie via modificatie naar interactie 52

3.4 Redenen voor een interactief wetgevingsproces  
bij ethische kwesties 54

3.5 Wetgeving als interactief proces 60

3.6 Conclusie 66

Literatuur 66

## **Deel II Inhoudelijke verstrengeling van moraal en recht**

### **4 De ethicus als amateur-jurist?**

Over de rol van morele principes in een ethische redenering 71

*Marcel Verweij*

4.1 Inleiding 71

4.2 Vier principes voor een biomedische ethiek 73

4.3 Principes en morele regels als semi-juridische normen? 76

4.4 Een pleidooi voor ambigue principes 79

4.5 Het principe van respect voor autonomie en  
de beoordeling van medische experimenten met mensen 82

4.6 Conclusie 86

Literatuur 86

### **5 Vreemde voorstellingen**

Juridische ficties, die ficties vertonen met de alledaagse werkelijkheid 89

*Laurens van Veenendaal*

5.1 Inleiding 89

5.2 De systematiek van het strafrecht 90

5.3 Een terugblik 91

5.4 Rechtvaardigingsgronden 93

5.5 Sociale adequatie 95

5.6 De Huizense vecarts: een voorbeeld van sociale adequatie 96

5.7 Subsocialiteit 98

5.8 Garantenstelling 99

5.9 Conclusies 101

Literatuur 103

ces 49

## 6 De arts: heilige of koopman?

De arts-patiënt relatie en de Wet Geneeskundige

Behandelingsovereenkomst 105

*Alex Huibers en Wibren van der Burg*

6.1 Inleiding 105

6.2 Achtergrond 106

6.3 Hoofdlijnen uit de WGBO 107

6.4 Voordelen van de contractuele benadering van  
de arts-patiënt relatie in de WGBO 108

6.5 Nadelen van een contractuele visie 114

6.6 Conclusie 117

Literatuur 118

ig:  
!

raal en recht

## Deel III Procedurele verstrengeling van moraal en recht

tering 71

### 7 Incidenten en meldingsbereidheid

Fonabeleid als kwaliteitsinstrument in algemene ziekenhuizen 123

*Ina Smalbraak-Schieven*

7.1 Inleiding 123

7.2 Historische achtergrond 125

7.3 Doelstelling en taken Fona-commissie 126

7.4 Meldingsbereidheid: voetangels en klemmen 127

7.5 Vertrouwelijkheid 132

7.6 Beschouwing 138

Literatuur 140

men? 76

nensen 82

### 8 De kwaliteit van communicatie

Ethische commissies in instellingen voor gezondheidszorg 143

*Ghislaine van Thiel en Alex Huibers*

8.1 Inleiding 143

8.2 Van medische ethiek naar gezondheidsethiek 144

8.3 Institutionaliseren van de ethiek: de ethische commissie 145

8.4 Communicatief handelen, leefwereld en systeem 148

8.5 De plaats en functie van het recht 150

8.6 De mogelijkheid van inhoudelijke consensus binnen  
ethische commissies 150

8.7 Conclusie 152

Literatuur 153

se werkelijkheid 89

lequatie 96

## **9 Het toetsen van ethische bezwaren**

De wettelijke regeling van biotechnologische handelingen bij dieren 155

*Frans W.A. Brom*

9.1 Inleiding 155

9.2 De gezondheids- en welzijnswet voor dieren 157

9.3 Het gezondheids- en welzijns criterium schiet tekort 159

9.4 Een beoordelingscriterium op grond van morele problemen 160

9.5 Het 'geen ethische bezwaren'-criterium 161

9.6 Morele invulling van de ethische toets 162

9.7 De wettelijke procedure 165

9.8 Onder welke voorwaarden voldoet deze procedure? 166

9.9 Conclusie 170

Literatuur 170

## **Deel IV Morele en juridische rechten**

### **10 Van claim naar recht**

De status van de aanspraak op persoonlijke assistentie 175

*Alex Huibers, Pieter Ippel en Babette de Kanter-Loven*

10.1 Achtergrond 175

10.2 Wat is een recht? 177

10.3 Wanneer wordt een claim een recht? 178

10.4 De aanspraak op persoonlijke assistentie: de zeef toegepast 182

10.5 Conclusie 185

Literatuur 185

### **11 Grondrechten in het gezondheidsrecht**

Beperkingen van de gangbare grondslagenbenadering 187

*Wibren van der Burg en Herman Oevermans*

11.1 Inleiding 187

11.2 Voorbeelden van een te ver doorgeschoten  
grondrechtenoriëntatie 189

11.3 Functies van grondrechten 194

11.4 Grondrechten en ethiek 199

11.5 Conclusies 200

Literatuur 201

## **12 Zelfbeschikking: een recht met vele gezichten?**

De ontoereikendheid van de juridische discussie over orgaandonatie 203

*Corinne Bekker en Wibren van der Burg*

12.1 Inleiding 203

12.2 Achtergronden 205

12.3 Gezondheidsjuristen over zelfbeschikking en orgaandonatie 206

12.4 Autonomie in de ethiek 210

12.5 De juridische discussie in het licht van de ethische analyse 213

12.6 Zelfbeschikking en de rol van de nabestaanden 214

12.7 Conclusie 216

Literatuur 217

**Register 219**

**De auteurs 223**

# Inleiding

*Wibren van der Burg en Pieter Ippel*

De snelle veranderingen op biomedisch terrein stellen onze samenleving voortdurend voor nieuwe problemen. Ontwikkelingen in de biomedische wetenschappen bieden ons nieuwe mogelijkheden, maar brengen ook grote verantwoordelijkheden met zich mee: hoe gaan we om met bijvoorbeeld prenatale diagnostiek, orgaandonatie, biotechnologie? Het gaat hierbij vaak om vragen met een radicaal nieuw karakter. Mogen we landbouwhuisdieren genetisch 'ombouwen' tot geneesmiddelenproducenten? Mogen we de vrijheid van boeren om te werken zoals ze dat willen, ingrijpend beperken met het oog op de milieuproblemen en het welzijn van dieren? Moet prenatale diagnostiek zonder voorwaarden beschikbaar worden gesteld voor ieder die dat wil?

Voor de beantwoording van dergelijke vragen zou men bij morele en juridische normen een houvast kunnen zoeken. Het recht lijkt op deze terreinen evenwel nog slechts rudimentair ontwikkeld en traditionele ethische theorieën schieten al evenzeer tekort. Het juridisch en ethisch vocabulaire is ontoereikend; het instrumentarium is ontwikkeld voor heel andere problemen. In reactie op deze problemen hebben bio-ethiek en biomedische rechtswetenschap de laatste decennia een forse ontwikkeling doorgemaakt om de lacunes in recht en moraal zo goed mogelijk te vullen. Daarbij hebben rechtswetenschap en ethiek elkaar sterk beïnvloed. Ethici houden zich bezig met de vraag naar een goede wettelijke regeling van euthanasie, experimenten met embryo's of dierproeven. Omgekeerd zijn gezondheidsjuristen soms van mening dat juridische normen een goed kader bieden voor morele discussies en wordt in juridische regels vaak verwezen naar morele normen.

Moraal en recht zijn op biomedisch terrein dan ook sterk met elkaar vergroeid geraakt. Ze vormen een Siamese tweeling: grotendeels gelijk, deels met elkaar vergroeid en slechts beperkt zelfstandig ten opzichte van elkaar. Deze verwevenheid is nergens in het recht zo duidelijk als in het gezondheidsrecht. Het risico van zo'n sterke band is echter dat onvoldoende rekening kan worden gehouden met de eigen aard van recht en moraal, waardoor beide zich niet goed kunnen ontwikkelen.

Het is deze verstrengeling van recht en moraal die het centrale thema van dit boek vormt. Enerzijds kunnen hier empirische vragen worden gesteld: wat is de feitelijke verhouding tussen (biomedische) moraal en recht, welke overeenkomsten en verschillen kunnen we onderscheiden? Deze empirische analyses staan mede ten dienste van een normatieve vraagstelling: hoe kunnen recht en moraal,



zowel afzonderlijk als samen, het goed functioneren van de biomedische praktijk bevorderen?

De centrale vooronderstelling achter dit boek is dat recht en moraal weliswaar nooit geheel los van elkaar kunnen functioneren, maar dat ze in de biomedische praktijk soms te sterk verstrengeld zijn geraakt. Daarom is het zinvol om na te gaan in hoeverre de verstrengeling van recht en moraal op biomedisch terrein kan worden omgezet in een losser van elkaar verder groeien. Of in termen van de beeldspraak: kan de Siamese tweeling operatief worden gescheiden zodat twee zelfstandige individuen ontstaan, die weliswaar veel gelijkenis vertonen en onderlinge banden hebben, maar die niet meer een ononderscheidbaar geheel vormen?

Op deze vraagstelling passen voorlopig geen algemene antwoorden. De ontwikkelingen op het genoemde terrein zijn daarvoor te verschillend en het geven van een alomvattend overzicht is vooralsnog een te ambitieus project. Om die reden is in dit boek gekozen voor het presenteren van een aantal case-studies op verschillende deelgebieden, zodat voldoende recht kan worden gedaan aan die verschillen.

Toch lijkt het mogelijk enige algemene lijnen te schetsen. We zullen dit doen aan de hand van een voorbeeld uit de medische praktijk. Daarbij gaat het ons niet zozeer om de inhoudelijke vraag of men in deze casus juist gehandeld heeft, maar om het feit dat de casus illustreert op welke verschillende manieren recht en moraal in de biomedische praktijk functioneren en met elkaar verweven zijn.

### Baby Ross

In 1988 nam een kinderarts in het Sophia Kinderziekenhuis te Rotterdam een later door sommigen fel bekritiseerde beslissing. Zijn afdeling had de zorg over een baby met het syndroom van Down (mongolisme) die bovendien een darmafsluiting had; baby Ross. Op verzoek van de ouders werd besloten deze baby niet te opereren, waarna het kind enkele dagen later aan de darmafsluiting overleed. De reden van de ouders voor dit verzoek was dat dit het beste zou zijn voor hun kind.<sup>1</sup>

Het besluit tot niet opereren kwam zeker niet lichtvaardig tot stand; er waren uitgebreide gesprekken en raadplegingen van diverse instanties en deskundigen aan vooraf gegaan. De ouders hadden ondermeer gesprekken gevoerd met de huisarts, verschillende kinderartsen, een ziekenhuispsycholoog. De kinderarts pleegde ruggespraak met de voorzitter van de permanente ethische commissie en met de directeur patiëntenzorg van het ziekenhuis en nam de beslissing in overleg met de medische en verplegende staf. Inmiddels had de huisarts (zijn beroepsgeheim doorbrekend) zich tot de Officier van Justitie gewend, die - na consultatie van deskundigen - besloot het kind tijdelijk toe te vertrouwen aan de Raad voor de Kinderbescherming. De Raad meende echter dat beide ouders voldoende in

---

<sup>1</sup> Vgl. over deze casus Molenaar, Gill en Dupuis 1988; Cobben 1989 a en b; Dupuis 1989.



n de biomedische praktijk

echt en moraal weliswaar dat ze in de biomedische om is het zinvol om na te op biomedisch terrein kan ien. Of in termen van de en gescheiden zodat twee ijkenis vertonen en onderheidbaar geheel vormen? e antwoorden. De ontwik-chillend en het geven van eus project. Om die rede-en aantal case-studies op n worden gedaan aan die

etsen. We zullen dit doen . Daarbij gaat het ons niet us juist gehandeld heeft, illende manieren recht en elkaar verweven zijn.

thuis te Rotterdam een la-afdeling had de zorg over lie bovendien een darmafrd besloten deze baby niet : darmafsluiting overleed. et beste zou zijn voor hun

aardig tot stand; er waren instanties en deskundigen spreken gevoerd met de sycholoog. De kinderarts nte ethische commissie en um de beslissing in overleg de huisarts (zijn beroeps-ewend, die - na consultatie rouwen aan de Raad voor eide ouders voldoende in

staat waren om een verantwoorde beslissing te nemen en wilde daarom zelf geen opdracht tot operatie geven, nu de ouders besloten hadden tot afzien van verdere behandeling.

Na het bekend worden van het overlijden ontstond een emotioneel publiek debat, waarin onder meer medici, ethici, juristen, politici en ouders van gehandicapten zich mengden. Dit debat viel bovendien deels samen met het debat over een rapport over levensbeëindiging van zwaar gehandicapte pasgeborenen dat was uitgebracht door een KNMG-commissie. Sommigen betoogden dat het niet-opereren een aantasting was van het zelfbeschikkingsrecht en van het recht op leven van de baby. Anderen beriepen zich op de professionele autonomie van de arts, de beschikkingsbevoegdheid van de ouders en op de belangen en vooral de lichamelijke integriteit van het kind, die de genomen beslissing zouden rechtvaardigen.

De Officier van Justitie (nu niet handelend op grond van een kinderbeschermingsbevoegdheid, maar op grond van een strafrechtelijke bevoegdheid) stelde strafvervolgning in tegen de verantwoordelijke kinderarts en de secretaris-directeur van de Raad voor de Kinderbescherming. Beiden werden door Rechtbank en Hof buiten vervolging gesteld, een beslissing die door de Hoge Raad werd bevestigd.<sup>2</sup>

### De feitelijke verhouding tussen recht en moraal

Aan de hand van deze casus zijn de complexe verhouding van recht en moraal op biomedisch terrein en enkele bijzondere kenmerken van beide goed te illustreren. Allereerst blijkt dat morele en juridische afwegingen in dit geval niet scherp van elkaar gescheiden worden; zij lopen door elkaar heen. Wanneer een beroep gedaan wordt op het recht op leven van de baby, is het onduidelijk of dat een juridisch of een moreel argument is: het kan beide zijn. Ook verwijzingen naar het belang van het kind of naar de toelaatbaarheid van kwaliteit-van-leven-overwegingen kunnen zowel in een juridische als in een morele argumentatie een rol spelen. Ongetwijfeld hebben in het oordeel van de directie, de voorzitter van de ethische commissie en de kinderarts zowel juridische als morele overwegingen een rol gespeeld. Hoe deze op elkaar ingewerkt hebben, is moeilijk te ontrafelen.

Deze *wederzijdse doordringing van recht en moraal* lijkt typerend voor tal van gebieden waar snelle ontwikkelingen met moeite kunnen worden bijgehouden door recht en moraal. Op het gebied van de omgang met dieren is bijvoorbeeld een soortgelijke verstrengeling te constateren. Deze verstrengeling heeft zowel gevolgen voor het recht als voor de moraal.

Ten eerste kunnen we spreken van een *moralisering van het recht*. Binnen een juridisch kader - de procedure rond de strafvervolgning - wordt gebruik gemaakt van argumenten die men misschien eerder als morele dan als strikt juridische

<sup>2</sup> HR 28 april 1989, NJ 1990, 46. Daarover Leenen 1989; zie ook de noot in Ars Aequi 1989, 862 van C. Kelk.

<sup>1</sup> 1989 a en b; Dupuis 1989.

argumenten zou beschouwen. Verwijzingen naar het zelfbeschikkingsrecht, of naar algemene beginselen zoals het nastreven van het belang van het kind, zijn sterk moreel geladen termen. In de beschikking van het Hof wordt zelfs expliciet in aanmerking genomen dat de medisch-ethische commissie van het ziekenhuis de beslissing om niet te opereren juist heeft geacht. Daarmee wordt een moreel oordeel van deze commissie in een juridische argumentatie opgenomen.

Deze moralisering van het recht is niet beperkt tot de concrete casus van baby Ross. Bio-ethici worden regelmatig als getuige-deskundigen opgeroepen, of het nu gaat om strafzaken rond euthanasie of om strafzaken rond het oormerken van runderen. Verwijzingen naar vage, deels vanuit de moraal in te vullen normen als 'de zorg van een goed hulpverlener' zijn in wet en jurisprudentie veelvuldig te vinden. De vraag wordt wel opgeworpen in hoeverre het recht hierdoor nog een eigen zelfstandig karakter houdt. Ook ondanks deze moralisering zijn er echter nog steeds specifiek juridische beginselen, kenmerken en eigenaardigheden. Kennis van die specifiek juridische elementen is een belangrijke voorwaarde om te kunnen bepalen in hoeverre het goed functioneren van het recht wordt bedreigd door bepaalde vormen van moralisering.

Ten tweede heeft omgekeerd de verstrengeling van recht en moraal consequenties voor de moraal. We kunnen een *institutionalisering van moraal en ethiek* constateren. Voor ethische advisering hebben veel instellingen in de gezondheidszorg recent een speciale commissie ingesteld: een vaste ethische commissie of een geïnstitutionaliseerd moreel beraad. In het boven besproken geval schakelt men zo'n commissie in. De voorzitter wordt om advies gevraagd. Aan dit advies blijkt bovendien juridisch gezag te worden toegekend door de strafrechter.

Institutionalisering van de ethiek (dat wil zeggen van de systematische reflectie op moraal) heeft de laatste jaren op biomedisch terrein een grote vlucht genomen, met name door het introduceren van overlegorganen en commissies zoals bijvoorbeeld dierexperimentencommissies. Institutionalisering van de moraal (dat wil zeggen van de concrete normen) vindt eveneens veelvuldig plaats in de vorm van protocollen, richtlijnen of codes. Rapporten zoals die van de KNMG-commissie functioneren daarbij vaak als een gezaghebbend vertrekpunt voor de beoordeling van het professioneel handelen. Rapporten, protocollen, codes en richtlijnen krijgen een quasi-juridisch gezag in de morele oordeelsvorming van en over beroepsbeoefenaars.

Bovendien lijkt het erop dat moraal en ethiek niet alleen worden geïnstitutionaliseerd, maar ook gejuridiseerd. Er zou dus sprake kunnen zijn van een *juridisering van moraal en ethiek*. De morele oordeelsvorming en de ethische reflectie krijgen niet alleen een quasi-juridisch gezag, maar ook zelf een - althans op het eerste gezicht - meer op het recht lijkende structuur. In de richtlijnen en codes vervullen eenvoudige regels en principes meestal een hoofdrol, zoals ze die ook in het recht (lijken te) hebben. In de ethische reflectie wordt veel verwezen naar 'de beginselen van de medische ethiek' alsof dit een vaststaand kwartet van beginselen is met een duidelijke inhoud. Dit heeft zeker te maken met het feit dat de ethische reflectie zich mede richt op concreet beleid en wetgeving, waardoor

zelfbeschikkingsrecht, of belang van het kind, zijn Hof wordt zelfs expliciet nissie van het ziekenhuis daarmee wordt een moreel atie opgenomen.

concrete casus van baby idigen oproepen, of het rond het oormerken van al in te vullen normen als isprudentie veelvuldig te et recht hierdoor nog een moralisering zijn er echter n eigenaardigheden. Ken-grijke voorwaarde om te het recht wordt bedreigd

recht en moraal conse-lisering van moraal en eel instellingen in de ge-een vaste ethische com-t boven besproken geval om advies gevraagd. Aan toegekend door de straf-

de systematische reflectie en grote vlucht genomen, commissies zoals bijvoor-g van de moraal (dat wil dig plaats in de vorm van in de KNMG-commissie oont voor de beoordeling en, codes en richtlijnen elsvorming van en over

alleen worden geïnsti-ke kunnen zijn van een rming en de ethische re-ar ook zelf een - althans r. In de richtlijnen en co-en hoofdrol, zoals ze die tie wordt veel verwezen n vaststaand kwartet van e maken met het feit dat en wetgeving, waardoor

voor filosofische nuancering - althans in de presentatie aan het bredere publiek - weinig ruimte meer is.<sup>3</sup> Daarbij valt op dat ethici in hun bijdrage aansluiten op het juridisch vocabulaire. Soms is de invloed van het recht zelfs bijna dwingend. Publieke debatten, zoals die rond orgaandonatie, zijn dan al 'juridisch voor-gestructureerd', dat wil zeggen dat de discussie alleen nog maar binnen een door het recht bepaald conceptueel kader kan plaatsvinden.<sup>4</sup>

In de gang van zaken rond baby Ross kunnen we nog twee andere verschijn-selen waarnemen die voor zowel recht als moraal in de biomedische praktijk ka-rakteristiek zijn. Allereerst blijkt dat er bepaald geen eenstemmigheid is over mo-rele normen. Er is dus sprake van een *pluralisme in moraal en recht*. Ethici ne-men tegenstrijdige standpunten in over de moreel juiste handelwijze. Ook woord-voerders uit de samenleving en uit de medische wereld zijn verdeeld. Het moreel pluralisme blijkt bijvoorbeeld ook uit het feit dat in dezelfde periode in hetzelfde ziekenhuis een baby met vergelijkbare symptomen op grond van de wensen van de ouders wél werd geopereerd.

In het juridisch forum blijkt men het niet eens te zijn over de interpretatie van het recht. Sommige gezondheidsjuristen zoals Leenen en Roscam Abbing menen dat de handelwijze van de kinderarts in strijd is met het recht op leven van het kind en dat de kinderarts daarom niet vrijuit had mogen gaan. Andere juristen, zoals de leden van Rechtbank en Hof, menen daarentegen dat het recht een derge-lijke handelwijze toelaat.

Er is dus sprake van een pluralisme van morele en juridische opvattingen. Het biomedisch terrein is kennelijk zo sterk in beweging, dat van een onomstreden geheel van normen geen sprake kan zijn. Dit maakt het uitermate moeilijk om tot algemeen aanvaarde inhoudelijke richtlijnen of wetgeving te komen. De lange gang van zaken rond ethisch gevoelige wetsontwerpen valt mede te verklaren uit dit pluralisme.

Het pluralisme is ook een van de oorzaken van een laatste verschijnsel, de *pro-ceduralisering van recht en moraal*. De beslissingen rond baby Ross kwamen tot stand na een uitgebreide procedure waarin tal van betrokkenen en deskundigen een rol speelden. Dit geldt zowel voor de beslissingen in een juridische context (de beslissingen van de Officier van Justitie, de rechter, de Raad van de Kinder-bescherming), als voor de beslissingen waarbij het primair gaat om morele be-sluitvorming (de beslissingen van arts en ouders).

Een dergelijke proceduralisering van moraal en recht komt op biomedisch terrein steeds vaker voor. Een van de oorzaken daarvoor is dat het onmogelijk is op een terrein dat zo sterk in beweging is, vooraf te overzien welke regelgeving adequaat is voor alle gevallen waarop ze van toepassing moet zijn. De bepaling van wat rechtens of moreel juist is, kan pas geschieden in het licht van de details

<sup>3</sup> In het voornaamste handboek voor biomedische ethiek (Beauchamp en Childress 1989) worden vier veel geciteerde principes genoemd, namelijk respect voor autonomie, geen schade toebrengen, weldoen en rechtvaardigheid. (Zie hierover ook hoofdstuk 4 in dit boek.) Ze worden ook wel de 'Georgetown Mantra' genoemd, naar de universiteit waaraan de auteurs verbonden zijn.

<sup>4</sup> Vgl. Trappenburg 1993 over de idee van een 'juridisch voorgestructureerd gebied'.

van de concrete casus. De grote verscheidenheid aan morele en juridische opvattingen maakt het bovendien vaak moeilijk of onmogelijk om één bepaalde opvatting als algemeen uitgangspunt te aanvaarden. Om de beslissingen toch zo verantwoord mogelijk te nemen, wordt de oplossing vaak gezocht in zorgvuldig gestructureerde besluitvormingsprocedures.

## Normatieve aspecten

Tot zover gaven we alleen een summiere schets van de feitelijke situatie van moraal en recht en de feitelijke verhouding tussen beide. Maar in aansluiting op een beschrijvende benadering zijn ook meer normatieve analyses nodig, die ingaan op de wenselijke rol van recht en moraal in de biomedische praktijk en op de wenselijke verhouding tussen beide. De centrale thematiek van dit boek is die van de feitelijke en van de wenselijke verhouding tussen recht en moraal. Om de vraag naar de wenselijke verhouding te kunnen beantwoorden, is echter eerst inzicht nodig in de specifieke taak en functie van recht en moraal afzonderlijk.

Een eerste vraag is die naar de wenselijke *taak, functie en inhoud van het recht* op biomedisch terrein. Het recht is slechts een van de manieren om het handelen van mensen te reguleren en heeft als zodanig specifieke beperkingen en mogelijkheden. Inzicht in die kenmerken is nodig om te kunnen bepalen wat de taak en functie van het recht moet zijn. Soms is juridische regulering niet effectief: een voorbeeld is een strafrechtelijk verbod van gedrag dat typisch tot de privé-sfeer beperkt blijft; een dergelijk verbod is uiterst moeilijk te controleren. Soms is juridische interventie ook niet gerechtvaardigd: in een westerse samenleving is, behoudens extreme uitzonderingen, een juridisch verbod op godsdienstige activiteiten niet aanvaardbaar.

Daarbij moet bedacht worden dat het recht niet een monolithisch geheel is, maar bestaat uit verschillende deelgebieden met verschillende handhavingsmechanismen. In de besproken casus rond baby Ross kunnen zowel tuchtrecht, strafrecht als ook kindbeschermingsrecht een rol spelen. Elk van deze rechtshandhavingssystemen heeft specifieke kenmerken en voor- en nadelen. Volgens sommige auteurs is het strafrecht in ieder geval minder geschikt om een open discussie over een dergelijke problematiek te bevorderen.<sup>5</sup> Betekent dit dan dat hier een taak ligt voor het tuchtrecht, of moeten we helemaal van juridische interventie afzien, omdat het hier gaat om, zoals een van de annotatoren suggereert, een 'rechtsvrije ruimte'?<sup>6</sup> Kortom, we moeten niet alleen analyseren wat de specifieke functies, beperkingen en eigenaardigheden van het recht in het algemeen zijn, maar ook daarbinnen onderscheiden naar verschillende typen recht.

Een analoge vraag is die naar de wenselijke *taak, functie en inhoud van de moraal* op biomedisch terrein. Ook de moraal is een manier om het handelen van mensen te oriënteren en - in zekere zin - te reguleren. Daarbij is het van belang te

---

<sup>5</sup> Vgl. Kastelein 1988.

<sup>6</sup> Zie de noot van GEM (G.E. Mulder) onder NJ 1990, 46 (noot 3).



norele en juridische opvatting om één bepaalde opvattingen toch zo verantwoord in zorgvuldig ge-

e feitelijke situatie van moreel. Maar in aansluiting op een analyse, die ingaan medische praktijk en op de ethiek van dit boek is die van recht en moraal. Om de woorden, is echter eerst in een moraal afzonderlijk.

*Actie en inhoud van het recht* manieren om het handelen te beperken en mogelijkheden bepalen wat de taak van regulering niet effectief: dat typisch tot de privé-recht te controleren. Soms een westerse samenleving verbod op godsdienstige ac-

en monolithisch geheel is, verschillende handhavingssystemen zowel tuchtrecht, strafrecht. Elk van deze rechtshandhavingen nadelen. Volgens sommigen is het om een open discussie te stekent dit dan dat hier een juridische interventie af te notatoren suggereert, een analyse van wat de specifieke het recht in het algemeen verschillende typen recht.

*Actie en inhoud van de morele* manieren om het handelen van. Daarbij is het van belang te

onderscheiden tussen morele en andere normatieve vragen. De vraag wat de medisch-technisch meest effectieve operatie bij een darmafsluiting is, heeft een ander karakter dan de vraag of deze ook in moreel opzicht een juiste behandeling is. Is er een duidelijke morele richtlijn voor dit soort situaties of kunnen we er niets anders over zeggen dan dat het een subjectieve kwestie is? Voor de beantwoording van die laatste vraag moeten we eerst weten wat moraal precies is en welke functies zij heeft.

Morele normen beïnvloeden menselijk handelen anders dan juridische normen dat doen. Terwijl het recht vaak mede zijn gezag ontleent aan sancties, is bij de moraal de sanctie meestal meer sociaal van karakter en richten morele normen zich vooral op de motivatie van de betrokkenen. Terwijl in het recht onvermijdelijk gebruik gemaakt moet worden van algemene regels en beginselen, zou men zich kunnen voorstellen dat in de moraal de nadruk eerder ligt op concrete situaties. Deze verschillen in karakter van recht en moraal kunnen ook leiden tot inhoudelijke verschillen. Argumenten die in een morele context onhoudbaar zijn, kunnen in een juridische context juist wel houdbaar zijn.<sup>7</sup> Soms kan een juridisch wezenlijk onderscheid moreel irrelevant zijn, of omgekeerd. Zo heeft de ethicus Kuitert betoogd dat het verschil tussen actieve en passieve levensbeëindiging moreel irrelevant is, terwijl het in de meeste strafrechtelijke systemen wel degelijk van groot belang is.<sup>8</sup> Omgekeerd zijn verwijzingen naar deugden en persoonlijke motieven van een (in morele zin) zeer goed persoon in een ethische reflectie zinvol, terwijl ze in het recht doorgaans tamelijk irrelevant zijn.

Samenhangend met de beide voorgenoemde thema's, maar daarvan toch te onderscheiden, is de vraag naar de *taak en functie van professionele juristen en ethici* op biomedisch terrein. In de besluitvorming rond baby Ross werden ethici en juristen geraadpleegd. In publieke discussies leveren ethici en juristen vaak een opvallende bijdrage. Met name de laatste jaren is er onder onderzoekers en medici een zeker onbehagen te constateren over de in hun ogen te ver gaande bemoeienis van ethici en juristen met hun activiteiten. Ook binnen de ethiek is hierover een intensieve discussie gaande.<sup>9</sup> Te veel wordt daarbij echter een intern-ethisch perspectief gehanteerd; te zelden wordt vanuit een breder perspectief gekeken wat de specifieke mogelijkheden en beperkingen van verschillende beroepsgroepen zijn in hun bijdrage aan het goed functioneren van de samenleving.

De ethicus heeft veel gemeen met de jurist qua professionele competentie, zoals een gerichtheid op de betekenis van normen en waarden in concrete situaties. Maar beide professies hebben ook hun eigen kenmerken. De filosofische oriëntatie van de ethicus kan bijvoorbeeld van grote waarde zijn in situaties waarin geheel nieuwe wegen gezocht moeten worden. Daarentegen kan de jurist op

<sup>7</sup> Vgl. bijvoorbeeld Van der Burg 1991, waarin wordt betoogd dat er verschillen bestaan in houdbaarheid en relevantie van het zogenaamde hellend vlak argument in een juridische en in een morele context. Bovendien moet hierbij ook binnen het recht weer onderscheiden worden tussen de context van rechtspraak en die van wetgeving.

<sup>8</sup> Vgl. Kuitert 1988.

<sup>9</sup> Vgl. de discussies in Brom et al. 1993 deel V. Zie ook het tweede deel van hoofdstuk 2 in dit boek.

grond van zijn juridische kennis soms een bijdrage leveren aan de oplossing van een bepaald probleem wanneer op belendende terreinen al bevredigende regelingen ontwikkeld zijn. Maar er zijn ook risico's verbonden aan beide professies. Zo bestaat het gevaar dat door een advies van een jurist een discutabel moreel oordeel met het gezag van het recht wordt bekleed, zodat de discussie over de morele juistheid van bepaalde praktijken vroegtijdig wordt beëindigd.

Hiermee komen we op de beide laatste thema's. Wanneer we de taak, functie en inhoud van recht en moraal afzonderlijk hebben bepaald, rijst de vraag hoe de onderlinge verhouding moet zijn. Een eerste deelvraag is daarbij die naar de *wenselijke rol van het recht in de moraal*. Bij baby Ross intervenieerde het recht duidelijk in de beslissingen van ouders en kinderarts. Juridische verplichtingen zijn ook moreel relevant, maar hoe is een ingewikkeld probleem. De kinderarts is bijvoorbeeld juridisch verplicht om op de overlijdensverklaring een niet-natuurlijke dood in te vullen, maar is hij het daarom ook moreel verplicht? Hier komen algemenere discussies over burgerlijke ongehoorzaamheid en gewetensbezwaren om de hoek kijken. Een ander al eerder genoemd voorbeeld: morele debatten worden door het gezag dat het recht heeft vaak juridisch voorgestructureerd. Onder bepaalde voorwaarden kan zo'n juridische voorstructurering aanvaardbaar zijn, bijvoorbeeld wanneer wezenlijke mensenrechten in het geding zijn en een belangenafweging daaraan te weinig recht zou doen. Maar het lijkt zinvol nauwkeurig na te gaan onder welke voorwaarden de voordelen van zo'n voorstructurering zwaarder wegen dan de nadelen.

De juridische en institutionele context heeft ook invloed op morele discussies en besluitvorming. In de besproken casus zou men zich kunnen afvragen of een ethische commissie er rekening mee had moeten houden dat een op morele gronden totstandgekomen oordeel blijkbaar ook juridisch gezag kan hebben in een strafrechtelijke procedure. Meer algemeen is de vraag in hoeverre en onder welke voorwaarden institutionalisering van ethiek en moraal wenselijk is, en of en hoe dit invloed dient te hebben op de wijze van morele argumentatie.

Ten slotte moeten we ook de omgekeerde invloed noemen: *de wenselijke rol van de moraal in het recht*. De ethische discussie is soms expliciet gericht op het recht. Ethische reflectie kan een bijdrage leveren aan het totstandkomen van goede wetgeving. Dat de moraal een invloed heeft op het recht, is onmiskenbaar, en is zeker niet onwenselijk. Maar de vraag is hoe en onder welke voorwaarden en beperkingen. Wanneer zou blijken dat volgens een meerderheid van de bevolking of de meerderheid van de beroepsgroep het handelen van de kinderarts moreel aanvaardbaar of juist onaanvaardbaar is, moet dit morele oordeel dan meespelen? Mag aan het oordeel van medisch-ethische commissies rechtskracht worden toegekend? Moeten in het recht morele begrippen als het zelfbeschikkingsrecht of respect voor het menselijk leven worden erkend? Voor dergelijke vragen zijn vooralsnog geen abstracte antwoorden mogelijk, maar is zowel kennis van de algemene filosofische traditie als van de concrete praktijken nodig.

evenen aan de oplossing van  
nen al bevredigende regelin-  
onden aan beide professies.  
st een discutabel moreel oor-  
t de discussie over de more-  
t beëindigd.

Vanneer we de taak, functie  
epaald, rijst de vraag hoe de  
raag is daarbij die naar de  
loss intervenieerde het recht  
s. Juridische verplichtingen  
d probleem. De kinderarts is  
sverklaring een niet-natuur-  
oreel verplicht? Hier komen  
nheid en gewetensbezwaren  
beeld: morele debatten wor-  
voorgestructureerd. Onder  
sturering aanvaardbaar zijn,  
het geding zijn en een belan-  
het lijkt zinvol nauwkeurig  
van zo'n voorstructurering

nvloed op morele discussies  
ich kunnen afvragen of een  
den dat een op morele gron-  
h gezag kan hebben in een  
in hoeverre en onder welke  
il wenselijk is, en of en hoe  
gumentatie.

noemen: *de wenselijke rol*  
oms expliciet gericht op het  
net totstandkomen van goe-  
recht, is onmiskenbaar, en  
der welke voorwaarden en  
neerderheid van de bevol-  
tellen van de kinderarts mo-  
morele oordeel dan meespe-  
missies rechtskracht worden  
het zelfbeschikkingsrecht of  
oor dergelijke vragen zijn  
is zowel kennis van de al-  
ken nodig.

## De inhoud van dit boek

In dit boek kunnen de bovengenoemde thema's niet allemaal expliciet behandeld worden; daarvoor is de problematiek te complex en is er nog te weinig theorievorming voorhanden. Er is daarom primair gekozen voor een methode van bundeling van case-studies in de hoop dat daardoor geleidelijk aan een meer samenhangend beeld ontstaat. Aldus komen de verschillende bovengenoemde thema's in de afzonderlijke bijdragen indirect aan de orde. Het boek begint echter met een drietal wat meer theoretische beschouwingen.

In een studie over recht en moraal moet duidelijk zijn wat onder deze begrippen verstaan wordt. Dit is echter geen eenvoudige kwestie, omdat er veel verschillende definities en opvattingen over recht en moraal blijken te zijn. De in de rechtsfilosofie gangbare onderscheidingscriteria tussen recht en moraal worden door Wibren van der Burg als onhoudbaar verworpen. Wat we als onderscheidende kenmerken tussen recht en moraal beschouwen, hangt sterk samen met achterliggende visies. Een analyse van de eigen aard van recht en moraal is nodig voor men op basis van normen uit het ene domein argumenten en stellingnamen presenteert in het andere domein. De verhouding tussen moraal en recht is bovendien in verschillende rechtsgebieden niet gelijk; in sommige rechtsgebieden is de verwevenheid groter of anders dan in andere.

Recht en moraal blijken, als gevolg van een bijzondere historische ontwikkeling, op het biomedisch terrein sterk verweven te zijn geraakt. Pieter Ippel gaat in op het ontstaan van medische ethiek en gezondheidsrecht vanaf de jaren zestig in Nederland. In de opkomst van het gezondheidsrecht lag sterk de nadruk op het zelfbeschikkingsrecht (en daarmee verbonden patiëntenrechten) dat met name werd gehanteerd en uitgewerkt in de context van psychiatrische inrichtingen. De gezondheidsethiek kwam zo'n tien jaar later naar voren en dankte haar groei vooral aan het feit dat de traditionele professionele ethiek en de geldende juridische kaders onvoldoende oplossingen boden voor tal van nieuwe vragen, zoals de problematiek rond medische experimenten, rond zwaar gehandicapte pasgeborenen en de schaarste in de gezondheidszorg. De prominente rol van ethiek en recht is overigens niet onomstreden, zoals blijkt uit de recente discussies rond de taak van ethici en gezondheidsjuristen.

Wetgevingsprocessen inzake ethische kwesties duren vaak lang. Naast algemene factoren zijn er daarbij ook factoren die specifiek zijn voor ethische kwesties. Jan Vorstenbosch en Pieter Ippel laten in hun bijdrage zien dat die lange duur niet altijd betreurd hoeft te worden, omdat het wetgevingsproces op zich al een belangrijke functie kan hebben bij het veranderen van de te reguleren maatschappelijke praktijken. De formele besluitvorming over een wetsvoorstel blijkt slechts een van de onderdelen in het maatschappelijke proces dat tot verandering van die praktijken leidt. De interactie met alle betrokkenen gedurende de voorbereiding en de implementatie van de wet is minstens zo belangrijk.

In inhoudelijk opzicht zijn recht en moraal op tal van manieren met elkaar verstrengeld. Het lijkt erop dat de keuze voor bepaalde juridische modellen ook in-



vloed heeft op de manier waarop het morele denken en de morele discussies in de biomedische praktijk plaatsvinden. Er is dan sprake van juridisch voorgestructureerde discussies (Trappenburg 1993). Bepaalde juridische conceptuele modellen kunnen invloed uitoefenen op de ethiek, maar omgekeerd kan ook blijken dat de morele beleving van de praktijk in de richting wijst van de keuze van bepaalde juridische modellen. Over deze thematiek gaan de volgende drie bijdragen.

In zowel biomedische ethiek als gezondheidsrecht is een centrale rol ingeruimd voor beginselen. Een beroep op een principe lijkt houvast en helderheid te bieden, zeker als sommige principes buiten kijf staan als 'de' beginselen van de medische ethiek. Marcel Verweij onderzoekt of de ethicus hierdoor niet een pseudo-jurist wordt, die er slechts op gericht is om zekerheid te bieden en problemen minder complex te maken. Verweij betoogt dat gezien de meerduidige inhoud van morele principes, zij geen instrument zijn voor het tot stand brengen van quasi-juridische zekerheid en complexiteitsreductie. Aan de hand van verschillende betekenissen van een principe van respect voor autonomie in de context van medische experimenten met mensen blijkt dat een dergelijke ambiguïteit wezenlijk is om recht te doen aan de complexiteit van de praktijk.

Die complexiteit van de praktijk van het medisch-experimenteel handelen staat ook centraal in de bijdrage van Laurens van Veenendaal. Vanuit de ervaringswereld van de medicus/onderzoeker en diens professionele ethiek beschouwd, is medisch experimenteel handelen een normaal en in principe moreel gerechtvaardigd onderdeel van de praktijk. Bij die beleving dient het recht zoveel mogelijk aan te sluiten. De huidige juridische dogmatiek staat echter haaks op dit uitgangspunt, omdat het inhoudt dat medisch handelen in principe onder de strafwet valt, maar alleen via een gewrongen constructie daar toch buiten gehouden kan worden. Van Veenendaal stelt daarom dat boven een strafrechtelijke benadering een tuchtrechtelijke benadering verre de voorkeur verdient om het medisch experimenteel handelen te reguleren. Via de juridische leer van de sociale adequatie en van de subsocialiteit ziet hij voor deze terughoudende opstelling van het strafrecht ook een grondslag binnen het strafrecht. Vanuit de medische praktijk worden hier dus voorwaarden gesteld aan de meest adequate juridische dogmatiek en reguleringsmethode.

In het gezondheidsrecht bestaat een tendens om het medisch handelen in te bedden in het kader van een contractueel model. Een voorbeeld hiervan is het voorstel voor een Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst. Sommige aspecten kunnen in zo'n conceptueel kader goed een plaats vinden; andere dreigen verwaarloosd te worden. Alex Huibers en Wibren van der Burg gaan na wat precies de voor- en nadelen van zo'n contractueel model zijn. Op een aantal punten zien zij duidelijk voordelen, maar op andere punten constateren zij dat de vermeende voordelen in de praktijk slechts schijn zijn, of dat de wet zelfs averechts kan werken. In het bijzonder bestaat het risico dat door de keuze voor een contractueel model er een minimalistische interpretatie ontstaat van de wederzijdse verplichtingen van hulpverlener en patiënt. De hulpverlener-patiëntrelatie behoort meer te zijn dan een contract en het is wenselijk dat voor deze extra aspecten in het recht voldoende ruimte blijft bestaan. Het risico bestaat echter dat men door

en, en de morele discussies in  
ake van juridisch voorgestruc-  
juridische conceptuele model-  
mgekeerd kan ook blijken dat  
jst van de keuze van bepaalde  
olgende drie bijdragen.  
t is een centrale rol ingeruimd  
ouvast en helderheid te bie-  
ls 'de' beginselen van de me-  
us hierdoor niet een pseudo-  
heid te bieden en problemen  
zien de meerduidige inhoud  
et tot stand brengen van qua-  
in de hand van verschillende  
omie in de context van medi-  
jke ambiguïteit wezenlijk is

xperimenteel handelen staat  
laal. Vanuit de ervaringswe-  
onele ethiek beschouwd, is  
n principe moreel gerecht-  
lient het recht zoveel moge-  
taat echter haaks op dit uit-  
in principe onder de straf-  
daar toch buiten gehouden  
n een strafrechtelijke bena-  
rkeur verdient om het me-  
idische leer van de sociale  
ughoudende opstelling van  
Vanuit de medische prak-  
it adequate juridische dog-

medisch handelen in te bed-  
beeld hiervan is het voor-  
sovereenkomst. Sommige  
laats vinden; andere drei-  
van der Burg gaan na wat  
el zijn. Op een aantal pun-  
constateren zij dat de ver-  
dat de wet zelfs averechts  
r de keuze voor een con-  
staat van de wederzijdse  
ner-patiëntrelatie behoort  
or deze extra aspecten in  
staat echter dat men door

de contractualisering slechts de minimumnormen van de hulpverlenersmoraal vastlegt, maar afbreuk doet aan de streefnormen, die minstens zo belangrijk zijn voor een goede taakvervulling.

De verstrengeling van recht en moraal is niet alleen inhoudelijk, maar ook procedureel. Tal van procedures zijn in de afgelopen jaren ontwikkeld om tot een zorgvuldige besluitvorming en regulering te komen. Bepaalde aspecten daarvan komen op macro-niveau aan de orde in de al genoemde bijdrage van Jan Vorstenbosch en Pieter Ippel. Maar ook op micro-niveau spelen procedures en delegatie van besluitvorming aan commissies een belangrijke rol.

Een wat minder bekende vorm van beleid door delegatie aan commissies is het FONA-beleid, dat erop gericht is de kwaliteit van de zorg in algemene ziekenhuizen te verbeteren door incidenten te registreren en te evalueren. Ina Smalbraak-Schieven laat in haar bijdrage zien dat de uitvoering van dit beleid nogal wat knelpunten kent. Vooral de geringe meldingsbereidheid bij incidenten is zorgwekkend. Een belangrijke factor daarbij is de juridische onduidelijkheid over de vraag in hoeverre de FONA-commissies ook een taak hebben bij tuchtrechtelijke en strafrechtelijke afhandeling en in hoeverre de vertrouwelijkheid gewaarborgd is. Meer duidelijkheid kan hier een oplossing bieden, naast de keuze om FONA-commissies buiten iedere juridische afhandeling te houden. Juist door die commissies alleen een adviserende taak te geven ten aanzien van het algemeen beleid, kan hun functioneren verbeterd worden. Ook dan nog mag overigens niet alle heil van een dergelijke procedurele afhandeling verwacht worden; directe beïnvloeding van de cultuur van een organisatie blijft evenzeer nodig.

In de instellingen voor gezondheidszorg wordt de laatste jaren de ethische discussie steeds meer geïnstitutionaliseerd in de vorm van ethische (toetsings) commissies. Dergelijke overlegvormen trachten tegemoet te komen aan de behoefte van zorgverleners aan richtlijnen voor het handelen in concrete situaties. Ghislaine van Thiel en Alex Huibers beschrijven de praktijk van deze commissies. Het werk van ethische commissies vindt plaats binnen een spanning tussen meer strategische, instrumentele overwegingen en inhoudelijk morele overwegingen. Aan de hand van de theorie van Habermas wordt deze spanning in een maatschappelijk perspectief geplaatst. Deze theorie blijkt verhelderend te zijn voor de analyse van de communicatie en de kwaliteit van de besluitvorming in ethische commissies. Habermas' schets van de ideale gesprekssituatie biedt bovendien aanknopingspunten voor een kritische beoordeling van het functioneren van ethische commissies en geeft de richting van een mogelijke verbetering aan.

De maatschappelijke opvattingen over de omgang met dieren zijn in de afgelopen jaren sterk verschoven. In het overheidsbeleid en de wetgeving heeft men geprobeerd deze veranderende opvattingen gestalte te geven. Proceduralisering op meso-niveau is op dit terrein al ingeburgerd, getuige de inmiddels in de meeste onderzoeksinstituten aanwezige dierexperimentencommissies. Op centraal niveau is delegatie van de beoordeling aan commissies en raden echter nog een nieuw verschijnsel. Frans Brom geeft aan dat een dergelijke benadering adequaat kan zijn in situaties waarin de morele opvattingen nog sterk in ontwikkeling en weinig uitgekristalliseerd zijn. Maar daarbij moet wel aan enkele voorwaarden vol-

daan zijn, zoals een brede samenstelling van de commissies en een uitdrukkelijke taak in het op gang brengen van het bredere maatschappelijk debat.

Een van de categorieën die in moraal en recht gemeenschappelijk zijn, is die van rechten. De laatste decennia is ook in de ethiek het rechtendiscours vrij sterk aanwezig. Men spreekt over rechten van patiënten, van dieren, van toekomstige generaties en zelfs van de natuur. De vraag die in het laatste deel van het boek aan de orde komt, is dan ook hoe we dergelijke rechten kunnen rechtvaardigen en wat de voor- en nadelen zijn van het spreken in termen van rechten.

In het politieke en morele debat gaat het meestal om conflicterende claims. Maar niet bij iedere claim is er meteen sprake van een recht. Een recht heeft blijkbaar een bijzonder gewicht of een speciale status. Alex Huibers, Pieter Ippel en Babette de Kanter-Loven gaan na wanneer het precies zinvol wordt om van een moreel recht te spreken. Ze nemen daarbij als voorbeeld de vraag of er een recht op persoonlijke assistentie in de gehandicaptenzorg bestaat. Om deze vraag te beantwoorden, ontwikkelen zij een algemeen kader dat fungeert als toetsingsmodel. Op grond van deze analyse formuleren zij drie cumulatieve criteria. Wil een claim een moreel recht worden, dan moet er sprake zijn van een dringende behoefte die verbonden is met de menselijke waardigheid en die bij niet-ervulling zou leiden tot een ontoelaatbare ongelijkheid. Juridisch gesproken is de claim op persoonlijke assistentie (nog) geen recht. Maar moreel gezien is het op basis van deze criteria wel degelijk mogelijk om een recht op persoonlijke assistentie te construeren.

In het Nederlandse gezondheidsrecht spelen fundamentele rechten een opvallende rol. Bij de ontwikkeling van het nieuwe vakgebied op een vrijwel onontgonnen terrein bleken de grondrechten bruikbare aanknopingspunten voor het construeren van een complete rechtsdogmatiek. Volgens Leenen vormen het zelfbeschikkingsrecht en het recht op gezondheidszorg zelfs de pijlers van het gezondheidsrecht. Wibren van der Burg en Herman Oevermans menen echter dat men hierbij is doorgeschoten. Bij concrete problemen blijkt bijvoorbeeld dat het beroep op grondrechten soms niet functioneel is, de discussie op een verkeerd spoor zet of tot een verkeerde rechtsdogmatiek leidt. Ze onderscheiden een vijftal functies van grondrechten; de gangbare grondrechtenoriëntatie van het gezondheidsrecht leidt ten aanzien van elk van deze functies niet tot optimale resultaten. Een terughoudender en genuanceerder beroep op grondrechten lijkt wenselijk, zowel om de grondrechten in het geheel van het recht beter te waarborgen, als ook om het gezondheidsrecht en de praktijk van de gezondheidszorg beter te laten functioneren.

Het zelfbeschikkingsrecht staat in de laatste bijdrage centraal. Waar in het gezondheidsrecht het zelfbeschikkingsrecht een centraal uitgangspunt is, is in de ethiek het principe van respect voor autonomie dat eveneens. Op het eerste gezicht lijkt er hier dus eenvoudig overgestapt te kunnen worden van juridische naar ethische discussie en omgekeerd. Corinne Bekker en Wibren van der Burg laten zien dat het niet zo eenvoudig ligt en dat een zorgvuldige vergelijking van ethische en juridische discussies rond autonomie voor het recht vruchtbaar kan

nmissies en een uitdrukkelijke  
happelijk debat.

enschappelijk zijn, is die van  
rechtendiscours vrij sterk aan-  
van dieren, van toekomstige  
het laatste deel van het boek  
chten kunnen rechtvaardigen  
termen van rechten.

al om conflicterende claims.  
en recht. Een recht heeft blijk-  
Alex Huibers, Pieter Ippel en  
cies zinvol wordt om van een  
beeld de vraag of er een recht  
bestaat. Om deze vraag te be-  
dat fungeert als toetsingsmo-  
cumulatieve criteria. Wil een  
te zijn van een dringende be-  
heid en die bij niet-ervulling  
isch gesproken is de claim op  
reel gezien is het op basis van  
persoonlijke assistentie te con-

damentele rechten een opval-  
gebied op een vrijwel onont-  
aanknopingspunten voor het  
gens Leenen vormen het zelf-  
g zelfs de pijlers van het ge-  
Oevermans menen echter dat  
en blijkt bijvoorbeeld dat het  
de discussie op een verkeerd  
. Ze onderscheiden een vijftal  
tenoriëntatie van het gezond-  
es niet tot optimale resultaten.  
ondrechten lijkt wenselijk, zo-  
: beter te waarborgen, als ook  
zondheidszorg beter te laten

age centraal. Waar in het ge-  
raal uitgangspunt is, is in de  
t eveneens. Op het eerste ge-  
innen worden van juridische  
cker en Wibren van der Burg  
zorgvuldige vergelijking van  
oor het recht vruchtbaar kan

zijn. Zo spelen bij de keuze voor een toestemmingssysteem versus een bezwaar-  
systeem bij orgaandonatie mogelijk verschillende interpretaties van het zelfbe-  
schikkingsrecht mee, die in de ethiek meestal met negatieve versus positieve vrij-  
heid worden aangeduid. Ook de juridische positie van de nabestaanden komt in  
een nieuw licht te staan, wanneer we ons laten inspireren door de recente filoso-  
fische kritieken op de eenzijdig-individualistische invulling van het autonomie-be-  
ginsel.

De bijdrage van Bekker en Van der Burg is een voorbeeld van een nog weinig  
gangbare vorm van vergelijkende studies. In de rechtswetenschap kent men al de  
interne en de externe rechtsvergelijking, dat wil zeggen de vergelijking tussen  
verschillende rechtsgebieden binnen een rechtssysteem, respectievelijk tussen  
verschillende rechtssystemen. Hier gaat het om een derde vorm, waarbij elemen-  
ten uit recht en moraal vergeleken worden. De vergelijking van discussies, be-  
grippen of argumentaties in recht en moraal kan voor beide verrijkend en inspire-  
rend zijn, maar daarbij moet men wel rekening houden met de specifieke kenmer-  
ken en eigenaardigheden van beide. Inzicht in deze specifieke kenmerken, in de  
verschillen en overeenkomsten tussen recht en moraal en in de onderlinge ver-  
houding tussen beide is ook het doel van dit boek. Het kan echter niet meer zijn  
dan een eerste verkenning van een ingewikkelde thematiek. We hopen dat dit  
boek niettemin een bescheiden bijdrage zal kunnen leveren aan een beter func-  
tioneren van recht en moraal op biomedisch terrein.

## Literatuur

- Beauchamp, T.L. en J.F. Childress (1989), *Principles of Biomedical Ethics* (3rd edition). New York: Oxford University Press.
- Brom, F.W.A. (1992), 'Ethiek in de praktijk van het overheidsbeleid', *Filosofie en Praktijk* 13 (1992), 79-87.
- Brom, F.W.A., B.J. van den Bergh en A.K. Huibers (red.) (1993), *Beleid en ethiek*. Assen: Van Gorcum.
- Burg, W. van der (1991), 'The slippery slope argument', *Ethics* 102 (1991), 42-65.
- Cobben, P. (1989a), 'Geneeskunde: dienaars der barmhartigheid?' *Filosofie en Praktijk* 10 (1989), 57-66.
- Cobben, P. (1989b), 'Recht op leven van een kind met het syndroom van Down. Implicaties', *Filosofie en Praktijk* 10 (1989), 120-122.
- Dupuis, H.M. (1989), 'Een filosofische argumentatie? Over kinderen met het Down syndroom en het recht op leven', *Filosofie en Praktijk* 10 (1989), 113-119.
- Kastelein, W.R. (1989), 'Juridische aspecten van levensbeëindiging bij pasgeborenen', *Medisch Contact* 44 (1989), 679-682.
- KNMG (1988), 'Levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwame patiënten', *Medisch Contact* 43 (1988), 697-704.
- Kuitert, H.M. (1988), 'Afzien van behandeling als besluit tot levensbe-

- eindiging', *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 12 (1988), 476-487.
- Leenen, H.J.J. (1989), 'Niet-behandelen van een pasgeborene voor de Hoge Raad', *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 133 (1989), 1281-1283.
- Molenaar, J.C., K. Gill en H.M. Dupuis (1988), 'Geneeskunde: dienaars der barmhartigheid', *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 132 (1988), 1913-1917.
- Roscam Abbing, H.D.C. (1988), 'Levensbeëindigend handelen bij zwaar defecte pasgeborenen: een commentaar naar aanleiding van een rapport van de KNMG-commissie', *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 12 (1988), 467-475.
- Spreeuwenberg, C. (1988), 'Fundamentele rechten van het kind', *Medisch Contact* 43 (1988), 1479.
- Trappenburg, M.J. (1993), *Soorten van gelijk. Medisch-ethische discussies in Nederland*, (diss. Leiden) (1993) Zwolle: W.E.J. Tjeenk Willink.

## Deel I

### Theoretische achtergronden



# 1 De twee-eenheid van recht en moraal

## Filosofische begripsverheldering en terreinverkenning

*Wibren van der Burg*

### 1.1 Inleiding

In de Baby Ross-casus waarmee de inleiding tot dit boek begint, wordt duidelijk dat ethiek en recht op tal van manieren met elkaar versirengeld zijn. Toch kunnen we het daarbij niet laten. Het kan in de praktijk van groot belang zijn of iets als een juridische norm moet worden beschouwd of als een morele norm. De medici en de gemaadpleegde ethici vonden het in dit geval moreel verantwoord om niet tot een operatie over te gaan. Dat betekent evenwel nog niet dat het ook juridisch verantwoord is. Als het Hof had geoordeeld dat het handelen van de artsen in strijd was met het recht, dan had dit vergaande consequenties kunnen hebben voor de artsen in tuchtrechtelijke en strafrechtelijke zin. Het maakt dus wel degelijk uit of een norm 'slechts' een morele norm is of (ook) een juridische norm.

Er zijn nog tal van andere voorbeelden te vinden waar moraal en recht van elkaar verschillen en waar deze verschillen praktisch van belang zijn. Zo is volgens sommige ethici het verschil tussen actieve en passieve euthanasie moreel irrelevant, omdat het doel hetzelfde is. In de meeste landen is dit verschil juridisch echter wezenlijk en is het het verschil tussen een gevangenisstraf en geheel vrijuit gaan. Hier lopen dus de categorieën en indelingen van recht en moraal niet parallel; in andere gevallen botsen ze direct. Begin jaren zeventig was in Nederland actieve euthanasie juridisch strafbaar, maar volgens velen soms moreel geboden, hetgeen leidde tot diverse strafprocessen en uiteindelijk tot een verandering van het recht. Soms reguleert het recht waar geen duidelijke morele plicht lijkt te bestaan; hierbij kunnen we denken aan een groot deel van het bestuursrecht dat de gezondheidszorg ordent. Omgekeerd hebben morele normen vaak betrekking op zaken die niet door het recht geregeld (kunnen) worden. Abortus provocatus is in Nederland onder bepaalde voorwaarden legaal. Maar dat betekent niet dat abortus een moreel neutrale handeling is. Zo is het op zich legaal, maar ons inziens niet moreel verdedigbaar om een vrucht te aborteren alleen omdat deze kleurenblind is of flaporen heeft.

In dergelijke situaties is het van belang onderscheid te kunnen maken tussen morele en juridische normen. Daartoe moeten we eerst weten wat we onder moraal en wat onder recht verstaan. Dit is geen simpele vraag: over de definitie van 'recht' en van 'moraal' wordt in rechtsfilosofie en ethiek al eeuwen gediscussieerd, zonder dat er een werkelijk overtuigend antwoord is gekomen. Dat lijkt misschien vreemd. Het is toch volstrekt duidelijk dat een parkeerverbod een juri-

dische regel is en dat de norm 'Heb uw naaste lief gelijk uzelf' een morele norm is? Waarom is de definitie en met name de onderlinge afbakening van recht en moraal toch zo moeilijk? Daarvoor zijn ten minste drie oorzaken aan te wijzen. De eerste oorzaak is dat er een sterke overeenkomst is tussen recht en moraal. Het zijn allebei normstelsels die gericht zijn op het menselijk handelen; ze bevatten handelingsrichtlijnen. Deze richtlijnen zijn bovendien vaak (vrijwel) identiek. Diefstal, moord en bedrog zijn zowel in het recht als in de moraal verboden. Deze sterke gelijkenis vormt weliswaar een belangrijk praktisch probleem bij het bepalen van wat recht is en wat moraal, maar een principiële barrière hoeft het niet te zijn. Een eenige tweeling lijkt ook sterk op elkaar; niettemin kan men met enige moeite en oefening de beide kinderen leren onderscheiden. Dat recht en moraal deels inhoudelijk gelijke normen bevatten en gelijke kenmerken hebben, impliceert niet dat ze niet te onderscheiden zijn.

De tweede oorzaak voor het feit dat we moraal en recht moeilijk kunnen onderscheiden, is dat er veel twijfelgevallen bestaan. De meeste rechtssystemen erkennen gewoonterecht; met name in nog weinig ontwikkelde rechtssystemen heeft dit een belangrijke rol. Maar hoe kan men precies bepalen wanneer iets slechts een algemeen aanvaarde morele opvatting is en wanneer het als een rechtsregel moet worden beschouwd? Het volkenrecht is een tweede probleem. Kan iets als recht worden beschouwd, ook al is er geen gezaghebbende instantie die het afdwingt? Ook dicht bij huis kunnen we twijfelgevallen vinden. Is de Code voor de Dierenarts van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij voor Diergeneeskunde recht, wanneer een dierenarts niet verplicht is lid te zijn van deze Maatschappij? Is een interne ethische code van een bedrijf recht? En is het in bepaalde situaties wettelijk voorgeschreven advies van een dierexperimentencommissie een moreel of een juridisch oordeel?

De derde oorzaak is de meest fundamentele. We kunnen recht en moraal moeilijk onderscheiden, omdat ze niet te scheiden zijn. In het recht wordt verwezen naar morele normen, via termen als 'goede trouw' en 'redelijkheid en billijkheid', of via open beginselen zoals grondrechten, die mede gestalte krijgen vanuit een ethische doordenking. Omgekeerd is in onze moderne samenleving de moraal niet los te denken van het recht. De morele regel 'gij zult niet stelen' veronderstelt dat er een juridische constructie van eigendom is. In een samenleving die zo sterk gestructureerd is door het recht en door juridische categorieën, kan de moraal niet los van dat recht worden gezien. Hiermee is de probleemstelling van deze bijdrage gegeven. Hoe komen we tot goede algemene begripsomschrijvingen van recht en moraal, en hoe kunnen we op basis daarvan de verhouding tussen beide beschrijven?

## 1.2 Een onderscheidingscriterium tussen moraal en recht?

Een gangbare methode in de rechtsfilosofie om te komen tot een begripsbepaling van recht en van moraal is het zoeken naar een onderscheidingscriterium. Daarbij komt men dan tot definities die ruwweg de volgende vorm hebben: 'een norm is

recht, als het aan voorwaarden x en y voldoet en moraal als het daar niet aan voldoet, maar wel aan de voorwaarde z'. Men zou aldus het definieringsvraagstuk kunnen oplossen door simpelweg een dergelijk onderscheidingscriterium af te spreken als afbakening. Het probleem is dat er niet een dergelijk, algemeen aanvaard onderscheidingscriterium is. Of men een dergelijk criterium accepteert, en zo ja welk, is namelijk sterk bepaald door achterliggende visies op moraal en recht.

Een traditioneel gangbaar onderscheid is bijvoorbeeld dat het recht zich zou richten op het uiterlijk waarneembare handelen, terwijl de moraal zich richt op de intenties, de bedoelingen van de handelende persoon.<sup>1</sup> Dit onderscheid past goed in een christelijke, en met name in een protestantse moraalopvatting. Alleen God is in staat onze bedoelingen te doorgronden en alleen God heeft uiteindelijk het recht daarover te oordelen. De staat en het recht zijn nodig om te zorgen dat de mensen elkaar geen schade berokkenen; daartoe moet het recht zich richten op de waarneembare gedragingen.

Een doorslaggevend bezwaar tegen dit onderscheid is dat ethische theorieën die wel primair kijken naar de gevolgen, zoals het utilitarisme, volgens dit criterium niet tot de morele sfeer, maar tot de juridische sfeer worden gerekend. Ook in het recht, en met name in het strafrecht, wordt bovendien wel degelijk gekeken naar de intenties die iemand had. Het is zelfs de vraag of men een handeling wel adequaat kan beschrijven zonder naar de intenties te kijken, en of men een intentie kan beoordelen los van de beoogde en te verwachten gevolgen. Wanneer ik, als medische leek, de oprechte bedoeling heb om iemand met behulp van de medische encyclopedie van zijn blinde darm af te helpen, zullen de te verwachten nadelige gevolgen voor de patiënt bij de morele beoordeling wel degelijk meespelen.

Een tweede onderscheidingscriterium dat vaak wordt voorgesteld, is dat voor recht de aanwezigheid van officiële sancties en van staatsmacht essentieel zouden zijn, terwijl de moraal sanctieloze normen zou betreffen. Inderdaad is in veel gevallen - maar niet altijd - overtreding van juridische normen met strafrechtelijke of civielrechtelijke sancties verbonden, en staan er op overtredingen van morele normen doorgaans geen officiële sancties. Maar als algemeen onderscheid schiet het sanctiecriterium tekort. Volkenrecht wordt tot het recht gerekend, terwijl er slechts weinig organen zijn die het kunnen en willen handhaven, en deze organen zijn zeker niet als een 'superstaat' te karakteriseren. Sommige door de staat uitgevaardigde wetten kennen geen sancties. Intern verenigingsrecht is wel degelijk recht, terwijl het niet met de staat verbonden is en er vaak ook geen sancties voorzien zijn. Er is dus meer recht dan staatsrecht gesanctioneerd recht. En als afbakening van moraal is dit criterium ook al weinig bevredigend, omdat het zou inhouden dat een morele norm, zodra ze door de staat gesanctioneerd werd, geen morele norm meer zou zijn.

Naast deze twee criteria zijn er nog tal van andere voorgesteld, die we hier niet zullen behandelen. Al deze criteria blijken slechts gedeeltelijk houdbaar en

<sup>1</sup> Vgl. Radbruch 1973, 127-137. Voor een kritiek zie Shklar 1986, 39v.

Tegen Harts opvattingen dat het recht een stelsel van regels is, zijn nogal wat bezwaren aan te voeren. Zo miskent hij hierdoor de belangrijke rol die beginselen en idealen in het recht spelen.<sup>3</sup> Maar Harts visie op het recht kan in een bescheiden vorm ons een minimale definitie van recht opleveren. Een normenstelsel is dan als recht te beschouwen als het behalve uit primaire normen ook uit secundaire normen bestaat.<sup>4</sup> Waaruit het naast regels nog meer bestaat, kunnen we vooralsnog in het midden laten.<sup>5</sup> Dit brengt ons tot de volgende definitie:

*Recht is een stelsel van normen en waarden, dat zowel bestaat uit primaire normen als uit secundaire normen: erkenningsregels, veranderingsregels en toepassingsregels.*

De voorgestelde definitie van recht gaat uit van een normenstelsel als geheel en zegt niets over afzonderlijke normen en waarden. Dat betekent dat we aan de hand van die definitie zelf nog niet kunnen bepalen of een concrete norm een juridische norm is of niet. Dit is afhankelijk van de vraag of die norm volgens de erkenningsregels van het rechtssysteem zelf als rechtsnorm moet worden beschouwd.<sup>6</sup> De primaire en secundaire normen kunnen meer of minder uitgewerkt en volledig zijn. In het interne recht van een vereniging zullen ze vaak slechts rudimentair aanwezig zijn, terwijl het recht van een staat een heel ingewikkeld en uitgewerkt systeem van primaire en secundaire normen omvat.

Met behulp van deze definitie kan men bijvoorbeeld aangeven wanneer een bedrijfs-ethische code als recht kan worden beschouwd. Zodra deze code onderdeel uitmaakt van een intern normenstelsel dat aangeeft hoe die code toegepast en veranderd kan worden, en dat de normen als bindende normen voor de werknemers van het bedrijf laat gelden, kunnen we het recht noemen, ook al is het nog een rudimentaire vorm van recht.<sup>7</sup> Zolang de ethische code echter nog een niet verbindende aanbeveling is, die niet kan worden toegepast door bepaalde gezaghebbende organen en waarvoor ook niet een duidelijke wijzigingsprocedure is voorzien, is het nog geen recht.

We hebben nu een minimumdefinitie van recht, maar daarmee hebben we nog niet een compleet beeld van wat recht is en hoe het functioneert. Voor een com-

<sup>3</sup> Vgl. Dworkin 1978, de hoofdstukken 2 en 3.

<sup>4</sup> Vgl. over deze definitie ook Selznick 1969, 3v, die pleit voor een zwakke, minimale definitie, die zo veel mogelijk insluit en dus een ruim bereik heeft. Voor een goed beeld van recht wil hij deze definitie aanvullen met een 'strong concept', een begrip dat een veel uitgewerkter beeld geeft van recht in een ontwikkelde vorm. In het construeren van zo'n strong concept van recht spelen echter, zoals we hieronder zullen zien, achterliggende filosofische posities een bepalende rol.

<sup>5</sup> Onder normen verstaan we in dit verband zowel regels als beginselen en rechten. Daarnaast kan een normenstelsel ook bestaan uit waarden, zoals deugden of idealen.

<sup>6</sup> Of die erkenningsregels feitelijk bestaan (zoals Hart stelt) of dat ze - geheel of gedeeltelijk - geconstrueerd worden (zoals Dworkin stelt) kunnen we hier in het midden laten.

<sup>7</sup> Een consequentie van deze definitie is ook dat het recht niet aan de staat gebonden is, zodat er op een bepaald grondgebied een groot aantal rechtssystemen naast elkaar kunnen bestaan. Zie hierover Selznick 1969, 4v.

slechts voor bepaalde typen recht en bepaalde typen moraal op te gaan. Sommige filosofen trekken hieruit de conclusie dat het zinloos is om een omschrijving van recht of van moraal op te stellen. Voor onze analyse zou dat echter weinig bevredigend zijn, want hoe zijn de feitelijke en wenselijke relaties tussen moraal en recht te beschrijven als beide elementen niet eerst afzonderlijk zijn bepaald?

Daarom zullen we voor een andere oplossing kiezen. Het lijkt beter om niet zozeer naar een onderscheidingscriterium te zoeken tussen moraal en recht, laat staan naar een scheidingscriterium. Juist als recht en moraal zo sterk met elkaar verweven zijn, is het niet verstandig theoretische definities te construeren die ertoe leiden dat een norm hetzij tot het recht, hetzij tot de moraal behoort. Het formuleren van een onderscheidingscriterium zou hiertoe echter wel leiden. Dit be-  
zwaar geldt niet voor het construeren van twee van elkaar onafhankelijke definities van 'moraal' en 'recht'. Als we recht en moraal elk apart definiëren, blijft het mogelijk dat morele en juridische normen soms samenvallen, soms kunnen bot-  
sen en soms los van elkaar kunnen staan. We zijn dan in staat om zinvol de rela-  
ties tussen moraal en recht te onderzoeken, zonder door onze definities de vraag-  
stelling al te sturen in een bepaalde richting. Daarom moeten we op zoek naar af-  
zonderlijke in de praktijk bruikbare definities van recht en van moraal, die niet te  
veel verbonden zijn met specifieke filosofische posities en zo min mogelijk tot  
dubieuze categoriserings leiden.

### 1.3 Recht

De inspiratie voor een bruikbare definitie van het recht kunnen we vinden bij de Engelse rechtsfilosoof H.L.A. Hart. Volgens Hart kunnen we het recht zien als een stelsel van primaire en secundaire regels.<sup>2</sup> Primaire regels zijn de inhoudelijke normen waarnaar de burgers zich moeten gedragen. Ook moraal kan worden gezien als een stelsel van primaire normen. Het specifiek juridische wordt echter gevormd door de secundaire normen. Deze normen zijn normen van de tweede orde; ze zeggen iets over onze omgang met de primaire normen. Hart onderscheidt drie typen secundaire normen:

- 'rules of recognition', die bepalen welke primaire regels als recht worden erkend en welke niet (bijvoorbeeld: een wet moet via een voorgeschreven procedure door regering en Staten-Generaal zijn goedgekeurd, wil de wet als recht gelden);
- 'rules of change', die bepalen hoe regels kunnen worden veranderd (bijvoorbeeld: een rechtsnorm kan worden veranderd door de wetgever of door de rechter onder bepaalde voorwaarden);
- 'rules of adjudication', die bepalen hoe een rechtsnorm moet worden toegepast, met name in gevallen van conflict (bijvoorbeeld de regels in het Wetboek van Strafvordering die bepalen hoe iemand die een strafbaar feit heeft begaan, kan worden berecht).

<sup>2</sup> Hart 1961, 89v.

ten in het staatsrecht is sterker dan in het privaatrecht; we kunnen het staatsrecht echter niet goed begrijpen door van die specifieke grondrechtenoriëntatie te abstraheren. Sancties mogen dan geen algemeen kenmerk zijn van recht; in de praktijk kunnen we het functioneren van recht vaak niet goed begrijpen als we de verbinding met mogelijke sancties in de meeste rechtsgebieden buiten beschouwing laten.

Om werkelijk te kunnen bepalen wat de rol van het recht kan zijn op biomedisch terrein, moet men al deze kenmerken en eigenaardigheden in de analyse betrekken. Voor een goed begrip van het recht en van de verschillen tussen recht en moraal kan men niet volstaan met een minimale definitie of een abstracte kennis.

#### 1.4 Moraal

Het definiëren van moraal is nog moeilijker dan het definiëren van recht. Er is een grote verscheidenheid aan visies op moraal: sommige leggen het accent op het juiste handelen, andere op de juiste levenshouding; sommige zijn gericht op algemene morele regels, principes en idealen, andere concentreren zich op concrete situaties en problemen. Sommige criteria die in definities van moraal voorkomen, hebben inhoudelijke implicaties. Universaliseerbaarheid (de eis dat morele normen geacht worden te gelden voor iedere persoon in vergelijkbare omstandigheden) wordt in veel ethische theorieën als definiërend kenmerk van moraal gezien, maar is tegelijk omstreden omdat het als normatieve eis onvoldoende recht zou doen aan de verschillen tussen concrete situaties. We kunnen hier dan ook niet anders doen dan uit deze veelheid proberen een minimumdefinitie van moraal te destilleren, die zo min mogelijk moraalopvattingen uitsluit:

*Moraal is het geheel van normen en waarden die een persoon (of een groep) beschouwt als richtlijn voor het eigen handelen en waarvan de normen door deze persoon (of groep) universaliseerbaar en belangrijk worden geacht.<sup>10</sup>*

Een uitgebreide verdediging van deze definitie zou hier te ver voeren; ter toelichting slechts het volgende. Behalve handelingsnormen kan een moraal ook waarden bevatten, zoals idealen en deugden. Ethische theorieën verschillen ondermeer in het gewicht dat ze aan elk van deze elementen toekennen: een aristotelische benadering legt de nadruk op deugden, terwijl utilitarische en kantiaanse theorieën de nadruk op handelingsnormen en plichten leggen. De universaliseerbaarheidspretentie houdt niet in dat normen ook feitelijk universeel aanvaard moeten worden - dat zou natuurlijk volstrekt irrealiteit zijn. Maar het houdt wel in dat iemand moet menen dat de normen die voor haar gelden ook voor anderen in vergelijkbare situaties gelden. Deze eis is nodig om moraal af te bakenen tegen puur op eigenbelang gebaseerde normen: ik kan niet willen dat alle mensen de norm 'je mag stelen wanneer je dat uitkomt' als richtlijn voor hun handelen nemen.

pleet beeld moeten we ook kijken naar het recht in een ontwikkelde vorm en naar het concrete recht waar we in geïnteresseerd zijn. Recht bestaat, net als moraal, primair uit handelingsrichtlijnen. Lon L. Fuller heeft erop gewezen dat een rechtssysteem, wil het effectief het handelen van de rechtsgenoten reguleren, aan een aantal voorwaarden moet voldoen.<sup>8</sup> Het gaat hier om voorwaarden die belangrijke inhoudelijke implicaties hebben voor het recht. Deze acht voorwaarden worden ook wel principes van legaliteit genoemd.

Een eerste voorwaarde is dat de richtlijnen van het recht een zekere algemeenheid moeten hebben. Een recht dat alleen uit zeer concrete handelingsaanwijzingen voor concrete personen bestaat, zou zo complex worden dat het onhanterbaar wordt.<sup>9</sup> Het recht moet bovendien bekendgemaakt zijn. Een burger die niet weet dat er een wet is die verbiedt om harder dan 120 km per uur te rijden, zal zich ook niet door die wet laten leiden. Een wet mag verder geen terugwerkende kracht hebben. Ik kan mij alleen laten leiden door wetten die op het moment dat ik moet handelen reeds gelden. Een vierde voorwaarde is dat wetten helder moeten zijn; anders is onduidelijk waaraan men zich moet houden. De wetten mogen verder niet tegensprekend zijn en ze mogen niet het onmogelijke eisen. Wetten moeten ook een zekere duurzaamheid in de tijd hebben; wetten die dagelijks veranderen, maken de burger hoordol. De laatste voorwaarde van Fuller is dat er een congruentie moet zijn tussen de officiële regels en de manier waarop ze in de praktijk door gezagsdragers worden uitgevoerd.

Het recht kan in meerdere en mindere mate aan deze voorwaarden voldoen. Zo is het duidelijk dat het adagium 'iedere burger wordt geacht de wet te kennen' in onze moderne samenleving niet op kan gaan: volledige bekendheid van alle burgers met alle wetten is een illusie. Ook helderheid en algemeenheid zijn kenmerken die soms sterker en soms minder sterk aanwezig zijn. Volgens Fuller is het ideaal van het recht gelegen in het volledig realiseren van deze legaliteitsprincipes, maar is het tegelijk duidelijk dat dit in de praktijk onmogelijk is. We zullen dus altijd genoegen moeten nemen met een gedeeltelijke realisering van deze streefnormen. Tegelijk is een minimale verwezenlijking noodzakelijk, om het recht überhaupt te kunnen laten functioneren.

Naast deze acht kenmerken die in andere formuleringen ook bij andere auteurs te vinden zijn, zijn er natuurlijk ook nog tal van kenmerken die specifiek zijn voor bepaalde vormen en ontwikkelingsstadia van het recht. Het zijn deze specifieke kenmerken die een concreet rechtssysteem maken tot wat het is. Kennis van een minimale definitie of van algemene beginselen van legaliteit is noodzakelijk om iets van recht te begrijpen. Maar een volledig begrip van recht krijgt men eerst door een concreet rechtssysteem te bestuderen zoals het in de context van de samenleving functioneert.

Juist omdat de kenmerken zo specifiek zijn, heeft een algemene opsomming weinig zin. Vaak verschillen ze ook per rechtsgebied. De oriëntatie op grondrecht

<sup>8</sup> Fuller 1978.

<sup>9</sup> Een puur casuïstisch recht is dus - mogelijk in tegenstelling tot een casuïstische moraal - niet goed mogelijk; Gesetzgebung für den Einzelfall is een juridisch schrikbeeld.

<sup>10</sup> Vgl. over het definitieprobleem Wallace en Walker 1970, Introduction; Van Willigenburg et al. 1993, 12v. In onderscheid met 'moraal' gebruiken we de term 'ethiek' voor de systematische reflectie op moraal.

men. Het vereiste dat men de norm belangrijk acht, kan dienen om moraal af te bakenen tegen etiquette-regels of gewoonteregels.

Hiermee hebben we een minimale definitie van moraal, die zoveel mogelijk moraalopvattingen binnensluit. Maar waar het in de moraal werkelijk om gaat, blijft onduidelijk. Net als bij het recht moeten we voor een werkelijk begrip van de moraal dus verder gaan dan alleen de minimale definitie. Moraal is niet een willekeurige verzameling normen: ze hebben een bepaald doel. Over wat dat doel is, verschillen de ethische theorieën; daarom is het niet goed mogelijk om dat doel in een minimale definitie op te nemen. Maar tegelijkertijd kunnen we het verschuinsel moraal niet goed begrijpen los van de inhoud van de normen, die gerechtvaardigd kunnen worden door bepaalde doelen.

De meest gangbare bepaling van dat doel is gegeven door G.J. Warnock: de moraal dient ertoe om 'the human predicament' te verbeteren. Het doel van de moraal is dan gelegen in het verbeteren (of het tegengaan van verslechteringen) van de menselijke samenleving. In de moraal gaat het om het welzijn (in ruime zin) van andere mensen, om hun geluk, hun integriteit. In het licht van de recente verschuivingen in het westerse denken kunnen we dit verruimen door ook dieren en de natuur in de kring van morele aandacht te betrekken.

Deze doelmischrijving is nog vrij vaag en kan in deze context ook niet anders dan vaag zijn, omdat er zoveel verschillende moraalopvattingen zijn, die bovendien voortdurend in ontwikkeling zijn. Naast dit algemene doel kan een moraal nog andere doelen omvatten, zoals persoonlijke levensidealen of gemeenschappelijke waarden van een samenleving, iemand kan bijvoorbeeld als doel hebben om, gezien haar talenten, een grote bijdrage te leveren aan de wetenschappelijke vooruitgang, of aan een goede maatschappelijke omgang met wetenschap en technologie. Een dergelijk persoonlijk ideaal is een waarde die meebepalend is voor iemands morele opvattingen als geheel en voor het belang dat daarinbinnen voor verschillende normen en waarden wordt gehecht, zoals aan intellectuele integriteit. Een samenleving kan een democratisch ideaal als waarde aanvaarden en daaraan een bepaalde invulling geven, die anders is dan de invulling die in andere samenlevingen daaraan wordt gegeven.

H.L.A. Hart heeft een belangrijk onderscheid gemaakt in twee typen moraal. We kunnen spreken van de moraal die een persoon of een groep feitelijk aanvaardt als de 'positieve moraal'. Maar tegelijk weten we dat die feitelijk aanvaarde moraal op tal van punten bekritiseerbaar is, niet volmaakt is. Voor de kritiek die een buitenstaander kan leveren op iemands positieve moraal, wordt een beroep gedaan op de 'kritische moraal', als het ware de ideale moraal die eigenlijk zou moeten gelden. Zo kunnen we constateren dat in de positieve moraal van vroegere samenlevingen slavernij was toegestaan; met behulp van een kritische moraal kunnen we hierop kritiek leveren.

Nu is het natuurlijk niet eenvoudig om te bepalen wat die kritische moraal eigenlijk is. De idee mag begrijpelijk zijn, maar de concretisering ervan niet, omdat we nu eenmaal niet beschikken over een voor alle tijden gegeven universeel geldig overzicht van morele normen en waarden. In feite kunnen we allerlei normatief-ethische theorieën, zoals utilitarisme of kantianisme, als voorstellen zien

voor een kritische moraal. Ethiek en kritische moraal zijn hier niet goed van elkaar te scheiden.<sup>11</sup> We kunnen niet anders dan uitgaan van onze (beperkte en voorlopige) opvattingen over hoe die kritische moraal eruit zou moeten zien. Niettemin blijft het verhelderend om het onderscheid te maken tussen deze twee typen moraal. We kunnen bijvoorbeeld beschrijven hoe in de positieve moraal een samenleving het democratie-ideaal invult en tegelijk vanuit (onze opvatting van) de kritische moraal daarop kritiek leveren. Bij discussies over de verhouding tussen moraal en recht is het essentieel om te weten of het gaat over de verhouding tussen die positieve moraal en het recht of tussen de kritische moraal en het recht. Als de wetgever of de rechter moet beoordelen of bepaald gedrag moreel verwerpelijk is, is het wezenlijk om na te gaan of het uitgangspunt de positieve of de kritische moraal is.<sup>12</sup>

Voor de verhouding tussen positieve en kritische moraal geldt hetzelfde als voor die tussen moraal en recht: ze kunnen niet simpelweg van elkaar afgebaard worden. De verhouding tussen positieve en kritische moraal is een dialectische. Enerzijds is in de positieve moraal van onze samenleving de pretentie ingebouwd dat het een ten overstaan van allen verdedigbare moraal is; dit zorgt ervoor dat in de positieve moraal altijd een streven aanwezig is in de richting van een kritische moraal. Het vermogen tot kritische reflectie en aanpassing aan veranderende inzichten in het licht van een kritische moraal is een essentieel onderdeel van de positieve moraal. Omgekeerd worden onze opvattingen over de kritische moraal mede bepaald aan de hand van de positieve moraal van de samenleving waarin we leven: we kunnen ons daar nooit geheel uit losmaken.

## 1.5 De feitelijke verhouding tussen recht en moraal

Nu we minimale definities en begripsbepalingen hebben van recht en moraal, kunnen we ons richten op de centrale vraagstelling van dit boek: de verhouding tussen beide. Daarbij gaat het in deze bijdrage om een descriptieve analyse: hoe is de verhouding feitelijk? en niet om een normatieve analyse: hoe zou de verhouding moeten zijn? Vragen over de verhouding tussen het recht en de moraal zijn te algemeen als uitgangspunt voor een zinnvolle analyse. Als antwoorden zullen we vermoedelijk niet verder komen dan trivialiteiten als 'het recht heeft altijd een zekere openheid naar de moraal, maar houdt tevens een relatief zelfstandige positie'. De vragen worden pas werkelijk interessant, als we kijken naar concrete problemen in specifieke rechtsgebieden. We hebben het dan over vragen als: hoe verhouden de morele opvattingen van artsen ten aanzien van informed consent zich tot de juridische dogmatiek; zijn deze ook veranderd als gevolg van de juri-

<sup>11</sup> Overigens omvat ethiek als wetenschappelijke discipline meer dan voorstellen voor een kritische moraal; naast normatieve ethiek en reflectie op ethische theorieën en moraal houdt de ethiek zich ook bezig met ondermeer meta-ethiek en descriptieve ethiek.

<sup>12</sup> Vgl. het beroemde debat over het Britse Wolfenden-rapport over de strafbaarstelling van homoseksualiteit en prostitutie, met name het artikel van Hart 1977 hierover.



dische ontwikkelingen of is juist omgekeerd het recht veranderd onder invloed van de morele opvattingen van artsen?

Maar hierbij stuiten we op een fundamenteel probleem. Want om te bepalen hoe de verhouding is, moeten we eerst bepalen wat allemaal precies tot het recht en tot de moraal behoort. Met name wanneer grondrechten in het geding zijn, is er vaak in de praktijk nauwelijks verschil te zien tussen de juridische en de morele argumentatie. Is bijvoorbeeld het 'zelfbeschikkingsrecht' een juridisch recht, een juridisch beginsel, een moreel beginsel, of slechts een moreel ideaal? Voor het antwoord op eerdergenoemde vraag rond informed consent is dit van groot belang: als het alleen een moreel beginsel of ideaal is, wordt namelijk in het gezondheidsrecht via een beroep op dit zelfbeschikkingsrecht veelvuldig een beroep gedaan op morele argumentaties.

Met onze definities hebben we alleen de mogelijkheid om te bepalen of een normenstelsel als geheel recht of moraal is. Maar deze definities geven geen antwoord op de vraag of een concrete norm deel uitmaakt van een van beide of zelfs van beide stelsels. Het zelfbeschikkingsrecht bijvoorbeeld is typisch een norm die zowel deel uit kan maken van het recht als van de moraal. Maar bij strikte, rechtspositivistische opvattingen van het recht is het twijfelachtig of het een juridische norm is. Het zelfbeschikkingsrecht is namelijk als zodanig nergens in de wet vastgelegd. Sommige gezondheidsjuristen beschouwen het echter als de 'in het recht besloten' grondslag voor bepaalde wel geformuleerde grondrechten, zoals de bescherming van de persoonlijke levenssfeer.<sup>13</sup>

We moeten voor het bestuderen van de verhouding tussen moraal en recht dus een preciezer begrip hebben van recht en van moraal. We zullen beginnen met het recht. De vraag is welke modellen van recht we hanteren en hoe we het recht begrenzen. In het bijzonder is daarbij de vraag uit welke elementen het recht wordt opgebouwd van belang. Zien we het recht in hoofdzaak als een verzameling van regels en concrete (rechterlijke) beslissingen of zien we het recht als mede gevormd door beginselen en idealen? Van de beantwoording van deze vraag hangt af hoe we vanuit een juridisch perspectief de verhouding tussen recht en moraal zien.

Als we het recht met de rechtspositivist Hart beschouwen als een verzameling van min of meer algemene regels en beslissingen, is het recht redelijk scherp afgebakend van de moraal. De moraal kan in deze visie in hoofdzaak op drie manieren het recht beïnvloeden. Allereerst is dit natuurlijk het geval wanneer de wetgever op basis van (veranderende) morele opvattingen met een wet komt waarin nieuwe regels worden vastgelegd. Een voorbeeld hiervan is de Gezondheids- en welzijnswet voor dieren.<sup>14</sup> De tweede mogelijkheid is dat de rechter meent dat de bestaande verzameling regels geen eenduidige oplossing geeft voor een nieuw probleem, bijvoorbeeld voor de vraag of een draagmoederschapsovereenkomst juridisch geldig is. In zo'n geval kan de rechter de lacune in het recht opvullen met

een beroep op morele opvattingen van zichzelf of van de bevolking of met een beroep op de kritische moraal. De derde mogelijkheid ten slotte is dat in de regels vage open termen worden gebruikt, die impliciet of expliciet verwijzen naar morele opvattingen, zoals 'goede trouw', 'redelijkheid en billijkheid' of 'de zorg van een goed hulpverlener'. De invulling van deze vage open termen vereist een beroep op morele opvattingen, waarbij het accent kan liggen hetzij op de positieve moraal van de gemiddelde burger, hetzij op een kritische moraal.<sup>15</sup> Een voorbeeld van de eerste benadering is de in de Engelse literatuur gangbare verwijzing naar het oordeel van 'the man in the jury-box' of 'the man in the Clapham omnibus'. Een voorbeeld van de tweede is de manier waarop in Nederland 'de medische ethiek' als een autoriteit ook in het recht wordt gebruikt, waarbij niet wordt bedoeld een verwijzing naar opiniepeilingen over wat de gewone burger vindt, maar een verwijzing naar overtuigingen binnen de desbetreffende wetenschappelijke discipline.<sup>16</sup> Maar hoe dat beroep op morele overwegingen precies geschiedt, hangt ook weer af van de achterliggende visie op het recht. Een rechtspositivist zal dit meestal zo minimaal mogelijk proberen te doen, omdat hij daarmee de vaste grond verlaat van het positieve recht. Natuurrechtssdenkers of constructivisten in de trant van Ronald Dworkin zullen bij de invulling van open termen veel directer en zichtbaarder verwijzen naar morele opvattingen. Binnen een regelgericht model van het recht zal de moraal dus slechts op zeer specifieke manieren het recht doordringen: via nieuwe wetgeving, via jurisprudentie in moeilijke gevallen, via invulling van open termen.

Anders ligt het in een model waarin principes en idealen als wezenlijke onderdelen van het recht worden erkend. Veel beginselen en idealen kunnen namelijk worden beschouwd als gemeenschappelijk aan recht en moraal: grondrechten en een democratisch ideaal maken zowel deel uit van het recht als van de meeste morele opvattingen. Dergelijke beginselen en idealen vormen daarom een brug tussen recht en moraal: het morele debat over de reikwijdte van het morele recht op privacy is vrijwel rechtstreeks in juridische termen te vertalen. Omgekeerd vormt de jurisprudentie en juridische literatuur over informed consent een belangrijke bron voor ethici voor het aanscherpen van hun theorieën over informed consent. Ronald Dworkin, een van de belangrijkste pleitbezorgers voor erkenning van principes en idealen in het recht, spreekt dan ook van een fusie tussen morele en juridische theorieën.

In principegerichte en ideaalgerichte modellen van het recht komt de moraal vooral binnen via het hart van het recht, de fundamentele beginselen en idealen die aan het hele recht ten grondslag liggen. Voor een goede interpretatie van rechtsbeginselen en voor een bepaling van de kracht van die beginselen bij conflict met een ander beginsel of een regel, kan het recht niet volstaan met het ant woord in het recht zelf te zoeken. Een beroep op algemene morele theorieën is daarvoor onmisbaar. Door erkenning van idealen - waarden die nooit geheel te

<sup>13</sup> In de praktijk zijn het meestal mengvormen. Voor een mooi voorbeeld zie hoofdstuk 9.

<sup>14</sup> Vgl. de manier waarop in de Baby Ross-casus ook in de juridische procedure de opvattingen van medisch-ethici als rechtvaardiging worden gebruikt.

<sup>13</sup> Vgl. Leenen 1988, 20v. Zie ook de hoofdstukken 11 en 12 van dit boek.

<sup>14</sup> Zie hoofdstuk 9 van dit boek.

daarentegen in de moraal de nadruk op bepaalde persoonlijke deugden of zelfs op een mensenleven omspannende projecten, dan is de koppeling met het recht veel moeilijker. Een ethische analyse over de deugd van rechtvaardigheid laat zich niet rechtstreeks vertalen naar een juridische regeling voor het probleem van wachtljsten in de gezondheidszorg.

Met deze verschillen tussen deugdeethiek en regeletheik is een tweede verschil verwant. Sommige moraalopvattingen richten zich primair op de 'smalle' moraal, die regels omvat die noodzakelijk zijn om mensen vreedzaam met elkaar te laten samenleven. Daarbij gaat het om normen als 'niet doden' en 'niet stelen'. Een 'brede' moraal bevat veel meer; ze biedt een alomvattend kader om te bepalen wat een goed leven is. In een smalle moraal is het niet van belang op wat voor manier iemand haar seksualiteit beleeft, en of zij de hele avond voor de televisie zit of vrijwilligerswerk verricht. In een brede moraal is dit allemaal juist wel van belang. Een smalle moraal nu laat zich vrij eenvoudig vertalen in het recht, een brede moraal veel minder. In het recht gaat het volgens gangbare liberaal-democratische opvattingen vooral om minimumnormen (de smalle moraal), die niet de burgers of de samenleving tot een volmaakt leven moeten bewegen, maar slechts zorgen dat de samenleving redelijk soepel functioneert zonder dat er slachtoffers vallen.

## 1.6 De historische ontwikkeling van de verhouding

De visie op de verhouding tussen moraal en recht hangt dus af van de achterliggende visies op recht en op moraal, met behulp waarvan men recht en moraal construeert. Daarbij zorgt de juridische en morele werkelijkheid wel degelijk voor een grove richtingbepaling, maar achterliggende rechtsfilosofische en ethische posities blijven ook bij de descriptieve analyse een belangrijke rol spelen. De analyse zal bovendien verschillen per tijd, per rechtssysteem, en zelfs per rechtsgebied. Daarom is het goed om nu een historisch perspectief in te nemen.

In oudere rechtssystemen, zoals het vroeg-Romeinse recht of het middeleeuwse recht, bestaat een sterke verwevenheid van recht, moraal en politiek. In de loop der tijden vindt er binnen dit complexe normenstelsel van recht, moraal en politiek echter een zekere differentiëring plaats. In Nederland bereikt deze een hoogtepunt in de negentiende eeuw. Dat is de tijd waarin de grote codificaties tot stand komen, zoals het Burgerlijk Wetboek, het Wetboek van Strafrecht en het Wetboek van Burgerlijke Rechtsvordering. Door deze schriftelijke vastlegging (positivering) van het recht, zowel van het materiële als van het procedurele recht, wordt het recht een in hoge mate autonoom systeem. Verwijzingen naar de moraal zijn bijna niet meer nodig, omdat de wetboeken een vrijwel compleet systeem van rechtsregels geacht worden te bevatten. Beïnvloeding door de politiek is ook minder eenvoudig, omdat de onafhankelijke rechterlijke macht in vastgelegde procedures volgens vastgelegde regels kan beslissen. In een dergelijke context is een sterk rechtspositivistisch model van recht als verzameling regels en rechterlijke beslissingen redelijk geschikt om de rechtswerkelijkheid te vatten.

realiseren zijn, maar wel nagestreefd behoren te worden<sup>17</sup> - incorporeert het recht in zichzelf een kritische maatstaf die steeds weer opnieuw invulling vereist in het licht van veranderende morele opvattingen.

De conclusie van het voorgaande is dat een neutrale analyse van de verhouding tussen moraal en recht, los van modellen van het recht, onmogelijk is. Men zou nu kunnen tegenwerpen dat de vraag welk model het beste is, te bepalen valt door een toetsing aan de feiten, zoals ook de waarheid van een natuurwetenschappelijke theorie getoetst kan worden aan de feiten. Helaas gaat deze tegenwerping niet geheel op. De feiten waar het in een model van recht om gaat, hebben namelijk een bijzonder karakter. Rechtsregels of rechtsbeginselen zijn niet aanwijsbaar in de werkelijkheid zoals de fysieke zaken en eigenschappen die door de natuurwetenschappen worden bestudeerd. Aanwijsbaar zijn slechts wetten, jurisprudentie en andere rechtsbronnen, maar die zijn niet het recht - ze vormen slechts de basis waaruit regels en beginselen kunnen worden geconstrueerd.

Het recht is niet een puur feitelijk normenstelsel, maar wordt door mensen geconstrueerd.<sup>18</sup> Hoe mensen dit rechtssysteem construeren, is natuurlijk niet geheel willekeurig. Men kan er niet omheen dat in het geldende Nederlandse recht open termen een belangrijke rol spelen, dat in veel wetten regels worden geformuleerd en dat beginselen in toenemende mate worden erkend. In die zin houdt de rechtswerkelijkheid ergens het midden tussen de beide hierboven geschatte modellen. Maar waar precies dat midden is en hoe men van al die losse elementen een geheel, een rechtssysteem construeert, wordt niet volledig bepaald door de feiten. Men kan bijvoorbeeld beginselen van behoorlijk bestuur beschouwen als zich langzaam uitkristalliserende regels, maar ook als niet helemaal tot regels te reduceren principes die in het recht een openheid naar de moraal bewerkstelligen. Men kan de gelijkheidsnorm van artikel 1 van de Grondwet zien als een regulatief ideaal, als een beginsel, of als een regel met extreem open termen. Er blijft dus ook bij een beschrijving van het geldende recht altijd een moment van constructie dat niet wordt gedetermineerd door feiten, maar afhankelijk is van achterliggende rechtsfilosofische posities.

Voor de moraal geldt iets vergelijkbaars als voor het recht. Hoe men de verhouding moraal-recht ziet, hangt af van de moraalopvatting waar men vanuit gaat. Als men in de moraal de nadruk legt op bepaalde regels voor het handelen, dus een regeletheik hanteert - zoals bijvoorbeeld in bepaalde varianten van het utilitarisme en het kantianisme - zijn er veel parallellen en verbanden tussen recht en ethiek. Morele argumenten met betrekking tot de rechtvaardiging van euthanasie zijn dan vrij eenvoudig in juridische termen vertaalbaar. Een dergelijke regeletheik heeft dan ook grote praktische relevantie voor het recht. Legt men

<sup>17</sup> Van der Burg 1991, 29.

<sup>18</sup> Met deze uitspraak gaan we toch uit van een bepaalde visie op het recht, namelijk een constructivistische. Er valt aan een dergelijke stellingname niet te ontkomen: een constructivistische benadering past ons inziens het beste bij de feiten en is bovendien ook vanuit normatief gezichtspunt het aantrekkelijkste. Zie daarover Dworkin 1978 en Van der Burg 1991.

In de loop van deze eeuw verandert dat. Het recht wendt zich weer meer naar de samenleving toe. Enerzijds betekent dit dat het meer open komt te staan voor sociale noden (denk aan het arbeidsrecht en het huurrecht) en voor maatschappelijke en morele ontwikkelingen. Het sterk autonome recht wordt een meer responsief recht.<sup>19</sup> Anderzijds wordt het ook steeds meer een beleidsinstrument in handen van de overheid die in de moderne verzorgingsstaat de taak op zich neemt om het maatschappelijk leven te kunnen beheersen. Deze tweekoppigheid van het recht, responsiviteit en instrumentaliteit, tegen de achtergrond van een relatieve autonomie, is een belangrijk kenmerk van het moderne recht.

Deze ontwikkeling is niet voor elk rechtsgebied gelijk verlopen. Een traditioneel rechtsgebied als het strafrecht, dat gebaseerd is op een verticale verhouding van overheid en burger en mede een doelstelling van sociale controle kent, bestaat uit een uitgewerkt systeem van zorgvuldig geformuleerde juridische regels; de rol van open termen (en de daarmee verbonden invloed van de moraal) is daar relatief gering. In sommige delen van het civiel recht spelen open termen een grotere rol, zoals ook in het Nieuw Burgerlijk Wetboek duidelijk blijkt. Met name in sterk in ontwikkeling zijnde rechtsgebieden zoals het gezondheidsrecht wordt bij de rechtsontwikkeling een groot beroep op beginselen en idealen gedaan. Men kan daarom spreken van een sterke moralisering van het recht in deze gebieden.<sup>20</sup>

Wil men werkelijk greep krijgen op de verhouding tussen moraal en recht, dan zal men dus (binnen een historisch perspectief) onderscheid moeten maken tussen rechtsgebieden. Binnen die rechtsgebieden zijn vaak weer verdere differentiaties nodig. Dit is goed te illustreren aan de hand van het biomedisch gebied. Het recht dat betrekking heeft op problemen op biomedisch terrein is een amalgam van verschillende rechtsgebieden zoals civielrecht, strafrecht, bestuursrecht en tuchtrecht. Elk van deze rechtsgebieden heeft zijn eigen model van recht en ook zijn eigen verhouding tot morele normen. Open termen in het civielrecht, dat in principe uitgaat van gelijkheid van partijen, functioneren anders dan in het strafrecht waar een sterke ongelijkheid tussen verdachte en Openbaar Ministerie bestaat, of in het medisch tuchtrecht dat voortkomt uit een zelfregulering door beroepsgeenoten. Al deze tradities komen samen in het biomedisch recht. Voor een goed begrip van dit recht is het daarom nodig om elk van de constituerende tradities afzonderlijk te verkennen door middel van een interne rechtsvergelijking.

Ook voor de positieve moraal is het zinvol de achter ons liggende ontwikkeling te analyseren. Hierbij vallen termen als ontzuiling en secularisatie: een toenemende nadruk op autonomie en rechten en in samenhang daarmee in de richting van een smalle moraal, zijn al bij vrij oppervlakkige kennismaking zichtbaar. Dat brengt ook een andere visie op het recht met zich mee. Waar het aan het begin van deze eeuw nog acceptabel geacht werd christelijke opvattingen van een brede moraal inzake seksualiteit, euthanasie en abortus door de strafwet af te

dwingen, is dat (althans in Nederland) tegenwoordig niet meer aanvaardbaar.

Ook hierbij moet overigens weer gewaakt worden voor te simpele generalisaties en moet onderscheid gemaakt worden tussen verschillende velden en thema's. Dat homoseksualiteit strafbaar moet zijn, zal tegenwoordig bijna niemand meer beweren. Maar een beroep op traditionele morele normen lijkt nog wel dege-lijkt een rol te spelen in kwesties als de toegankelijkheid van donorinseminatie voor lesbische paren. En bij sommige kwesties is volgens veel ethici een beroep op bepaalde opvattingen van een brede moraal onvermijdelijk, bijvoorbeeld bij vragen rond milieuzorg of experimenten met embryo's. In het eerste voorbeeld kan men zich niet neutraal opstellen ten aanzien van vragen met betrekking tot wat een aanvaardbare en duurzame levensstijl is; bij het tweede komen fundamentele vragen, zoals wanneer een embryo als een menselijke persoon moet worden beschouwd, onvermijdelijk aan de orde.

## 1.7 Tot slot

Deze bijdrage beoogt een eerste begripsbepaling van moraal en recht op biomedisch terrein en met name een analyse van hun onderlinge verhouding te geven. Een omvattend overzicht is in dit beperkte bestek alleen al praktisch gezien niet mogelijk, omdat de problematiek en de ontwikkelingen daarin veel te diffuus en complex zijn. Het grootste probleem is echter dat achterliggende ethische en rechtsfilosofische posities niet alleen onze visie bepalen over hoe recht en moraal zich zouden moeten verhouden, maar ook onze analyse van hoe ze zich feitelijk verhouden. Bovendien doet een algemene analyse onvoldoende recht aan de grote verscheidenheid in verschillende rechtsgebieden en deelgebieden van het biomedisch recht liggen de verhoudingen verschillend.

De verhouding tussen moraal en recht leent zich dus niet voor simpele en algemene antwoorden. Maar dat betekent niet dat ze niet zinvol bestudeerd kan worden. Alleen moet dat 'van onderaf' gebeuren, door concrete studies en niet door abstracte filosofische analyses, in de hoop dat uit de verzameling van dergelijke detailstudies hier en daar geleidelijk aan toch wat algemenere conclusies duidelijk worden.

## Literatuur

Burg, W. van der (1991). *Het democratisch perspectief. Een verkenning van de normatieve grondslagen der democratie*, (diss. Utrecht) Arnhem: Gouda Quint.

Dworkin, R. (1978), *Taking Rights Seriously*, Cambridge, Mass.: Harvard University Press.

Fuller, L.L. (1978), *The Morality of Law*, New Haven: Yale University Press.

Habermas, J. (1988), *Recht en Moraal*, Kampen: Kok Agora.

Hart, H.L.A. (1961), *The Concept of Law*, Oxford: Clarendon.

<sup>19</sup> Vgl. Nonet and Selznick 1978.

<sup>20</sup> Met moralisering van het recht wordt hier - zonder pejoratieve bijbetekenis - bedoeld de sterke doorwerking van moraal in het recht.

## 2 Gezondheidsrecht en gezondheidsethiek

### De geboorte van een Siamese tweeling

Pieter Ippel

#### 2.1 Inleiding

In het voorjaar van 1992 vierde de Vereniging voor Gezondheidsrecht haar vijfentwintigjarig bestaan met een groot congres. Het is een bloeiende vereniging met honderden leden en drukbezochte vergaderingen. Sinds 1977 verschijnt een eigen tijdschrift. Hoewel soms geklaagd wordt over de te geringe formatie bij universitaire vakgroepen is het gezondheidsrecht zowel in juridische als in medische faculteiten een geaccepteerd vak.

In het najaar van 1992 vond de oprichtingsvergadering van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek plaats. Enkele jaren eerder ontstonden de eerste universitaire onderzoeksinstituten voor bio-ethiek en kwam een speciaal vakblad voor gezondheidsethiek op de markt.

Deze data en de volgorde daarvan suggereren dat de institutionalisering van de ethiek die zich bezighoudt met de gezondheidszorg pas plaatsvond nadat het gezondheidsrecht zich als vakgebied al had ontplooid. Men zou kunnen vermoeden dat de gezondheidsethiek pas gestalte kreeg nadat en omdat het gezondheidsrecht bepaalde normatieve vragen liet liggen. De ethiek lijkt zo de bezemwagen van het recht te zijn.

Zoals uit verschillende bijdragen in dit boek blijkt, is het verband tussen ethiek en recht op dit terrein ingewikkelder, zowel inhoudelijk als historisch gezien. De bedoeling van deze bijdrage is om een korte terugblik, reconstructie en interpretatie te geven van ontstaan en ontwikkeling van het gezondheidsrecht en de gezondheidsethiek als afzonderlijke vakgebieden. Speciale aandacht zal uitgaan naar de vraag hoe de verhouding tussen deze disciplines, en daarmee de relatie van recht en moraal, moet worden gezien. Deze vraag is met name interessant omdat door gezondheidsjuristen het thema van de verhouding tussen positief recht en rechtsbeginselen - met in ieder geval een morele connotatie - hoog op de agenda is gezet, hoger dan in andere rechtsgebieden gebruikelijk is.

#### 2.2 De groei van het gezondheidsrecht

De term gezondheidsrecht werd voor het eerst in de jaren vijftig gebruikt. Pas in de jaren zeventig en tachtig echter werd het begrip algemeen gangbaar. Ruim omschreven kan men alle rechtsregels die verband houden met de gezondheidszorg

- Hart, H.L.A. (1977), 'Immorality and Treason', in: R. Dworkin (ed.), *The Philosophy of Law*, Oxford: University Press, 83-88.
- Hirsch Ballin, E.M.H. (1984), 'Over het leven beschikken', *Rechtstheorie en Rechtsfilosofie* (1984), 182-184.
- Leenen, H.J.J. (1988), *Handboek gezondheidsrecht*, Alphen aan den Rijn: Samsom.
- Nonet, P. en P. Selznick (1978), *Law and Society in Transition: Toward Responsive Law*, New York: Harper & Row.
- Radbruch, G. (1973), *Rechtsphilosophie*, (8ste Aufl., Hrsg. von E. Wolf und H.-P. Schneider) Stuttgart: K.F. Koehler.
- Selznick, P. (1969), *Law, Society and Industrial Justice*, New York: Russell Sage Foundation.
- Shklar, J.N. (1986), *Legalism: Law, Morals, and Political Trials*, Cambridge, Mass.: Harvard University Press.
- Wallace, G. and A.D.M. Walker (1970), *The Definition of Morality*, London: Methuen.
- Warnock, G.J. (1971), *The Object of Morality*, London: Methuen.
- Willigenburg, T. van, et al. (1993), *Ethiek in praktijk*, Assen: Van Gorcum.

## 6 De arts: heilige of koopman?

### De arts-patiënt relatie en de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst

*Alex Huijbers en Wibren van der Burg*

#### 6.1 Inleiding

In het voorjaar van 1990 is het ontwerp van de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (Ontwerp WGBO) aangeboden aan de Tweede Kamer. De behandeling van dit wetsontwerp in deze Kamer lijkt inmiddels in haar laatste fase. In de literatuur is aan het wetsvoorstel - en het daaraan voorafgaande voorontwerp - ruim aandacht besteed.<sup>1</sup>

Eén aspect is daarbij echter tot dusverre onderbelicht gebleven, namelijk een analyse van de mate waarin het in het wetsvoorstel gekozen contractuele model daadwerkelijk aansluit bij de arts-patiënt relatie. Voorzover op dit punt discussie plaatsvond, had ze betrekking op de vraag op welke wijze, in welke rechtsverhouding, bepaalde zaken zoals het toestemmingsvereiste en het recht op informatie, het meest effectief geregeld konden worden. Dat is echter een andere vraag dan de kwestie die in deze bijdrage aan de orde is.

Het gaat ons om een fundamentele analyse van voor- en nadelen van het contractuele model zoals dat in de WGBO voor de arts-patiënt relatie gehanteerd wordt.<sup>2</sup> Deze analyse blijft van belang, ook al ligt het uitgangspunt voor wetgeving inmiddels vast. Een meer afstandelijke beschouwing kan alert maken op knelpunten en een bijdrage vormen aan het vermijden van risico's die aan het gekozen model verbonden zijn.

Het wetsvoorstel leidt bovendien tot bezinning op de verhouding tussen ethiek en recht. Er worden namelijk juridische normen geformuleerd voor een praktijk die zich naar de mening van veel beroepsbeoefenaars maar moeilijk leent voor een juridische benadering en op een aantal punten een eigen beproefde interne moraal heeft ontwikkeld.

<sup>1</sup> Zie over het voorontwerp het artikel van Hondius en Nadorp-van der Borg uit 1988. Over het ingediende wetsontwerp gaat de bundel Hubben 1990, de artikelen van Leenen 1990 en Nadorp-van der Borg 1991, die gematigd positief van toon zijn. Uiterst kritisch is de civilist Korunann 1990, die meent dat naast de algemene regeling van de opdracht in het Nieuw BW geen behoefte bestaat aan een specifieke regeling van de behandelingsovereenkomst.

<sup>2</sup> Overigens zijn de voor- en nadelen van het voorgestane contractuele model tijdens de schriftelijke behandeling van het wetsvoorstel wel aan de orde geweest. Vooral door de CDA-fractie werden vraagtekens gezet bij de wenselijkheid van een specifieke regeling van het arts-patiënt contract. Zie daarover het Eindverslag en de Nota naar aanleiding van het Eindverslag, Tweede Kamer 1992-1993, nr. 13 en nr. 15.



### 6.3 Hoofddlijnen van de WGBO

Bij invoering van de WGBO zal een bijzonder gedeelte worden ingevoegd in het Burgerlijk Wetboek. In de systematiek van het huidige BW vormt de behandelingsovereenkomst onderdeel van de overeenkomst tot het verrichten van enkele diensten (1637 BW). In het NBW zal de behandelingsovereenkomst een species vormen van de 'opdracht' (boek 7) (enigszins vergelijkbaar met het oude 'lastgevingsconcept').

In het kort geeft de WGBO een wettelijke regeling van de relatie tussen patiënt en hulpverlener in de gezondheidszorg. Het hoofddoel van de WGBO vormt het versterken van de positie van de patiënt. Middelen daarvoor is het afbakenen van een aantal concrete rechten, zoals informed consent, recht op informatie, recht op inzage, centrale aansprakelijkheid van een ziekenhuis. Hoewel formeel sprake is van een wederkerige overeenkomst heeft deze nadruk op de positie van de patiënt ertoe geleid dat aan de zijde van de hulpverlener nauwelijks rechten zijn geformuleerd. Daarom wordt deze wet in de wandeling wel de patiëntenwet genoemd.

Van groot belang in het waarborgen van patiëntenrechten is dat art. 1653x bepaalt dat de regels met betrekking tot de behandelingsovereenkomst van dwingendrechtelijke aard zijn. Partijen kunnen daarvan dus niet afwijken, ook niet in onderling overleg.

Globaal worden in de WGBO de volgende onderwerpen geregeld:<sup>7</sup>

- 1 reikwijdte en duur van de overeenkomst: 1653, 1653o, 1653t
- 2 inlichtingen en inzage:
  - recht (en plicht) op mondelinge informatie 1653b, 1653c, 1653f
  - het dossier: 1653i, 1653j
  - inzage: 1653k, 1653l, 1653m
- 3 toestemming: 1653, 1653d, 1653e, 1653v
- 4 positie minderjarigen en feitelijk onbekwamen: 1653a, 1653d, 1653u
- 5 positie hulpverlener:
  - zorg van een goed hulpverlener: 1653g
  - samenwerking: 1653h
  - aansprakelijkheid: 1653q, 1653r

Het is uitdrukkelijk niet onze bedoeling een artikelsgewijs commentaar te leveren. Het is ons er veeleer om te doen de algemene vraag te stellen of een contractueel model aansluit op, past bij de sociale relatie tussen arts en hulpvrager.<sup>8</sup>

Zoals gezegd worden de rechten van de patiënt in de komende wet ingebed in een contractuele relatie. Als argument voert de regering hiertoe aan 'dat veelal een overeenkomst tot het verrichten van enkele diensten ten grondslag ligt aan de

Daarmee zijn we op de algemene vraag terechtgekomen in hoeverre en onder welke voorwaarden het recht geschikt is om een bestaande praktijk te reguleren. Kan het recht, en in het bijzonder een contractuele benadering, voldoende recht doen aan de complexiteit van de medische praktijk? Daarnaast rijst de vraag of door het formuleren van juridische normen een reële kans ontstaat dat minder aandacht uitgaat naar morele normen. Kan een overconcentratie op het recht of op een specifiek juridisch model leiden tot een beperkte en eenzijdige opvatting inzake de eigen morele verantwoordelijkheid, van arts en patiënt? In hoofdstuk 11 van dit boek wordt een dergelijk gevaar onderkend ten aanzien van een rechtenmodel; in deze bijdrage willen we de voordelen en eenzijdigheden van een contractueel model belichten.

### 6.2 Achtergrond

De gedachte dat de arts-patiënt relatie beschouwd moet worden als een contract is zeker niet nieuw. Al in het Romeins recht werd de arts-patiënt relatie bezien in het licht van het contract mandatum (lastgeving).<sup>3</sup> Lastgeving was een contract om niet. Dat betekent dat tegenover de verplichting van de arts tot de dienstverlening geen verplichting van de patiënt tot betaling stond. Dat hangt samen met het feit dat het bij het contract van mandatum om een vriendendienst ging en 'contractum est officio merces', een prijs is in strijd met het fundament van dienstbaarheid.<sup>4</sup>

Tegelijkertijd rustte op de patiënt wel een fatsoensplicht tot het betalen van een honorarium (erogeld). In het klassieke recht<sup>5</sup> was deze fatsoensplicht echter niet afdwingbaar. Pas in het laatklassieke recht ontwikkelde zich langzamerhand wel een mogelijkheid om dat honorarium in rechte op te eisen.

Deze situatie in het Romeins recht is illustratief voor de dubbele visie op de arts-patiënt relatie<sup>6</sup> die voortdurend in de discussie terugkeert. Enerzijds beschouwen de arts als een nobele weldoener die onbaatzuchtig de mensheid dient. Als de arts al verplichtingen heeft in deze visie, is dat uitsluitend omdat hij die zelf aanvaard heeft, niet omdat zijn patiënt daar recht op heeft. Anderzijds treedt zo nu en dan de visie op de voorgrond dat de relatie tussen arts en patiënt beschouwd moet worden als een contract tussen twee partijen. De WGBO vormt een uitvloeisel van deze laatste visie.

<sup>3</sup> Zie ondermeer Van Oven 1945, 291v; Feenstra 1984, 146-147.

<sup>4</sup> Paulus, D.17.1.1.4 (te vinden in: *Digesta*, Mommisen, Th. (ed.), Berlin, 1872).

<sup>5</sup> Het gaat hier globaal om de eerste twee eeuwen van onze jaartelling, die worden beschouwd als de bloeiperiode van het Romeinse recht.

<sup>6</sup> Wij zullen in het vervolg regelmatig de termen arts en hulpverlener door elkaar gebruiken. De traditionele discussie heeft zich toegespijst op de positie van de arts; de WGBO gebruikt de term hulpverlener. Daar waar wij de term arts gebruiken, kan in het algemeen ook hulpverlener gelezen worden.

<sup>7</sup> Wij volgen hierbij in grote lijnen de indeling die de Nationale Raad voor de Volksgezondheid in zijn advies (september 1987) bij het Voorontwerp hanteert.

<sup>8</sup> Zie voor meer specifieke commentaren Nadorp-van der Borg 1991 en Leenen 1990.

relatie tussen hulpverlener en patiënt'.<sup>9</sup> Een privaatrechtelijke regeling - met een aantal dwingendrechtelijk geformuleerde bepalingen - is volgens de regering even effectief als een administratiefrechtelijke.

Over voor- en nadelen van de gekozen contractuele benadering valt echter meer te zeggen. Daarbij gaat het ons in deze bijdrage niet zozeer om een vergelijking tussen privaatrechtelijke, administratiefrechtelijke, tuchtrechtelijke of andere methoden om de arts-patiënt relatie te regelen. De keuze voor een bepaald juridisch model betekent dat sommige elementen van de arts-patiënt relatie extra belicht worden en andere elementen op de achtergrond komen. In de eerste plaats heeft dit gevolgen voor de juridische positie van betrokkenen. Maar daarnaast werkt de keuze voor een bepaald juridisch model (aangenomen dat het effectief is) ook door in de structuur en beleving van de arts-patiënt relatie in het algemeen. Een centrale vraag van deze bijdrage is dan ook: welke consequenties heeft het juridisch denken in contractuele termen voor deze relatie vanuit een ethisch gezichtspunt?

#### 6.4 Voordelen van de contractuele benadering van de arts-patiënt relatie in de WGBO

Het structureren van de arts-patiënt relatie in termen van een contract lijkt drie belangrijke mogelijke voordelen te hebben:<sup>10</sup>

- 1 het betekent een doorbreken van het autoritaire model; de patiënt krijgt een gelijkwaardige positie;
  - 2 een contract schept een basis voor juridische bescherming van patiënt en arts;
  - 3 een contract veronderstelt geen menslievendheid van de arts maar gaat uit van het welbegrepen eigenbelang van partijen.
- De vraag is nu hoe zwaar deze voordelen wegen en in hoeverre deze via de WGBO gerealiseerd (kunnen) worden.

##### 1 Doorbreken autoritaire model

Kern van het contractuele model vormt de notie dat de (behandelings)overeenkomst toistandkomt op basis van wederzijdse toestemming van beide partijen. Daarmee wordt de basis gelegd voor een doorbreking van de autoritaire structuur waarbij de arts als een vader of als een priester bepaalt wat goed is voor de patiënt. Het toekennen van patiëntenrechten draagt bij aan het doorbreken van deze structuur.

In de afgelopen decennia heeft de ontwikkeling van het juridische leerstuk van

informed consent<sup>11</sup> eveneens een belangrijke rol gespeeld bij de doorbreking van het autoritaire model. Deze ontwikkeling heeft de weg gebaad voor de contractualisering van de arts-patiënt relatie. Maar tegelijk hoort informed consent eigenlijik niet thuis binnen het contractuele model. Immers, in het kader van een contract is het evident dat er sprake moet zijn van toestemming van beide partijen, anders komt het contract in het geheel niet tot stand. Informed consent is dan ook als zodanig eerder geworteld in een op zichzelf verticale relatie, in een oorspronkelijk autoritair model. Daarbinnen vormt het dan als het ware een 'horizontaliserend' element.

De sterke nadruk op het belang van informed consent kan naar onze mening geïnterpreteerd worden als een impliciete erkenning van het feit dat de 'puur contractuele benadering tekortschiet: het verticale element dat de arts-patiënt relatie feitelijk kenmerkt, kan niet worden genegeerd.

Nu kent het recht meer gebieden waarin een contract relaties tussen ongelijken regelt, zoals in het arbeidsrecht en in het huurrecht. Door introductie van dwingendrechtelijke bepalingen ter bescherming van de zwakste kan die ongelijkheid enigszins worden gecompenseerd. Iets soortgelijks geldt natuurlijk ook voor de WGBO. Men kan dus dit bezwaar tegen het contractmodel tot op zekere hoogte neutraliseren, maar dit neemt niet weg dat het een reël bezwaar blijft. Ten eerste blijft de gedachte van een contract die van gelijkwaardigheid: denken volgens dit model kan daarom leiden tot verwaarlozing van feitelijke ongelijkheid. Ten tweede de kan men het juridisch systeem misschien evenwichtiger maken, maar dat garandeert nog niet dat het in de alledaagse praktijk ook beter gaat.

Dit brengt ons op de kwestie van de feitelijke effectiviteit van de in de WGBO geboden rechtsbescherming aan de patiënt. Is de erkenning van de patiënt als gelijkwaardige partner niet gedoemd puur symbolisch te blijven? De arts-patiënt relatie is feitelijk in het merendeel van de gevallen niet een relatie tussen gelijkwaardige contractpartners. Zelfs als men de rechten optimaal zou vormgeven, is het nog maar de vraag of de patiënt er gebruik van zou kunnen en willen maken.

De patiënt verkeert ten opzichte van de hulpverlener haast per definitie in een afhankelijke positie en dat brengt de vaak genoemde mondigheid in het gedrang. Deze realiteit wordt ook in het wetsvoorstel erkend, want de reden voor de WGBO is nu juist gelegen in de zwakkere positie van de patiënt. Tegelijkertijd tracht de wetgever via legislatieve weg die zwakkere positie te compenseren door middel van het creëren van een systeem waarin juist een sterk beroep gedaan wordt op de mondigheid van de patiënt.

Juist in de arts-patiënt relatie wringt het model van de mondig burger met de sociale realiteit. Het gaat veelal om iemand die ziek is en zo snel mogelijk wil genezen. Daarmee is de afhankelijkheid van de patiënt meestal gegeven.<sup>12</sup> Bij

<sup>9</sup> Memorie van Toelichting, TK 89-90, 21 561, nr. 3. 7. Op de voorafgaande bladzijde van de toelichting wordt gesteld: 'Gelet op de ongelijke verhouding tussen partijen, is niet te verwachten dat zonder een wettelijke regeling een algemeen aanvaard evenwicht kan worden bereikt'.

<sup>10</sup> De indeling van deze voor- en nadelen is grotendeels gebaseerd op May 1983, 83v.

<sup>11</sup> Informed consent zoals vastgelegd in art. 1653d houdt in dat de patiënt telkens zijn toestemming moet geven voor verrichtingen.

<sup>12</sup> Zie ondermeer Gaylin 1982, 128-129 alsmede Annas 132: 'A sick person's first concern is to regain health, and in pursuit of health patients are willing to give up rights that they

voorbaat zijn dan twijfels over vrije-keuzemogelijkheden en handhaving van rechten op zijn plaats.

Een tweede vraag is of het - ook als een wettelijke regeling is getroffen - verstandig is voor patiënten om zich op hun rechten te beroepen. De rechtssocioloog Bruinsma heeft erop gewezen dat in de verzorgingsstaat 'consumentenrechten' eigenlijk alleen dan benut zullen worden, wanneer het gaat om belangrijke conflicten.<sup>13</sup> In de meeste gevallen is het voor de consument te verkiezen om hetzij uit te wijken naar een alternatief (exit), hetzij zich neer te leggen bij de schending van rechten (berusting). Dit geldt ook voor patiëntenrechten. Gezien de ongelijkheid in status en kennis, en gezien de feitelijke afhankelijkheid van de patiënt, is het doorgaans voor de patiënt te verkiezen om zich niet op zijn rechten te beroepen. Dit neemt niet weg dat mondigde patiënten in hun onderhandelingsrelatie met een medische hulpverlener wel degelijk een behoorlijke macht kunnen ontwikkelen en zo voor hun rechten kunnen opkomen.

Alleen bij ernstige conflicten zal de patiënt ertoe overgaan zijn formeel-juridische rechten te mobiliseren. Dit zal soms het geval zijn bij ingrijpende medische fouten. Veel minder vaak zal dat gebeuren bij niet zo verstrekkende zaken, zoals het niet geven van volledige inlichtingen, of het niet uitgebreid informeren en toestemming vragen voor kleine ingrepen. In die gevallen is overigens wel in toenemende mate een beroep mogelijk op klachtenbehandelende instanties, die in steeds meer sectoren van de gezondheidszorg aanwezig zijn. Voor 'small claims' op het gebied van bejegening en behandeling is dit een aantrekkelijker alternatief dan de gang naar de rechter. Ook is het aanspannen van een tuchtrechtelijke procedure mogelijk, al gaat het dan primair om toetsing aan professionele normen en niet zozeer om genoegdoening van het individu.

Bij een realistische beschouwing moet worden verdisconteerd dat de overstap naar een andere arts (in het bijzonder bij specialisten) een niet gemakkelijk te realiseren optie is. Gezien de aard van de relatie zal vaak een sterke mate van afhankelijkheid ten opzichte van de medische professional bestaan. Een beroep op formele rechten (maar soms ook het indienen van klachten) tegenover een arts of een andere hulpverlener stelt de doorgaans aanwezige vertrouwensrelatie sterk op de proef en kan tot negatieve reacties van de arts leiden, waaraan de patiënt zich moeilijk kan onttrekken.

De situatie is tot op zekere hoogte vergelijkbaar met die in het arbeidsrecht. De werknemer heeft, wettelijk gezien, een ruim scala aan mogelijkheden om onrechtmatig ontslag aan te vechten. De meeste werknemers mobiliseren die rechten evenwel niet. De enige compensatie, die via een gerechtelijke procedure te verkrijgen is, is een financiële. In feite zijn ontslagprocedures bij de rechter dan ook meestal gericht op financiële afwikkeling. Wanneer de arbeidsrelatie voortduurt, zal de neiging om juridische middelen in te schakelen gering zijn. In het algemeen blijkt uit onderzoek - en uit de alledaagse praktijk - dat het beroep op de rechter in verreweg de meeste situaties pas plaatsvindt bij (dreigende) breuken in

menselijke relaties.

In de gezondheidszorg baat een beroep op formele rechten nog minder. Voorzover het contractuele model suggereert dat de formele rechtsbescherming van de patiënt sterk vergemakkelijkt zou worden, is dat misleidend. De door de WGBO geboden bescherming zal in de praktijk slechts effectief zijn, wanneer in de gezondheidszorg zelf de erkenning van de noodzaak van patiëntenrechten veld wint en wanneer voor een toegankelijke vorm van klachtenbehandeling wordt zorggedragen.

Dit betekent niet dat een wettelijke regeling er niet moet komen; ook een symbolische erkenning van patiëntenrechten kan haar functies hebben. Ze kan bijvoorbeeld een erkenning zijn van de gelijkwaardigheid die we behoren na te streven. Het wetgevingsproces kan gezien worden als een leerproces, vooral voor de betrokken hulpverleners.<sup>14</sup> Met name in publieke discussies over de hulpverlening kan dit van belang zijn.<sup>15</sup> Maar de verwachtingen over een feitelijke doorbreking van het autoritaire model door actief optreden van patiënten moeten niet te hoog worden gesteld. De WGBO zal op dit punt een nuttige, maar beperkte bijdrage kunnen leveren.<sup>16</sup>

## 2 Juridische bescherming van patiënt en arts

Naar de mening van May kan een contract - in potentie - een basis bieden voor het afdwingen in rechte van de voorwaarden die de relatie beheersen. Voor het versterken van de processuele positie van een partij in een contract zijn twee aspecten van groot belang:

a duidelijkheid met betrekking tot de inhoud van de materieel-rechtelijke normen; b eenvoudige toepasbaarheid van formeel-rechtelijke bepalingen.

### a Duidelijkheid van de materieel-rechtelijke normen

Volgens de WGBO mogen zonder de toestemming van de patiënt geen verrichtingen gepleegd worden, de patiënt heeft inzage in zijn dossier, heeft recht op informatie en in het algemeen mogen zonder zijn toestemming geen gegevens aan derden worden doorgegeeld. Deze artikelen bieden bij overtreding door de arts een zekere basis voor de patiënt om een juridische actie in te stellen.<sup>17</sup> Bovendien

<sup>14</sup> Vgl. Witteveen 1992, 66-68.

<sup>15</sup> Over de retorische en andere functies van recht zie hoofdstuk 11 in dit boek. Vgl. hierover verder de klassieke studie van Aubert 1971, 46v.

<sup>16</sup> Vgl. daarover het mooie beeld uit Trappenburg 1993, 232: 'In de, vanuit de gezondheidszorg bekeken, meest verkieslijke situatie is het recht vergelijkbaar met een winterdijk, waar de rivier ruimschoots tussendoor stroomt maar op het moment dat er iets helemaal misgaat, niet overheen kan.'

<sup>17</sup> Daarbij rijst overigens wel de vraag of over deze zaken niet reeds op dit moment duidelijkheid bestaat. Immers, een medische behandeling zonder toestemming kan onder bepaalde voorwaarden aanleiding zijn voor privaatrechtelijke, tuchtrechtelijke en zelfs strafrechtelijke acties. De Wet Persoonsregistraties biedt waarborgen betreffende gegevensregistratie en kent geregistreerden rechten toe, zoals dat op inzage en correctie. Over het recht op inzage in het eigen dossier heeft de rechter zich bovendien al diverse malen uitgelaten.

otherwise would vigorously assert.'

<sup>13</sup> Bruinsma 1980, 357v.

geldt dat de aansprakelijkheid niet kan worden uitgesloten en dat van de bepalingen van de WGBO niet kan worden afgeweken.

Anderzijds bevat de WGBO tal van bepalingen die vaag en open zijn geformuleerd en daarom in eerste instantie weinig bijdragen aan de verheldering van de juridische positie van de patiënt. Pas na rechtsvorming door de rechter zal daarover meer duidelijkheid kunnen ontstaan over formuleringen als: 'kennelijk ernstig nadeel opleveren' (1653b lid 2) 'niet opweegt tegen het nadeel dat daaruit voor hemzelf of anderen kan voortvloeien' (1653c), 'zorg van een goed hulpverlener' (1653g), 'voorzover dit voor een goede hulpverlening noodzakelijk is' (1653i lid 1), 'toestemming in redelijkheid niet mogelijk', 'een algemeen belang', 'niet onevenredig wordt geschaad' (1653m), 'gewichtige redenen' (1653o), 'in staat tot een redelijke waardering van zijn belangen terzake' (1653u lid 2 en 3).

Het is begrijpelijk waarom bij deze onderwerpen voor nader in te vullen formuleringen is gekozen. Tegelijkertijd doen deze formuleringen afbreuk aan de versterking van de mogelijkheden om juridisch bepaalde rechten af te dwingen. Overigens geldt dat zowel voor de arts als voor de patiënt. Van cruciale betekenis blijft, hoe de rechter met deze open normen om zal gaan.

Dit bezwaar klemmt temeer wanneer we de gedachtengang in de vorige paragraaf in herinnering roepen. De noodzaak van verheldering van mutueel-rechtelijke normen via de rechtspraak blijft onverminderd bestaan, maar de weg naar de rechter is voor patiënten vol obstakels.

#### *b Eenvoudige toepasbaarheid van formeel-rechtelijke bepalingen*

Met betrekking tot de formeel-rechtelijke bepalingen die het contract beheersen, is met name de centrale aansprakelijkheid van het ziekenhuis van belang. Deze centrale aansprakelijkheid geeft de patiënt een 'adres' om zijn actie te deponeren. Juist in de ingewikkelde structuur van het ziekenhuis bleek het vaak uitermate lastig voor de patiënt te bepalen tegen wie hij zou moeten procederen en waar de grens ligt tussen de aansprakelijkheid van het ziekenhuis en die van de arts.<sup>18</sup> Deze problematiek wordt door artikel 1653q op heldere wijze opgelost en dat is zeker een vooruitgang. In de praktijk zijn de laatste jaren al in de meeste gezondheidszorginstellingen voorzieningen voor centrale aansprakelijkheid getroffen. De wet heeft hier zijn schaduw vooruit geworpen.

Dit betekent echter niet dat de aard van de aansprakelijkheid en - daarmee samenhangend - de bewijslastverdeling verandert. Een belangrijk praktisch probleem voor een patiënt die een eis tot schadevergoeding wil indienen is, dat hij moet aantonen dat zijn schade veroorzaakt is door een fout. Zowel met betrekking tot het onzorgvuldig handelen als de causaliteit ligt de bewijslast in beginsel bij hem, zij het dat de rechter op dit punt een bepaalde beleidsvrijheid heeft. In een uitspraak van de Rechtbank Rotterdam uit 1979 (14-12-1979 en 3-4-1981, NJ '82, 500) wordt die bewijslast omgekeerd.

Er wordt wel gepleit voor een wettelijke regeling, waarin deze omkering van

de bewijslast terwille van een verbetering van de procespositie van de patiënt geldt dat hij tengevolge van onzorgvuldig handelen schade heeft geleden, in algemene termen in de wet wordt verankerd. Een in 1991 gepubliceerd ontwerp voor een Europese richtlijn over aansprakelijkheid van diensten voorziet in een dergelijke omkering van de bewijslast. Bij nader inzien blijkt dat een zo drastische en ongeclausuleerde verandering met name in de medische sector tot ongewenste gevolgen kan leiden.<sup>19</sup> Het risico van een 'defensieve geneeskunde', die anticipceert op een stijgend aantal aansprakelijkheidsstellingen, moet niet onderschat worden. Wel is het belangrijk dat patiënten in rechte faire kansen hebben. Uit een overzicht van de jurisprudentie van de laatste jaren komt, naar de mening van Asser, naar voren dat de rechter ten aanzien van de stelplicht en de bewijslastverdeling de in procedures ontwikkelde patiënten wel degelijk tegemoet komt.<sup>20</sup> Met name op het punt van ter zake kundige rechtshulp kan nog veel verbeterd worden. Ook verdient een 'risico-achtige' assurantieform - zoals de zogenaamde patiëntenlelselfverzekering - waarmee in Scandinavië redelijke resultaten zijn geboekt, ernstige overweging. In zo'n benadering wordt de compensatie van medische schade uit de sfeer van aansprakelijkheid en schuld gehaald.<sup>21</sup> Overigens moet bedacht worden dat de facto de meeste medische schadeclaims niet bij de rechter komen, maar door verzekeringsmaatschappijen (die daarvoor soms speciale deskundigen-commissies hebben ingesteld) worden afgedaan. De laatste jaren is een duidelijke stijging van het aantal en de hoogte van de claims merkbbaar.

Ten aanzien van de formeel-rechtelijke positie van de patiënt kan gesteld worden dat via de WGBO wel een zekere verheldering van de juridische positie kan worden bereikt, maar dat dit op zichzelf nog niet garandeert dat ook de concrete 'rechtskansen' voor degenen die met medische fouten worden geconfronteerd beter worden. Daarvoor zijn veranderingen in rechtshulp, ontwikkelingen in de rechtspraak en eventueel nader ingrijpen door de wetgever nodig.

#### *3 Contract vormt geen uitloeijsel van menslievendheid*

Het laatste voordeel van de contractuele visie zou kunnen zijn dat zij de arts-patiënt relatie niet baseert op de goedheid of paternalisme van de arts, maar op samenwerking op basis van welbegrepen eigenbelang. Dit is zowel een betere weergave van de realiteit als een wenselijker model. Erkend moet worden dat het verdwijnen van het aureool van de arts zeker bevrijdende kanten heeft.

Volgens May is er alleen al geen sprake van liefdadigheid omdat de arts juist veel aan de gemeenschap verschuldigd is. Allereerst heeft dat betrekking op zijn opleiding en op het feit dat juist hij in tegenstelling tot vele anderen met dezelfde

<sup>19</sup> Zie daarover het advies van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid uit 1991.

<sup>20</sup> Zie Asser 1991, die als advocaat-generaal bij de Hoge Raad een goed overzicht over de ontwikkelingen in de rechtspraak heeft.

<sup>21</sup> Zie het pleidooi van de NRV voor het serieus onderzoeken van de haalbaarheid van zo'n patiëntenlelselfverzekering in een rapport uit 1989.

<sup>18</sup> Zie ondermeer De Mol 1988, 45v; alsmede Sluyters 1984, 13-16.

kwaliteiten die opleiding heeft kunnen genieten. Bovendien betalen patiënten voor de diensten die de arts levert. Ten slotte heeft een arts patiënten nodig zoals een leraar leerlingen.<sup>22</sup> Het contractuele model heeft bovendien psychologische voordelen boven het liefdadigheidsmodel. De patiënt die zich overgeleverd weet aan de menslievendheid van de arts zal zich waarschijnlijk heel anders opstellen dan mogelijk is voor de patiënt die weet dat zijn relatie met de arts een kwestie van wederzijds belang is. Anderzijds moeten we ons afvragen of de feitelijke afhankelijkheid van de patiënt ten opzichte van de arts waarover wij hierboven spraken, niet een aanzienlijk belangrijker rol speelt dan mogelijke geestelijke onafhankelijkheid die het gevolg zou kunnen zijn van een contractuele visie op de arts-patiënt relatie. Ook al beseft de patiënt dat het geen liefdadigheid van de arts is dat hij zich voor hem inzet, dan nog blijft hij wel van die arts afhankelijk voor het herwinnen of verbeteren van zijn gezondheid. En dat betekent weer dat dit voordeel gerelativeerd dient te worden.

## 6.5 Nadelen van een contractuele visie

Naast een aantal voordelen doemen bij een contractueel model voor de arts-patiënt relatie ook nadelen en risico's op. Wij bespreken een tweetal tegenwerkingen uitgebreider.<sup>23</sup>

1 de notie van het geven in menselijke relaties komt op de achtergrond en daarom ligt een minimalistische benadering op de loer:

2 er is geen sprake van de normale werking van het marktmechanisme: vaak kan de patiënt niet of nauwelijks kiezen welke arts hij wenst.

Wij zullen deze mogelijke bezwaren ook nu behandelen tegen de achtergrond van de WGBO.

### *1 Het contract als minimaliserende factor*

May legt een sterk accent op het element van het geven in de arts-patiënt relatie. Hoewel hij de visie afwijst dat de arts-patiënt relatie geheel en al door weldoen en menslievendheid wordt bepaald, maakt hij zich niettemin zorgen over een reductie van deze relatie tot een waarin beide partijen louter eigenbelang nastreven.<sup>24</sup> Deze visie zou ertoe kunnen leiden dat artsen zich beperken tot hun contractuele verplichtingen. Een dergelijke opstelling kan bijzonder negatieve invloeden hebben op de kwaliteit van de hulpverlening. Een minimalistische opvatting laat te weinig ruimte over voor die moeilijke grijpbare aspecten van de arts-patiënt relatie die meer zijn dan datgene waartoe artsen strikt genomen verplicht zijn, maar toch van groot belang, zoals persoonlijke aandacht of een bijzondere inzet bij intensieve stervensbegeleiding et cetera. Omgekeerd zou een te sterke doorwerking van de contractgedachte ertoe kunnen leiden dat patiënten niet meer

bereid zijn om bijvoorbeeld op te treden als bloeddonor, of zich te lenen voor noodzakelijke experimenten en medisch onderzoek.

De arts-patiënt relatie kent klaarblijkelijk meer aspecten dan het idee van calulerende wederkerigheid waarop een contract gebaseerd is. Bovendien impliceert de concentratie op het contract een juridisering van de arts-patiënt relatie, terwijl het recht slechts een minimumoraal inhoudt. Door een te sterke juridisering kan de verhoogde aandacht voor deze minimumoraal (met name wanneer juridische sancties het gevolg zijn van schending) ten koste gaan van de niet-juridisch afdwingbare, maar wel belangrijke andere aspecten. Contractgedachte en juridisering versterken elkaar en resulteren samen in een minimalistische instelling ten opzichte van de verplichtingen van arts en patiënt.

De eerste factor is dat er veel aspecten in de arts-patiënt relatie zijn die niet of nauwelijks in het contractuele model passen. De arts neemt bij het aanvaarden van zijn taak<sup>25</sup> een rol op zich waardoor hij een verwachtingspatroon bij zijn (toekomstige) patiënten creëert. Deze taak gaat verder dan het op zorgvuldige wijze uitvoeren van een contract. Zoals al eerder aangegeven, gaat het bij mensen die een behandelingsrelatie aangaan vrijwel vanzelfsprekend om mensen in een lastige positie. Ze zijn ziek en willen genezen worden. Of nog vager: ze voelen zich niet prettig en willen dat daar aandacht aan besteed wordt. Daardoor is er niet alleen sprake van een grote afhankelijkheid, maar ook van een bijzondere gevoeligheid voor niet in contracten uit te drukken zaken als vertrouwen, zorg en persoonlijke aandacht. Ook van de zijde van de patiënt gebeurt er overigens meer dan het zuiver contractuele (loon en informatie). Hij werkt vaak mee aan medische experimenten, levert een bijdrage aan de opleiding van artsen en stelt na zijn overlijden organen ter beschikking. Kortom, aan beide zijden van de relatie zijn aspecten aan de orde die niet goed passen in het contractuele model. Te veel de nadruk leggen op een contractuele benadering zou kunnen leiden tot verwaarlozing van deze aspecten.

De tweede factor is dat het recht een soort minimumoraal bevat. Het biedt als het ware de randvoorwaarden waarbinnen de actoren nog hun eigen morele keuzen kunnen maken. Het zou een misverstand zijn te menen dat met die rechtsregels het geheel van de verplichtingen van de arts gegeven is. Het risico bestaat dat wanneer het recht ervaren wordt als een vergaande en vrij uitputtende regeling van het medisch handelen, dit recht de beleving van het medisch handelen gaat bepalen. In plaats van zich te realiseren dat er naast het recht nog meer normen zijn die het medisch handelen dienen te regelen, beperkt de arts zich dan tot de juridisch vastgelegde regels. Het is immers soms al lastig genoeg daaraan te voldoen! Dit gaat dan ten koste van de niet juridisch te regelen aspecten. De opstellers van de WGBO lijken aangevoeld te hebben dat met een puur contractueel, juridisch model niet alle verplichtingen van de arts te vangen zijn. De opname van 1653g (verplichting tot zorg van een 'goed hulpverlener') lijkt een poging hiervoor ruimte te scheppen. Die ruimte van de professionele autonomie is

<sup>22</sup> Zie ook Vedder 1990, 66v.

<sup>23</sup> Vgl. hiervoor May 1983, 93.

<sup>24</sup> May 1983, 93-94.

<sup>25</sup> Wij bedoelen dat in tweeledig opzicht: als hij arts wordt en als hij met een patiënt een behandelingsovereenkomst aangaat.



gedefinieerde contractuele benadering, omdat deze bepaalde dimensies van de relatie verwaarloost.

## 2 Het ontbreken van een markmechanisme

Anders dan bij veel 'normale' contracten functioneert de arts-patiënt relatie slechts in een beperkte mate in een omgeving die als een vrije markt kan worden gekarakteriseerd. In feite is de keuzevrijheid sterk beperkt, zodat patiënten vaak blijvend zijn aangewezen op de hulpverlener met wie zij van doen hebben. De keuzemogelijkheden zijn begrensd, bijvoorbeeld door geografische factoren, de starheid van het verstrekkingssysteem of door verzekeringsvoorwaarden. Daarnaast spelen psychologische aspecten, zoals de afhankelijkheid van de patiënt ten opzichte van de arts, een sterkere rol dan in andere sociale relaties. Van een effectief werkend markmechanisme kan voor de betrokkene een beschermende werking uitgaan. Als een leverancier een slecht produkt of een minderwaardige dienst levert, zal de klant geneigd zijn voortaan een ander te zoeken. Hij heeft niet alleen de gelegenheid tot 'voice' (protest, juridisch verweer), maar kan ook de 'exit-optie' kiezen. Deze uitweg ontbreekt ten aanzien van de arts-patiënt relatie grotendeels, al moet men het traditioneel erkende 'recht op vrije artskeuze' niet negeren en moet in dat licht de mogelijkheid een andere hulpverlener te kiezen niet geheel worden uitgesloten. Dit neemt niet weg dat het zinvol is ten aanzien van het contract tussen arts en patiënt te zoeken naar een extra mate van bescherming.<sup>26</sup>

Voor wat betreft de WGBO lijken deze extra beschermende maatregelen ten dele aanwezig te zijn. Het toestemmingsvereiste, het recht op informatie en het beroepsgeheim, die immers als patiëntenrechten zijn geformuleerd, zijn hiervan voorbeelden. Deze zullen echter in de meeste gevallen in een ongelijke onderhandelingspositie dienen te worden geëffectueerd. Probleem blijft bovendien dat veel zal afhangen van de invulling van de al eerder genoemde vage termen. Het ontbreken dan wel gebrekkig functioneren van het markmechanisme in de gezondheidszorg dient in ieder geval een extra stimulans te zijn om wettelijke bepalingen ten gunste van de patiënt uit te leggen.

## 6.6 Conclusie

Op grond van het voorgaande zal het duidelijk zijn dat het oordeel over het contractuele model voor de relatie tussen hulpverlener en patiënt zoals dat in de WGBO wordt gekozen genuanceerd moet zijn. Enerzijds vindt er een zekere versterking plaats van de materiële rechtspositie van de patiënt, door vastlegging van het vereiste van informed consent en andere patiëntenrechten zoals het inzagerecht. Daarnaast kunnen patiënten met deze wet in de hand sterker voor de dag komen in juridische procedures. De centrale aansprakelijkheid van ziekenhuizen is in dit verband een verbetering.

<sup>26</sup> Vgl. hierover Ippel 1992.

echter niet een volstrekte vrijheid, maar dient ingevuld te worden vanuit een gerichtheid op datgene wat boven de strikt contractuele plicht uitstijgt, maar niet-temin van een goed hulpverlener verwacht mag worden. Het herziene wetsvoorstel spreekt op dit punt dan ook van 'de op hem rustende verantwoordelijkheid, voortvloeiende uit de voor hulpverleners geldende professionele standaard'. De norm van de zorg van een goed hulpverlener heeft daarom mede een symbolische betekenis, die benadrukt dat er meer is dan dat wat in regels, rechten en protocollen kan worden vastgelegd.<sup>26</sup>

Misschien lijkt het vergezocht wanneer we suggereren dat het juridische, contractuele model een belemmering zou kunnen vormen voor niet contractueel te vatten aspecten. Toch zien wij hier een risico opduiken dat niet onderschat mag worden. Het is denkbaar dat de arts door een veelheid van (dreigende) aansprakelijkheidsstellingen zich te zeer gaat concentreren op het precies uitvoeren van de op grond van het contract voorgeschreven verplichtingen, zodat juist voor de contractuele aspecten die niet in een contract te vangen zijn, geen ruimte meer overblijft.

Sommigen beweren dat dit risico in de Verenigde Staten in bepaalde onderdelen van de gezondheidszorg werkelijkheid is geworden. Artsen zouden zo angstig zijn in rechte aangesproken te worden, dat ze uiterst nauwkeurige aantekeningen bijhouden om in een eventuele schadevergoedingsprocedure sterker te staan. Of dit effect over de hele linie optreedt mag betwijfeld worden, maar zeker is dat de 'medical malpractice'-explosie bij de gerechtelijke instanties doorwerkt in spreekkamer en ziekenzaal.<sup>27</sup> Wanneer vanuit een dergelijke defensieve houding wordt gehandeld, treedt een te vergaande juridisering en verschraving van het gesprek en samenspel tussen hulpzoeker en hulpverlener op.

Een juridische escalatie zal zich in Nederlandse verhoudingen naar alle waarschijnlijkheid minder snel voordoen. Het aantal eisen tot schadevergoeding is de laatste jaren in ons land weliswaar gegroeid, maar dit gebeurt op een zeer veel lager niveau dan in de Verenigde Staten, ook al omdat ons tot nu toe bestaande vangnet van sociale zekerheid aan patiënten met door medisch handelen veroorzaakte schade compensatie biedt. Bij een sterke verslechtering van de sociale voorzieningen kan dit evenwel veranderen.

Een al te sterk accent op de contractuele aspecten van de arts-patiënt relatie kan ook in Nederland een ongewenste verarming van die relatie bewerkstelligen. Een eenzijdig juridische benadering van deze relatie werkt door in de beleving ervan door de betrokkenen. De visie op deze relatie als een juridisch contract heeft een effect op beide partijen. Vanuit ethisch oogpunt moet dan ook gewaarschuwd worden tegen een verzakelijke, in termen van 'the vocabulary of rights'

<sup>26</sup> Zie over deze norm de verschillende bijdragen over professionele normen in de zorgverlening (A.K. Huibers, R.H. Oudkerk, A.P.M. Heintz, M. Bakker-Winnubst en de Utrechtse projectgroep Ethiek en Recht) in Brom, Van den Bergh en Huibers 1993.

<sup>27</sup> Zie over de ontwikkelingen in het Amerikaanse schadevergoedingsrecht Stolker 1989. Hoop deze ontwikkelingen precies in praktijksituaties doorwerken, is moeilijk in algemene termen te beantwoorden.



Daartegenover staat dat de afhankelijkheid van de patiënt in het contractuele model niet echt doorbroken kan worden, en dat het ontwerp veel open termen kent, waarvan nog moet blijken wat patiënten er in de praktijk aan hebben. Een ernstig probleem vormt de potentieel minimaliserende werking die van het contractuele model kan uitgaan. Dat zou een bijzonder slechte ontwikkeling zijn, juist omdat de bedoeling van dit voorontwerp bescherming van de zwakkere partij is. Het is ironisch, om niet te zeggen tragisch, dat tengevolge van deze wetgeving die positie mogelijk eerder slechter dan beter zou worden.

Wij achten het daarom van groot belang dat de discussie over de arts-patiënt relatie niet versmald wordt tot een discussie over patiëntenrechten en contractuele plichten. Een te vergaande structureren van de medische praktijk door het recht is onwenselijk en kan tot verwaarlozing leiden van die morele aspecten die niet goed in een juridische benadering te vatten zijn. Naast het juridisch element blijft een benadering vanuit de ethiek van de arts-patiënt relatie van het allergeenst belang. Wat ons betreft zou het onderzoek op dit terrein zich met name dienen toe te spitsen op een analyse van de rol-moraal van artsen. Welke verantwoordelijkheden heeft een arts gezien zijn rol als arts? Hoe kunnen we normen formuleren die enerzijds van de arts geen heilige maken, maar anderzijds ook oog hebben voor het feit dat een arts geen koopman is? Dat is een belangrijke taak voor de medische ethiek van de komende jaren.

## Literatuur

- Annas, G.J. (1982), 'A Model Patient's Bill of Rights', in: T.L. Beauchamp en L. Walters (ed.) (1982), *Contemporary Issues in Bioethics*, Belmont: Wadsworth, 130-132.
- Asser, W.D.H. (1991), 'Bewijlsverdeling, stelplicht en medische aansprakelijkheid in het Nederlandse recht', *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, (1991)2, 62-76.
- Aubert, V. (1971), 'Enkele sociale functies van wetgeving', in: B. Peper en K. Schuyt (red.) (1971), *Proeven van rechtssociologie: uit het werk van Vilhelm Aubert*, Rotterdam: Universitaire Pers.
- Brom, F.W.A., B.J. van den Bergh en A.K. Huibers (red.) (1993), *Beleid en ethiek*, (1993) Assen: Van Gorcum.
- Bruinsma, F. (1980), 'The (non-)assertion of welfare rights: Hirschmann's theory applied', *Acta Politica* (1980) 3.
- Engelhardt, H.T. (1982), 'Rights and Responsibilities of Patients and Physicians', in: Beauchamp, T.L. en L. Walters (ed.) (1982), *Contemporary Issues in Bioethics*, Belmont: Wadsworth, 132-141.
- R. Feenstra, (1984), *Romeinsrechtelijke Grondslagen van het Nederlands Privatrecht*, Leiden: Brill.
- Gaylin, W. (1982), 'The Patients Bill of Rights', in: T.L. Beauchamp en L. Walters (ed.) (1982), *Contemporary Issues in Bioethics*, Belmont: Wadsworth.

wordt, 128-129.

Hondius, E.H. en C.C.M. Nadorp-van der Borg (1988), 'De geneeskundige behandelingsovereenkomst in het Burgerlijk Wetboek', *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, (1988)1, 3-29.

Hubben, J.H. (red.) (1990), *De geneeskundige behandelingsovereenkomst; tekst en analyse van het wetsvoorstel*, Lochem: De Tijdstroom.

Ippel, P. (1992), 'Het vergeten patiëntenrecht: vrije keuze van hulpverlener', in: *Recht & Gezondheid* (Liber Amicorum Oscar Oldenburg), Amsterdam: VU Uitgeverij, 95-104.

Kortmann, S.C.J.J. (1990), 'De overeenkomst van opdracht, de lastgeving en de geneeskundige behandelingsovereenkomst', *WPNR* 5982 (1990), 740-748.

Leenen, H.J.J. (1990), 'Voorstel van wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst en de rechten van de patiënt', *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* (1990), 1805-1811.

May, W.F. (1983), 'The Physician-Patient Relationship, Code and Covenant of Philanthropy and Contract', in: Gorovitz, S. et al. (eds.) (1983), *Moral Problems in Medicine*, Englewood Cliffs N.J.

Mijn, W.B. van der, (1987), 'Het Voorontwerp van een patiëntenwet', *Medisch Contact*, (1987)12, 369-370.

Mol, B.A.J.M. de (1988), *Medisch leisel in het Ziekenhuis: No-fault verzekering*, Deventer: Kluwer.

Nadorp-van der Borg, C.C.M. (1991), 'De geneeskundige behandelingsovereenkomst van voorontwerp tot wetsvoorstel', *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* (1991)4, 198-214.

Nationale Raad voor de Volksgezondheid (1987), *Advies inzake het voorontwerp van wet betreffende de geneeskundige behandelingsovereenkomst*, Zoetermeer.

Nationale Raad voor de Volksgezondheid (1991), *Advies over de ontwerp-Europese richtlijn aansprakelijkheid voor diensten*, Zoetermeer.

Oven, J.C. van (1945), *Leerboek van Romeinsch Privaatrecht*, Leiden: Brill.

Sluyters, B. (1984), *De aansprakelijkheid van Arts en Ziekenhuis*, Deventer: Kluwer.

Stolker, C.J.J.M. (1989), *Van arts naar advocaat. Aansprakelijkheid voor medische fouten in Amerika. Een les voor Nederland?*, Deventer: Kluwer.

Trappenburg, M.J. (1993), *Soorten van gelijk. Medisch-ethische discussies in Nederland*, Zwolle: W.E.J. Tjeenk Willink. (dissertatie Leiden)

Vedder, A.H. (1990), *Testen en Getest Worden*, Utrecht: Centrum voor Bio-ethiek en Gezondheidsrecht.

Witteveen, W.J. (1992), 'Schrift de wet zichzelf?' in: Huls, N.J.H. en H.D.

Stout (red.) (1992), *Reflecties op reflexief recht*, Zwolle: W.E.J. Tjeenk Willink.

# 11 Grondrechten in het gezondheidsrecht

## Beperkingen van de gangbare grondslagenbenadering

Wibren van der Burg en Herman Oevermans

### 11.1 Inleiding

De gezondheidsrechtelijke literatuur wordt gekenmerkt door een sterk op de voorgrond treden van rechten en in het bijzonder van grondrechten. Symbolisch is de ondertitel van Leenens gezaghebbende *Handboek Gezondheidsrecht. Rechten van mensen in de gezondheidszorg*. Leenen stelt daarin dat het gezondheidsrecht berust op twee pijlers: het zelfbeschikkingsrecht en het recht op gezondheidszorg.<sup>1</sup> Het zelfbeschikkingsrecht is niet in verdragen of Grondwet neergelegd, maar wordt door Leenen beschouwd als een beginsel dat ten grondslag ligt aan wel geformuleerde grondrechten, zoals het recht op lichamelijke integriteit (art. 11 Grondwet) en het recht op privacy (art. 10 Grondwet). Het recht op gezondheidszorg is onder meer uitgewerkt in art. 22 lid 1 van de Grondwet.

Deze sterke oriëntatie op rechten is niet alleen kenmerkend voor bespiegelingen over de grondslagen van het gezondheidsrecht. Bij lezing van bijvoorbeeld artikelen in het *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* valt op hoe vaak daar in termen van rechten wordt gesproken en hoe zeer sommige artikelen gestructureerd zijn aan de hand van de verschillende in verdragen en Grondwet vastgelegde grondrechten. Hierbij stuiten we overigens op een substantiële onhelderheid, omdat Leenen en andere auteurs soms de genoemde twee pijlers als beginselen beschouwen en dan weer suggereren dat het grondrechten zijn. Met name bij verwijzingen naar 'het recht op gezondheidszorg', dat in de formulering als beginsel bij Leenen een veel substantiëlere en individualistischer invulling krijgt dan op grond van de Grondwetstekst gerechtvaardigd is, speelt deze ambiguïteit vaak een vertroebelende rol.<sup>2</sup> Zowel de status als de inhoud van de beide vermeende pijlers is dus onhelder, hetgeen op zich al een zekere twijfel geeft aan de degelijkheid van het daarop gebaseerde bouwwerk.

<sup>1</sup> Vgl. Leenen 1988, 21. In sommige andere publicaties relateert hij overigens deze stelling-name door ook andere grondslagen te erkennen, zoals het recht op leven. Ondanks deze relatie-ving lijkt Leenen (en veel van de door hem geïnspireerde literatuur) in het algemeen toch vast te houden aan de tweeledige grondslag.

<sup>2</sup> In deze bijdrage zal die ambiguïteit deels weerspiegeld worden. Ons doel is de rol van expliciet in verdragen en Grondwet geformuleerde grondrechten te verhelderen. Met name bij de kritische analyses van het huidige gezondheidsrecht kunnen we echter niet goed heen om de beide door Leenen in de vorm van rechten geformuleerde grondbeginselen.

Niet alleen lijken rechten voor veel gezondheidsjuristen<sup>3</sup> de voornaamste grondslag voor rechtsdogmatische analyses, de wijze van horizontale werking van grondrechten is ook bijzonder. Aan grondrechten wordt eigenlijk zonder veel discussie een vergaande en directe horizontale werking toegekend, dat wil zeggen een werking in rechtsverhoudingen tussen burgers onderling. Het recht op privacy is volgens veel auteurs niet alleen van toepassing in de verticale relatie tussen overheid en burger, maar ook en onverkort in het kader van de privaatrechtelijke arts-patiënt relatie.

Deze gezondheidsrechtelijke grondrechtenbenadering is een op het eerste gezicht merkwaardig verschijnsel. Vrijwel nergens in het recht is een zo sterke oriëntatie op grondrechten te vinden.<sup>4</sup> Voorzover aan grondrechten een grote rol wordt toegekend, bijvoorbeeld in het staatsrecht, is het in ieder geval niet gebruikelijk om vrijwel de hele rechtsdogmatiek te construeren op basis van dergelijke rechten. Gebruikelijker is een visie op grondrechten als een tegenwicht tegen de (over)macht van politie en Openbaar Ministerie in het strafprocesrecht, of als waarborg voor minderheden in het staatsrecht. Bovendien staat een vergaande en directe horizontale werking van grondrechten op gespannen voet met de in het staatsrecht gebruikelijke aarzelande en zeer genuanceerde erkenning van een horizontale werking.<sup>5</sup>

Voor deze bijzondere situatie in het gezondheidsrecht zijn tal van verklaringen. Het gezondheidsrecht moest zich in de eerste jaren van zijn bestaan vooral richten op het bevechten van het zelfbeschikkingsrecht van patiënten tegenover een grotendeels autonome en paternalistische artsenstand, rond onderwerpen als informed consent bij experimenten en behandelingen, euthanasie, abortus en rechten van psychiatrische patiënten.<sup>6</sup> Net als in het strafrecht bij het opkomen voor de rechten van verdachten en gedetineerden waren daarbij grondrechten een bruikbaar instrument. Dit instrument sloot goed aan bij de filosofie van de emancipatiebeweging in de jaren zestig en zeventig. Bovendien had men nauwelijks de beschikking over duidelijke wettelijke kaders: tot voor kort was er nog nauwelijks wetgeving speciaal gericht op het gezondheidsrecht. In een dergelijke situatie is de oriëntatie op algemene beginselen die kunnen worden gezien als aan het gezondheidsrecht ten grondslag liggend, en in het bijzonder op 'harde' grondrechten, alleszins verklaarbaar. Maar dat het verklaarbaar is, betekent nog niet dat het ook juist is.

In deze bijdrage willen we nagaan wat de rol van grondrechten in het gezondheidsrecht is en wat zij zou kunnen zijn. We beginnen daartoe met een analyse van enkele voorbeelden waar de dominante grondrechtenoriëntatie zijn doel voor-

bij schiet en dysfunctioneel wordt (paragraaf 11.2). Daarna gaan we in een theoretische reflectie op grondrechten na welke functies grondrechten zouden kunnen vervullen en in hoeverre het huidige gezondheidsrecht in dit opzicht goed functioneert (paragraaf 11.3). De te sterke oriëntatie op grondrechten blijkt ook in de medische ethiek door te werken: een zorgethisch perspectief zou daarom een inspiratiebron kunnen zijn bij het ontwikkelen van zowel een evenwichtiger ethische theorie als een evenwichtiger rechtsdogmatiek (paragraaf 11.4). Ten slotte trekken we op basis hiervan enige conclusies voor een rechtenoriëntatie in het gezondheidsrecht in het algemeen.

## 11.2 Voorbeelden van een te ver doorgeschoten grondrechtenoriëntatie

Een voorbeeld waar de te sterke oriëntatie op het zelfbeschikkingsrecht ons op het verkeerde spoor zet, is te vinden in de problematiek van medische beslissingen rond het levensende bij incompetente patiënten. Daarbij kunnen we met name denken aan ernstig gehandicapte pasgeborenen en coma-patiënten. In beide gevallen is een verwijzing naar het zelfbeschikkingsrecht vaak niet terecht.

De in de inleiding van dit boek genoemde casus van baby Ross biedt een goed voorbeeld. Spreeuwenberg betoogde in zijn redactionele artikel in *Medisch Contact* dat hierbij sprake was van inbreuk op het zelfbeschikkingsrecht van het gehandicapte kind.<sup>7</sup> Vanuit een gedachte die het gezondheidsrecht fundeert op twee pijlers, het recht op gezondheidszorg en het zelfbeschikkingsrecht, is dit mischien een voor de hand liggende constructie. Maar wie verder denkt, ziet dat deze nu juist in dit geval niet opgaat: een pasgeboren baby voldoet niet aan de voorwaarden die aan het uitoefenen van het zelfbeschikkingsrecht moeten worden gesteld: de baby kan niet nadenken en beslissen of hij verder wil leven of niet. Van een inbreuk op het zelfbeschikkingsrecht kan dan ook geen sprake zijn. De oriëntatie op het zelfbeschikkingsrecht als pijler van het gezondheidsrecht leidt hier tot een onhoudbare redenering en brengt het risico met zich mee dat belangrijker normatieve vragen op de achtergrond komen. We kunnen daarbij denken aan de vraag of dit handelen in strijd was met het vereiste respect voor de menselijke waardigheid en voor het menselijk leven.

Een soortgelijk probleem geldt ten aanzien van de levensbeëindiging bij patiënten in een irreversibel coma, die zich niet tevoren hebben uitgesproken over wat in een dergelijke situatie zou moeten gebeuren. Het is onduidelijk hoe we in deze situatie een beroep op een zelfbeschikkingsrecht zouden moeten begrijpen, wanneer de patiënt zijn wil niet kan bepalen en dit ook niet meer zal kunnen. Het beroep op het zelfbeschikkingsrecht brengt ons, lijkt het, slechts tot juridische ficties en gewrongen constructies die weinig behulpzaam zijn bij een adequate benadering van de problematiek. Toch is het grondwettelijk recht op lichamelijke integriteit hier wel degelijk in het geding. Maar als dat het geval is, dan is het onjuist

<sup>3</sup> Een dergelijke benadering van het gezondheidsrecht is vooral te vinden bij auteurs als Leenen, Rosecam Abbing en Gevers. Kruishe geluiden over deze sterke grondrechtenoriëntatie zijn niet name geuit door Sluyters.

<sup>4</sup> Overigens lijkt er wel een algemene tendens te bestaan om grondrechten sterker op de voorgrond te plaatsen. Burkens et al. (1986b, 289) spraken zelfs van een 'vergrondrechtelijking' van de samenleving.

<sup>5</sup> Zie hierover de dissertatie van Verhey 1992.

<sup>6</sup> Zie hierover hoofdstuk 2 in dit boek.

<sup>7</sup> Spreeuwenberg 1988.

om dit grondrecht puur als een uitvloeisel van het zelfbeschikkingsrecht te zien, omdat het blijkbaar ook los van deze pijler een zelfstandige betekenis heeft. Dit roept de vraag op of het zelfbeschikkingsrecht ook niet in andere gevallen ten onrechte wordt gezien als de grondslag voor de grondwettelijke rechten en daarmee als bepalend bij de interpretatie van die rechten.

Het zelfbeschikkingsrecht, de zogenaamde eerste pijler van het gezondheidsrecht, schiet dus in een aantal gevallen duidelijk tekort voor een goede structurering van centrale problemen. Dit geldt nog sterker voor wat Leenen als de tweede pijler ziet, het recht op gezondheidszorg. De Grondwet formuleert dit niet als een individueel recht, maar in de vorm van een overheidsstaak. ('De overheid treft maatregelen ter bevordering van de volksgezondheid.' Art. 22 lid 1 Grondwet). Het is dan ook een sociaal grondrecht dat niet direct door de individuele burger kan worden gebruikt als grondslag voor juridische claims. Het is in dit opzicht vergelijkbaar met het recht op voldoende werkgelegenheid, dat in artikel 19 lid 1 van de Grondwet is gewaarborgd. Het merkwaardige is nu dat terwijl iedereen zich realiseert dat het recht op werkgelegenheid niet de grondslag is voor direct afdwingbare claims op werk, dit besef ten aanzien van het recht op gezondheidszorg vaak lijkt te ontbreken. Dit laatste recht krijgt daarbij vaak een sterk individualistische en rechtsdogmatische interpretatie, die onvoldoende recht doet aan zijn karakter van sociaal grondrecht.<sup>8</sup>

Sociale grondrechten kunnen mede als functie hebben om het beleid te harmoniseren en om bepaalde terreinen te ordenen en te structureren.<sup>9</sup> In concreto betekent dit dat het recht op gezondheidszorg, mits goed geïnterpreteerd, juist een kader zou kunnen bieden om de gezondheidszorg goed te laten functioneren. Door de te individualistische benadering waarin onvoldoende ruimte is voor collectieve belangen en waarden en individuele plichten, moet echter ernstig betwijfeld worden of het grondrecht hieraan wel een zinvolle bijdrage levert.

Een derde voorbeeld betreft de horizontale werking van grondrechten, dat wil zeggen de werking in verhoudingen tussen burgers onderling. De meerderheid van de Nederlandse gezondheidsjuristen lijkt er met Leenen van uit te gaan dat er sprake is van een vergaande directe horizontale werking van grondrechten in het gezondheidsrecht. In navolging van de staatsrechtelijke literatuur<sup>10</sup> heeft een minderheid zich hiertegen - ons inziens terecht - verzet: zij bepleit slechts een indirecte werking waarbij de grondwettelijke normen als sterke beginselen doorwerken in interpretatie of belangenafweging. Het meest essentiële verschil is dat in het eerste geval beperking van grondrechten alleen kan geschieden via expliciet in de (Grondwet geformuleerde) beperkingen, terwijl dat in het tweede geval voor de horizontale verhoudingen niet nodig is.

De gebreken van het heersende standpunt worden zeer duidelijk in de discussie

over een gedwongen HIV-test bij een verkrachter op verzoek van het slachtoffer. Het *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* plaatste bij het arrest over deze zaak een dubbele noot.<sup>11</sup> In zijn noot betreurde Leenen het arrest, terwijl E.B. van Veen (tegenstander van horizontale werking) vraagtekens bij de stellingname van Leenen zette.

In geding was de vraag of een verkrachter gedwongen kon worden mee te werken aan een HIV-test om zodoende zijn slachtoffer meer zekerheid te bieden over de vraag of zij mogelijk bij de verkrachting met HIV besmet was geraakt. Bij een (privaatrechtelijke) actie uit onrechtmatige daad kan gevraagd worden dat degene die de onrechtmatige daad pleegde, de schade zoveel mogelijk beperkt. Testen van de verkrachter na ruim zes maanden zou de schade bij de vrouw beperken omdat ze daarmee de voor haarzelf emotioneel ingrijpende HIV-test niet hoefde te ondergaan en toch meer zekerheid over haar HIV-status zou kunnen krijgen. De Hoge Raad meende dat in een belangenafweging het belang van de vrouw zwaarder diende te wegen, zodat de verkrachter gedwongen kon worden tot het ondergaan van een test. (Hierbij was overigens uitgesloten dat deze zelf kennis zou moeten nemen van de uitslag.)

Een dergelijke dwang is echter een inbreuk op het recht op lichamelijke integriteit (art. 11 Grondwet). De Hoge Raad vond dit niet doorslaggevend, aangezien de beperking van dit grondrecht, althans bij conflicten tussen burgers onderling, zijn steun vond in de wet bij het (oude) wetsartikel 1401 BW.

Leenen vindt dit duidelijk een gevaarlijk arrest, en vanuit zijn optiek is dat begrijpelijk. Als, zoals Leenen meent, de Hoge Raad directe horizontale werking accepteert, dan moeten de beperkingsgronden van grondrechten gelijk zijn in verticale en horizontale relaties. Beperking op grond van 'een vage norm van maatschappelijke betamelijkheid' uit art. 1401 BW (oud) dreigt ook de grondrechtelijke bescherming tegen overheidsingrijpen volledig uit te hollen. Dit is inderdaad een logische conclusie, wanneer men uitgaat van een directe horizontale werking.

Van Veen daarentegen bestrijdt - ons inziens terecht - dat de Hoge Raad in dit arrest directe horizontale werking aanneemt van in de Grondwet gegarandeerde grondrechten.<sup>12</sup> Wanneer men die niet aanneemt, is het arrest veel minder problematisch: de ruime beperkingen van het grondrechtelijk beschermde belang in horizontale verhoudingen hoeven helemaal niet ook in verticale verhoudingen een rol te spelen. Sterker nog: in het onwenselijke van de door Leenen gevreesde uitholling van de grondrechtelijke bescherming in verticale verhoudingen kan het belangrijkste argument gevonden worden tegen het erkennen van directe horizontale werking.

<sup>11</sup> HR 18 juni 1993, T v Gr 93/6, 368-382, met noten H.J.J. Leenen en E.B. van Veen. Vgl. voor deze casus ook Verhey 1992, 423.

<sup>12</sup> Voor de in internationale verdragen gewaarborgde grondrechten ligt dit iets anders, maar daar zijn de beperkingsclausules veel ruimer. Van Veen betoogt dat de Hoge Raad wel horizontale werking voor de in de Europese conventie gewaarborgde bescherming van de lichamelijke integriteit erkent, en dat de verwijzing naar 1401 BW gezien moet worden als een verwijzing naar een legitieme beperkingsgrond in de zin van deze conventie.

Van Veen wijst er terecht op dat het aannemen van een directe horizontale werking tot grote problemen leidt. Uitputtende regeling van beperkingen in de privésfeer is niet goed mogelijk, zodat er uitholling dreigt van de door grondrechten beschermde staatsvrije sfeer.<sup>13</sup> Bovendien kunnen bij aanvaarding van directe horizontale werking wezenlijke belangen die niet in grondrechtelijke termen zijn te vertalen, zoals het belang van de vrouw in deze zaak, niet of onvoldoende in het geding meegewogen worden.

De door Van Veen gesignaleerde rechtspolitieke en rechtsdogmatische bezwaren zijn op zich al zwaar genoeg om de gangbare opvatting in het gezondheidsrecht dat grondrechten directe horizontale werking hebben, te verworpen. Die bezwaren worden alleen maar sterker wanneer we ons realiseren dat volgens diezelfde gangbare opvatting grondrechten de pijlers zijn van het gezondheidsrecht. Een onjuiste grondrechtsinterpretatie leidt dan niet slechts marginaal tot problemen, maar raakt de kern van het gezondheidsrecht.

Een laatste voorbeeld waarbij de gezondheidsrechtelijke oriëntatie op rechten in het algemeen en op grondrechten in het bijzonder leidt tot minder goede resultaten, is het zogenaamde recht op niet-weten. De gangbare gezondheidsrechtelijke dogmatiek ziet dit recht primair als een afstand doen van een recht op informatie, welk recht op zijn beurt weer gefundeerd wordt op het zelfbeschikkingsrecht. In een boeiend proefschrift heeft Ravenschlag laten zien dat deze benadering moet worden verworpen en moet worden vervangen door een benadering waarin grondrechten minder centraal staan. Haar voornaamste argumenten zijn dat de heersende benadering rechtsdogmatisch moeilijk verdedigbaar is en dat zij in een aantal gevallen leidt tot onwenselijke resultaten.<sup>14</sup>

In concrete gevallen is de gangbare constructie van het recht op niet-weten ontorekend. Wanneer een twintigjarige man in wiens familie van vaderszijde de ziekte van Huntington voorkomt, een DNA-test laat verrichten, heeft een ongunstige afslag direct implicaties voor zijn vader.<sup>15</sup> Wanneer hij zelf drager is van het Huntington-gen, is zijn vader dat namelijk ook. De constructie om een recht op niet-weten van de vader te baseren op afstand doen van het recht op informatie schiet hier tekort, omdat de vader jegens zijn zoon helemaal niet zo'n recht op informatie heeft. Hij kan er dus ook geen afstand van doen. Toch kan de vader grote schade lijden door de wetenschap dat hij (vermoedelijk binnen enkele jaren) ziek zal worden, hetgeen in ieder geval prima facie een sterke claim op niet-weten genereert. Volgens Ravenschlag kan voor zo'n claim beter een fundering gevonden worden in een **privaatrechtelijke grondslag**, in dit geval in een (prima facie) plicht van de zoon om de vader geen schade toe te brengen.<sup>16</sup> In ethische termen: niet het respect voor autonomie is de grondslag voor een recht op niet-

weten, maar het beginsel van niet-schaden.

De claim op niet-weten van de vader is overigens zeker niet absoluut: de zoon kan immers ook groot belang hebben bij de kennis van zijn genetische constitutie, bijvoorbeeld niet het oog op een kindermis. Hoe beider belangen tegen elkaar afgewogen moeten worden, zal sterk afhangen van de omstandigheden van het geval. Waar het ons hier echter om gaat, is dat via een gewone privaatrechtelijke benadering het belang van de vader een betere juridische grondslag vindt dan via een grondrechtelijke benadering.

Soortgelijke overwegingen ten aanzien van het recht op niet-weten kunnen bijvoorbeeld ook spelen bij incompetente personen. Wanneer ouders een DNA-test op Huntington willen verrichten bij jonge kinderen of bij de ongeboren vrucht zonder een abortus te beogen bij een ongunstige uitslag, kan dit het (toekomstige) kind aanzienlijk schaden. Ook hier schiet de gangbare grondrechtelijke benadering tekort, omdat noch het zelfbeschikkingsrecht, noch het recht op privacy een adequate grondslag bieden voor de juridische bescherming van het (toekomstige) kind. Bescherming tegen die schade kan daarom beter langs privaatrechtelijke weg gezocht worden, via de constructie van een onrechtmatige daad.<sup>17</sup>

De conclusie van deze voorbeelden kan zijn dat de gangbare sterke oriëntatie in het gezondheidsrecht op grondrechten, gekoppeld aan een doctrine van vergaande directe horizontale werking, leidt tot problemen.<sup>18</sup> Deze problemen kunnen van rechtsdogmatische aard zijn in de zin dat de aldus geconstrueerde juridische doctrine onvoldoende basis biedt voor goede oplossingen of dat gewrongen constructies nodig zijn. De problemen kunnen ook inhouden dat de gewenste open discussies worden geblokkeerd door een verkeerde juridische structureren van het debat en dat maatschappelijk ongewenste conclusies dreigen. Het risico bestaat zelfs, zoals blijkt uit de discussie tussen Leenen en Van Veen, dat de algemene beschermende werking van grondrechten wordt uitgehold door een verkeerde interpretatie in de context van het gezondheidsrecht.

De bezwaren tegen deze te sterke en ongewenste grondrechtelijke oriëntatie zijn ook al eerder gesignaleerd, bijvoorbeeld in de oratie van Sluyters,<sup>19</sup> maar het heeft blijkbaar de meerderheid van de gezondheidsjuristen niet kunnen overtuigen.<sup>20</sup> Als we het goed zien, is er recentelijk een zekere kentering zichtbaar.<sup>21</sup> Proefschriften als die van Ravenschlag en Verhey vormen een aanzet tot een bescheidener, maar tegelijk effectievere rol voor grondrechten in het gezondheids-

<sup>17</sup> Overigens ziet Ravenschlag wel enige ruimte voor een op het grondwettelijke recht op privacy gebaseerd recht op niet-weten; het valt bovendien te verdedigen dat ze deze ruimte te sterk inperkt. Maar ook bij een ruimere interpretatie is dit recht op privacy een ontoereikende grondslag voor een belangrijke categorie gevallen waarin wel degelijk een gerechvaardigde (prima facie) claim op niet-weten bestaat.

<sup>18</sup> Zie voor problemen over interpretaties van het zelfbeschikkingsrecht ook hoofdstuk 12 in dit boek.

<sup>19</sup> Sluyters 1985.

<sup>20</sup> Leenen heeft evenwel in zijn *Handboek Gezondheidsrecht* na de kritiek van Sluyters zijn beschouwing over grondrechten wel iets aangepast.

<sup>21</sup> Ook Leenen 1989, 227 onderkent (en becommenteert) een dergelijke kentering in de vorm van het minder centraal stellen van grondrechten.

<sup>13</sup> Vgl. voor dit argument van erosiegevaar ook Burkens 1989, 181 v.

<sup>14</sup> Ravenschlag 1992. Daarnaast geeft ze ook nog een uitvoerige systematisch-ethische argumentatie, waar we hier verder niet op zullen ingaan.

<sup>15</sup> Dit voorbeeld is ontleend aan Ravenschlag, die het op diverse plaatsen bespreekt. De ziekte van Huntington is een dominant overerfelijke, dodelijke ziekte, die zich meestal pas rond het vijftigste levensjaar openbaart.

<sup>16</sup> Een juridische vertaling kan hierbij gevonden worden in een actie uit onrechtmatige daad.



recht. In deze lijn is verdere ontwikkeling van de juridische doctrine wenselijk, waarbij het van belang is de grondrechten niet geheel overboord te zetten, maar ze de juiste rol toe te kennen.

### 11.3 Functies van grondrechten

Na een verkenning van enkele meer concrete voorbeelden is het nu zinvol over te gaan op een meer theoretische analyse. De centrale vraag is hierbij: welke functies kunnen grondrechten hebben en in hoeverre is de gangbare grondrechten-oriëntatie in het gezondheidsrecht, gemeten aan deze functies, adequaat?

In leerboeken worden doorgaans verschillende grondrechtentheorieën behandeld.<sup>23</sup> Ons uitgangspunt is dat verschillende theorieën elk een bepaalde dimensie of functie van grondrechten belichten. In een adequate benadering van grondrechten wordt elk van deze functies erkend, zonder verabsoluteerd te worden. Met andere woorden: de functies zijn onderling in evenwicht. In een adequate grondrechtentheorie moeten dus elementen uit verschillende theorieën worden gecombineerd. Voor het gezondheidsrecht willen we een vijftal functies bespreken.

#### 1 De waarborgfunctie

De klassieke functie van grondrechten is de bescherming van de burger tegen de staat, of zoals ook wel wordt gezegd, het creëren van een staatsvrije sfeer. In een dergelijke analyse vormen grondrechten een correctie op macht, en een bescherming van de machteloze burger tegen een machtige staat. In deze eeuw is deze beschermingsgedachte verbreed, en is die bescherming soms ook - doorgaans op indirecte wijze - verleend tegenover andere machtige partijen, met name wanneer die ook nog een semi-publieke functie hebben: grote bedrijven, psychiatrische ziekenhuizen, de medische stand. Deze klassieke visie op grondrechten is sterk individualistisch geïnspireerd: de grondrechten zijn verbonden met het individu als persoon, als burger en vinden ook hun grondslag in de bescherming van deze persoon.

De context waarbinnen grondrechten een dergelijke waarborgfunctie hebben, is specifiek. Het strafrechtstelsel is primair gericht op de bestrijding van delicten; om ontsporingen bij dat ook juridisch centrale doel te voorkomen, vormen de grondrechten een belangrijke correctie. De staat is gericht op het zo efficiënt mogelijk vervullen van een aantal taken; om te voorkomen dat doelmatigheid te gemakkelijk over essentiële belangen van de burger heen walst, vormen de grondrechten een tegenwicht. Met andere woorden: in de waarborggedachte vormen de grondrechten een tegenwicht tegen een dominant streven dat zelf ook juridisch legitiem is.

Hier nu gaat de gangbare gezondheidsrechtelijke benadering gedeeltelijk de mist in. Zeker in de beginfase heeft het benadrukken van patiëntenrechten een belangrijk tegenwicht gevormd tegen de overmacht van de medische stand en de in-

stellingen. De grondrechtenoriëntatie is in dit opzicht dan ook heel waardevol geweest. Maar het gaat te ver wanneer ze dat wat als tegenwicht bedoeld is, tot pijlers maakt en daarmee de primaire functie van de gezondheidszorg verwaarloost. Het is eenzijdig om de processuele grondrechten, hoe belangrijk ook, als de pijlers van het strafrecht te beschouwen: het strafrecht heeft immers niet alleen als doel het beschermen van de verdachte. Zo is het ook eenzijdig om individueel geïnterpreteerde grondrechten als de enige pijlers van het gezondheidsrecht te zien.

In de gezondheidszorg gaat het primair om de patiënt. Maar het is onjuist daaruit te concluderen dat het ook primair gaat om de rechten van de patiënt, of dat rechten de meest geschikte methode zijn om de belangen van de patiënt te beschermen.<sup>24</sup> Analyse in termen van rechten kan leiden tot het benadrukken van belangen tegenstellingen tussen arts, instelling en patiënt, een relatie die anders dan de relatie verdachte-politie niet primair door een belangtegenstelling wordt gekenmerkt, maar een vertrouwensrelatie dient te zijn met een gemeenschappelijk doel.<sup>24</sup> Door hun minimalistisch en algemene karakter kunnen rechtenbenaderingen onvoldoende rekening houden met contextafhankelijke en variabele aspecten van zorg, met dat wat boven het minimale uitgaat. Een recht op aandacht en vriendelijkheid kan niet afgedwongen worden.

Men kan natuurlijk proberen dit alles toch in rechte termen te formuleren, maar dit leidt tot vreemde resultaten. Zo staat er in het Handvest Kind en Ziekenhuis: 'Kinderen hebben het recht hun ouders en verzorgers altijd bij zich te hebben.' Deze absolute formulering werkt averechts ten aanzien van de geldingskracht van de rest van het Handvest. Het was beter geweest een zorgplicht van het ziekenhuis te formuleren dat ouders zoveel mogelijk faciliteiten krijgen om bij hun kinderen te kunnen blijven. Meer algemeen kunnen we stellen dat een belangrijk deel van dat waar het in de gezondheidszorg om gaat, zich niet goed laat conceptualiseren in termen van rechten van de patiënt. Dit geldt zelfs voor een aantal aspecten waar wel degelijk belangen van de patiënt in het geding zijn.

De conclusie is dan ook dat ten aanzien van de waarborgfunctie grondrechten in het gezondheidsrecht een belangrijke rol kunnen spelen en in de onstaansfase een legitieme rol hebben vervuld. Dit is de rol van een tegenwicht in die situaties waarin feitelijke en juridische machtsongelijkheid gecompenseerd moeten worden. Het hoofddoel van de gezondheidszorg is het mensen gezonder maken en verzorgen. Voorzover daarbij onevenwichtigheid dreigt door overmacht van instellingen of beroepsgroepen, is correctie door grondrechten terecht. Wie grondrechten als pijlers van het gezondheidsrecht ziet, zet echter de zaak op zijn kop.

#### 2 De ordenende functie

Het recht kan een instrument zijn om een bepaald maatschappelijk systeem te ordenen en goed en soepel te laten functioneren. Zo kan ook het gezondheidsrecht een middel zijn om de gezondheidszorg soepel te laten functioneren. Het

<sup>23</sup> Vgl. voor een analyse ten aanzien van het conceptualiseren van onze zorg voor kinderen in termen van kinderrechten Van der Burg 1993.

<sup>24</sup> Vgl. hierover ook hoofdstuk 6 van dit boek.

kan conflicten voorkomen en beslechten, en zorgen dat onderlinge verantwoordelijkheden en rechten goed afgebakend zijn zodat ieder weet wat hem of haar te doen staat.

Grondrechten kunnen als deel van het recht zo'n instrumentele functie hebben. Vastleggen van patiëntenrechten kan er bijvoorbeeld toe leiden dat zowel artsen als patiënten beter weten waar ze aan toe zijn en waartoe ze wel en niet verplicht zijn. Op deze wijze worden onnodige conflicten vermeden en kan de aandacht gericht worden op dat waar het primair om gaat: de zorg voor de patiënt. Evenals de hieronder te bespreken functies gaat deze ordenende functie veel minder uit van een individualistische visie op grondrechten: ze functioneren binnen een bepaald systeem.

De vraag is nu of het op grondrechten georiënteerde gezondheidsrecht inderdaad een bijdrage levert aan het soepel verlopen van de gezondheidszorg. In ieder geval vanuit de medische praktijk worden hier nogal wat vraagtekens bij gezet; het gezondheidsrecht wordt vaak juist als lastig obstakel gezien.<sup>29</sup> Op zich hoeft deze klacht nog niet doorslaggevend te zijn: een kenmerk van beroep op grondrechten is immers dat het heel vaak als lastig wordt gezien door de staat of andere machthebbers - dat is nu juist hun waarborgfunctie.

Het bezwaar lijkt hier niet zozeer tegen grondrechten, alswel tegen het gezondheidsrecht als zodanig te zijn gericht. In dit gezondheidsrecht zou te weinig aandacht zijn voor de problemen van de praktijk en te veel vanuit een dogmatische werkelijkheid naar de praktijk worden gekeken. De ordening is niet dienstbaar aan de praktijk, maar onderwerpt deze praktijk aan haar vreemde juridische categorieën. Zonder hier uitgebreid op in te kunnen gaan, lijkt ons dat deze klacht soms terecht is. De medische praktijk is soms zo complex dat er vanuit de relatief eendimensionele benadering van het gangbare gezondheidsrecht onvoldoende recht aan gedaan kan worden. Dit kan mede verklaard worden door een te sterke grondrechtenoriëntatie: waar de patiëntenrechten domineren, kunnen de eisen van de praktijk uit het gezichtsveld raken.

### 3 De doctrinaire functie

Een derde functie die grondrechten kunnen hebben, is dat ze de grondslag vormen voor een juridisch systeem, voor de doctrine. Zo is de grondwettelijke bepaling inzake vrijheid van meningsuiting de basis voor een juridische doctrine rond verschillende vormen van meningsuiting en bovendien een van de uitgangspunten voor het moderne mediarecht. Het zou echter te ver gaan om te zeggen dat vrijheid van meningsuiting de pijler is van het moderne mediarecht; daarvoor zijn er naast de grondwettelijke bepaling nog te veel andere uitgangspunten voor het mediarecht, bijvoorbeeld alle privaatrechtelijke regels die de vrije markt ordenen waarop de media zich bewegen. Bovendien is het een merkwaardige aanpak om een doctrine geheel op te bouwen aan de hand van enkele beginselen en daarop een omgekeerde pyramidale structuur te bouwen. Sluyters merkt terecht op dat in

Duitsland een dergelijk streven naar een eenheid, een systeem, sterk is,<sup>26</sup> maar verwerpt haar voor Nederland.<sup>27</sup>

In het Nederlandse gezondheidsrecht wordt niettemin door auteurs als Leenen en Roscam Abbing wel deze weg gekozen.<sup>28</sup> Ook hier past een genuanceerde kritiek. Grondwetsartikelen inzake de bescherming van lichamelijke integriteit en privacy kunnen bruikbaar zijn bij de constructie van een doctrine, zeker wanneer er te weinig aanknopingspunten zijn in andere rechtsbronnen doordat wetgeving op zich laat wachten. Maar tegelijk kan een dergelijke poging op twee manieren tekortschieten. Ten eerste kan men daardoor blind zijn voor de basis die andere rechtsbronnen, zoals het Burgerlijk Wetboek, wel degelijk bieden. In het proefschrift van Ravenslag wordt dit geïllustreerd met de verwaarlozing van de privaatrechtelijke basis van het recht op informatie en van het recht op niet weten. Door deze verwaarlozing van andere rechtsbronnen kan weliswaar een duidelijke structuur in het gezondheidsrecht worden geconstrueerd, maar deze constructie doet geen recht aan de complexiteit van het recht.

Het tweede risico is dat bij een dergelijke pyramidale structuur te weinig aandacht is voor de complexiteit en voor de interne normativiteit van de te reguleren werkelijkheid.<sup>29</sup> De gezondheidszorg is geen amorele werkelijkheid waar het recht eens goed orde op zaken moet stellen. Integendeel, de gezondheidszorg wordt juist gekenmerkt door een normatief uitgangspunt, namelijk de dienstverlening aan de patiënt om hem te verzorgen en weer zo gezond mogelijk te maken. Het recht dient te vertrekken bij dat interne recht van de werkelijkheid, en in interactie daarmee en met de grondrechten een juridische doctrine te ontwikkelen. Het risico is bovendien dat een op basis van abstracte grondrechten ontwikkelde rechtsdoctrine, die onvoldoende aansluit bij de in de praktijk gevoelde normen, ook weinig effectief is in het reguleren van de praktijk. Inderdaad lijken er aanwijzingen dat de richtlijnen van het gezondheidsrecht in de medische praktijk vaak een beperkte betekenis hebben.<sup>30</sup>

### 4 De expressieve functie<sup>31</sup>

Een belangrijke functie van grondrechten is dat ze beschouwd kunnen worden als een uitdrukking van waarden die door een gemeenschap als wezenlijk worden gezien. De grondrechten in het gezondheidsrecht vervullen deze functie in sterke mate. Ze geven aan dat patiënten mondige wezens zijn, die met respect be-

<sup>26</sup> Sluyters 1985, 17.

<sup>27</sup> De argumenten van Sluyters voor zijn kritiek zijn: de geringe juridische kracht van zelfbeschikkingrecht en recht op gezondheidszorg, de vaagheid ervan, het te centraal stellen van de overheid en de mogelijkheid van misverstanden ten gevolge van het spreken van rechten wanneer die niet bij de rechter afdwingbaar zijn.

<sup>28</sup> Zie de door Sluyters genoemde literatuur in Sluyters 1985, 18 noot 38.

<sup>29</sup> In de ethiek speelt een soortgelijk probleem ten aanzien van de overbelasting van principes in een deductieve structuur. Zie daarover Van Willigenburg 1991 en hoofdstuk 4 in dit boek.

<sup>30</sup> Zie daarover Van der Burg et al. 1993, 88.

<sup>31</sup> De expressieve en retorische functie worden vaak samengevat onder de noemer symbolwerking, maar het gaat om twee verschillende functies. Uitgebreider over symbolwerking: Witteveen et al. 1991.

handeld moeten worden. Daarmee wordt in ieder geval symbolisch de gelijkwaardigheid van patiënt en hulpverlener bevestigd. Bovendien wordt bevestigd dat in de gezondheidszorg de fundamentele rechten van de mens gerespecteerd moeten worden, als een norm van humaniteit.

De werkelijkheid is dat wel degelijk afhankelijkheid bestaat en dat we met patiëntenrechten alleen niet zo ver komen in de gezondheidszorg. Toewijding, commitment van de hulpverlener is evenzeer nodig. In ieder geval vanuit de hoek van de hulpverleners lijkt er een gevoel te bestaan dat deze kant verwaarloosd wordt, en dat hun kant van de gezondheidszorg onvoldoende aan bod komt. Dit is een belangrijk signaal, want de gezondheidszorg is niet alleen van de patiënten, maar is evenzeer van de hulpverleners, die niet puur als instrumenten ter verwezenlijking van de patiëntenrechten kunnen worden gezien.

Conclusie is dan ook dat het zeker zinvol is om het belang van de patiënten te benadrukken door het accent op grondrechten. Tegelijk moet echter gewaakt worden voor het verabsoluteren van deze grondrechtenbenadering, omdat daarmee andere belangrijke waarden in de gezondheidszorg het onderspit dreigen te delven.<sup>32</sup>

### 5 De retorische functie

De laatste functie die we zullen bespreken, is dat grondrechten een gemeenschappelijk referentiekader vormen voor publieke discussie.

Ook in dit opzicht vormen grondrechten een waardevol element van het recht. Door debatten in termen van grondrechten te structureren, worden veelal de centrale waarden die in het geding zijn extra naar voren gehaald. Bij een debat over orgaandonatie kan daarmee duidelijk worden wat er precies in het geding is. In een tweede opzicht vervullen grondrechten een belangrijke rol in inhoudelijke discussies. Het zelfbeschikingsrecht en daarmee verbonden rechten als het recht op lichamelijke integriteit maken duidelijk dat keuzen gemaakt moeten worden in onderling overleg. Noch de artsen alleen, noch de patiënten alleen kunnen een besluit nemen over de te volgen koers: de keuzen moeten worden gemaakt in een open discussie tussen alle betrokkenen.

Grondrechten vervullen dus een belangrijke rol in een model van recht wat door Peters 'recht als kritische discussie' is genoemd.<sup>33</sup> Enerzijds structureren ze het debat inhoudelijk door de belangrijkste waarden extra te belichten; anderzijds constitueren ze patiënten en hulpverleners als gelijkwaardige gesprekspartners.

Maar in beide opzichten kan een grondrechtenoriëntatie weer te ver gaan. Een te sterke nadruk op grondrechten gaat ten koste van andere waarden; ook in het gezondheidsrecht lijkt het er soms op dat door een beroep op grondrechten de discussie juist wordt dichtgetimmerd. Een te sterke nadruk op de autonomie van de patiënt kan leiden tot een 'u vraagt, wij draaien' benadering en tot een verwaarlozing van de eigen verantwoordelijkheid van arts, patiënt en samenleving in het af-

wegen van de noodzaak van bepaalde behandelingen. Ook hier past dus een genuanceerd beeld.

De conclusie ten aanzien van elk van de vijf functies is gelijk. Grondrechten kunnen belangrijke functies vervullen, maar het lijkt erop dat in het huidige gezondheidsrecht de grondrechten een te zware taak toebedeeld krijgen. Hierdoor functioneert het gezondheidsrecht deels minder goed dan mogelijk zou zijn. Een meer genuanceerde visie op grondrechten in het gezondheidsrecht is daarom geboden, in het belang van het gezondheidsrecht en de gezondheidszorg, maar ook in het belang van de bescherming van grondrechten in het algemeen. Een overtrokken en daardoor contraproductieve nadruk op grondrechten in het gezondheidsrecht kan immers ook doorwerken in een verminderde bescherming van grondrechten elders.

## 11.4 Grondrechten en ethiek

Heeft de sterke oriëntatie op grondrechten in het gezondheidsrecht ook invloed op de ethiek? Trappenburg heeft in haar proefschrift verdedigd dat medisch-ethische debatten in veel gevallen juridisch voorgestructureerd zijn.<sup>34</sup> Dat wil zeggen dat de structuur van het debat door juridische categorieën wordt bepaald. Als grondrechten een te centrale juridische categorie vormen, mogen we aannemen dat ook de medische ethiek daarvan invloed ondervindt.

Deze veronderstelling lijkt inderdaad op te gaan. Ook in de medische ethiek van de afgelopen decennia kunnen we een te sterke oriëntatie op rechten constateren. Oorzaken hiervan lijken enerzijds dat veel ethische discussies dienen uit te monden in juridische regelgeving (euthanasie, medische experimenten); anderzijds dat de in het recht vastgelegde grondrechten vaak gezien worden als een gemeenschappelijk vertrekpunt voor ethische discussies in een pluralistische samenleving. In een dergelijk voorgestructureerd ethisch debat dreigt de ethiek te veel tegen het recht aan te leunen en de eenzijdigheden van het recht over te nemen.

In de ethiek is deze concentratie op rechten inmiddels sterk onder vuur gekomen, met name vanuit feministische hoek. Naast een 'ethics of justice' waarin rechten centraal staan, wordt een 'ethics of care' onderscheiden, waarin het gaat om relationele betrokkenheid. Een dergelijke zorgethiek sluit goed aan bij de praktijk van de gezondheidszorg.

In dit bestek ontbreekt de ruimte om uitgebreid op dit debat in te gaan.<sup>35</sup> Naar ons idee gaat het niet om elkaar uitsluitende, maar om elkaar aanvullende benaderingen. Als dat juist is, is het wenselijk om in een ethische benadering de rechten niet te sterk op de voorgrond te plaatsen, omdat daarmee de zorgaspecten te veel verwaarloosd worden. Hiermee komen we voor de ethiek tot een vergelijkbare conclusie als ten aanzien van het gezondheidsrecht: de op zich vaak wenselijke

<sup>34</sup> Trappenburg 1993.

<sup>35</sup> Een iets uitgebreidere analyse en literatuur is te vinden bij Van der Burg 1993.

<sup>32</sup> Een soortgelijk bezwaar wordt geuit door E.B. van Veen in de eerdergenoemde noot bij HR 18 juni 1993 (zie noot 11).

<sup>33</sup> Peters 1993.

oriëntatie op grondrechten kan te ver gaan en tot eenzijdigheden leiden.

Een verdere analyse van dit debat tussen zorgethiek en rechtenethiek kan voor ethiek en recht vruchtbaar zijn. We mogen verwachten dat kritiek op eenzijdigheden in de ethiek onze ogen zal openen voor eenzijdigheden in het recht en omgekeerd. We mogen eveneens verwachten dat alternatieven in de ethiek, zoals een zorgethiek, ook op zijn minst van heuristisch belang zijn om tot alternatieven in het recht te komen.

## 11.5 Conclusies

De sterke oriëntatie op fundamentele rechten in het gezondheidsrecht is historisch verklaarbaar. Ze heeft een belangrijke bijdrage geleverd aan de ontwikkeling van het gezondheidsrecht in de afgelopen decennia en aan een sterkere positie van patiënten in de gezondheidszorg. In een rede in 1989 voor de Vereniging voor Gezondheidsrecht verklaarde Leenen dat de strijd om de rechten van patiënten inmiddels grotendeels gewonnen is.<sup>30</sup> Daarmee komt ruimte voor meer aandacht voor de aspecten van het gezondheidsrecht die minder goed passen binnen een grondrechtenoriëntatie.

Nu het gezondheidsrecht zich heeft ontwikkeld tot een volwaardig vakgebied, is het zaak stil te staan bij de vraag of die sterke grondrechtenoriëntatie nog steeds zinvol is. Er zijn thema's waar de huidige benadering tekortschiet: in deze bijdrage zijn er daarvan enkele besproken. Deze voorbeelden van dysfunctie van de grondrechtenbenadering zijn aanleiding voor een kritische heroriëntatie rond de grondslagen van het gezondheidsrecht, waarbij een minder sterke nadruk komt op rechten en waarbij ook de vergaande horizontale werking van grondrechten in het gezondheidsrecht kritisch geëvalueerd dient te worden. Dat wil niet zeggen dat een terughoudender beroep op grondrechten moet leiden tot een terugkeer naar het medisch paternalisme. De verworvenheden van het op grondrechten georiënteerde gezondheidsrecht zijn groot.

Voor een verbeterde grondslagenbenadering van het gezondheidsrecht lijken vier elkaar aanvullende methoden aangewezen. Ten eerste lijkt het zinvol zorgvuldige analyses te maken van concrete knelpunten in de gangbare benadering en op basis daarvan te proberen grondslagentheorieën te destilleren die meer recht doen aan de complexiteit van de praktijk van de gezondheidszorg. Ten tweede is meer aandacht wenselijk voor de in het staatsrecht ontwikkelde grondrechten-theorieën om het gezondheidsrecht meer in lijn te brengen met deze theorieën. In een analyse van de functies die grondrechten in het algemeen kunnen hebben is ook een kritische maatstaf te vinden om het huidige gezondheidsrecht door te lichten. Ten derde kan men proberen aansluiting te zoeken bij alternatieve ethische benaderingen. Een zorgethiek is hierbij slechts een van de mogelijke bronnen. Ten slotte lijkt het zinvol inspiratie op te doen bij de rechtsfilosofische discussies rond de betekenis van rechten en beginselen. In het denken van Ronald Dworkin

kin, de belangrijkste Angelsaksische rechtsfilosoof van dit moment, is een ontwikkeling te constateren van theorieën waarin rechten centraal staan, via een op beginselen gerichte benadering naar een meer op idealen of zelfs deugden gerichte benadering. De discussies rond deze theoretische posities kunnen verhelderend zijn voor grondslagen discussies in het gezondheidsrecht.

Samengevat komt dit erop neer dat het gezondheidsrecht inspiratie kan opdoen bij benaderingen die in de praktijk van de gezondheidszorg, in het staatsrecht, in de ethiek en in de rechtsfilosofie zijn ontwikkeld. Omgekeerd kan ook de grondslagendiscussie in het gezondheidsrecht een bijdrage leveren aan de debatten in elk van deze disciplines. Een voortgezette interdisciplinaire dialoog is dan ook wezenlijk voor een verdere ontwikkeling van het gezondheidsrecht.

## Literatuur

- Akkermans, P.W.C. (1991), 'Grondrechten op afstand?', *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* (1991), 17-24.
- Burg, W. van der (1993), 'Rechten van kinderen: enkele filosofische kanttekeningen', in C. van Nijpatten (red.), *Kinderrechten in discussie*, Meppel: Boom, 64-80.
- Van der Burg, W., P. Ippel et al. (1993), 'De zorg van een goed hulpverlener', in: F.W.A. Brom, B.J. van den Bergh en A.K. Huibers (red.), *Beleid en ethiek*, Assen: Van Gorcum, 88-99.
- Burkens, M.C., en H.P. Vonhögen (1986a), 'Grondrechten als grondslagen van beleid', in: *Bestuur en Norm*, (Crijnce le Roy-bundel) Deventer: Kluwer, 73-88.
- Burkens, M.C., J. Bokma, H.P. Vonhögen en W.L.J. Voogt (1986b), 'Actuele ontwikkelingen en de problemen op het terrein van de gelding van grondwettelijke grondrechten', in: *Recht als norm en recht als aspiratie*, Nijmegen: Ars Aequi Libri, 286-303.
- Burkens, M.C. (1989), *Algemene leerstukken van grondrechten naar Nederlandse constitutioneel recht*, Zwolle: W.E.J. Tjeenk Willink.
- Leenen, H.J.J. (1988), *Handboek gezondheidsrecht. Rechten van mensen in de gezondheidszorg*, Alphen aan den Rijn: Samsom (tweede druk).
- Leenen, H.J.J. (1989), 'Grondrechten van mensen in de gezondheidszorg: beginselen of belangenafweging?' *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* (1989), 227-233.
- Peters, A.A.G. (1993), *Recht als kritische discussie*, Arnhem: Gouda Quint.
- Ravenschlag, I. (1992), *Het recht op niet weten, meer dan een quidproquo*, (diss. Rotterdam) Amsterdam: Thesis Publishers.
- Roscam Abbing, H.D.C. (1990), 'Het kraptemodel in de gezondheidszorg en rechten van verzekerden', *TvO* 16 (1990) 11, pag. 240-243.
- Sluyters, B. (1985), *Geknipt verband* (oratie Leiden) Deventer: Kluwer.
- Trappenburg, M. (1993), *Soorten van gelijk. Medisch-ethische discussies in Nederland*, (diss. Leiden) Zwolle: W.E.J. Tjeenk Willink.

<sup>30</sup> Leenen 1989, 232.

## 12 Zelfbeschikking: een recht met vele gezichten?

### De ontoereikendheid van de juridische discussie over orgaandonatie

Corinne Bekker en Wibren van der Burg

#### 12.1 Inleiding

In de wachtkamer van vrijwel iedere huisartsenpraktijk en elk ziekenhuis kunnen we ze vinden: folders over orgaantransplantatie met daarin een voorgedrukt donorcodicil. Wanneer we daar niet komen, dan kunnen we het onderwerp tegenkomen in advertenties in de krant en wervende spots op de televisie. Zo worden we geconfronteerd met slogans als: 'Geven na leven is geven om leven', 'Don't take your organs to heaven. Heaven knows we need them here!'

Van deze voorlichtingsactiviteiten en wervingscampagnes lijkt het effect overigens vrij gering. Slechts 18% van de Nederlanders heeft een donorcodicil getekend en nog minder mensen dragen het daadwerkelijk bij zich.

We gaan er in Nederland over het algemeen van uit dat de beslissing om donor te worden een zeer persoonlijke is - een die men in alle vrijheid zelf mag nemen. Donatie wordt beschouwd als een gift: een strikt vrijwillige daad van welwillendheid tegenover medemensen die met deze gift geholpen kunnen worden.<sup>1</sup> Heel vaak zijn er veel minder donororganen beschikbaar dan er patiënten zijn die wachten op een orgaan. Hiermee is een spanningsveld geschetst waarbinnen de discussie rond orgaandonatie zich afspeelt. Enerzijds de behoeften van patiënten voor wie een orgaan vaak van levensbelang is; anderzijds het zelfbeschikkingsrecht van de potentiële donoren, waaraan in de moderne westerse samenlevingen grote waarde wordt gehecht.

Transplantatie is sinds enkele decennia medisch mogelijk. De juridische basis van deze medische praktijk is echter niet geheel duidelijk. Om de hieruit voortvloeiende onzekerheid op te heffen, is veelvuldig gepleit voor wetgeving. De meer principiële discussie draait daarbij vooral om de vraag welk beslistelsysteem voor postmortale orgaandonatie in een wettelijke regeling moet worden opgenomen.<sup>2</sup> Moeten we kiezen voor een toestemmingsstelsel waarbij de donor toestemming moet hebben gegeven voor donatie, maar eventueel ook de nabestaanden toestemming kunnen geven? Of moeten we overgaan tot een stelsel dat in

<sup>1</sup> Zie bijvoorbeeld Gezondheidsraad 1987, 96.

<sup>2</sup> De term 'beslistelsysteem' ontleent wij aan het advies van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid (1990); het is de verzamelterm voor al de voorgestelde en denkbare systemen om te regelen wie mag beslissen inzake postmortale orgaandonatie. Donatie kan zowel bij leven als bij overlijden plaatsvinden. In deze bijdrage zullen wij ons beperken tot de discussie over de regeling van postmortale orgaandonatie.

Vandenbroucke, J.P. (1991), 'Gaait patiëntenwet stranden op de praktijk?', *Medisch Contact* 46 (1991) 37, 1083-1085.

Verhey, L.F.M. (1992), *Horizontale werking van grondrechten, in het bijzonder van het recht op privacy*, (diss. Utrecht) Zwolle: W.E.J. Tjeenk Willink.

Van Willigenburg, T. (1991), *Inside the Ethical Expert* (diss. Utrecht) Kampen: Kok Pharos.

Witteveen, W.J., P. van Seters en G. van Roermund (red.) (1991), *Wat maakt de wet symbolisch?*, Zwolle: W.E.J. Tjeenk Willink.

## 12 Zelfbeschikking: een recht met vele gezichten?

### De ontoreikendheid van de juridische discussie over orgaandonatie

Corinne Bekker en Wibren van der Burg

#### 12.1 Inleiding

In de wachtkamer van vrijwel iedere huisartsenpraktijk en elk ziekenhuis kunnen we ze vinden: folders over orgaantransplantatie met daarin een voorgedrukt donorcodicil. Wanneer we daar niet komen, dan kunnen we het onderwerp tegenkomen in advertenties in de krant en wervende spots op de televisie. Zo worden we geconfronteerd met slogans als: 'Geven na leven is geven om leven', 'Don't take your organs to heaven. Heaven knows we need them here.'

Van deze voorlichtingsactiviteiten en wervingscampagnes lijkt het effect overigens vrij gering. Slechts 18% van de Nederlanders heeft een donorcodicil getekend en nog minder mensen dragen het daadwerkelijk bij zich.

We gaan er in Nederland over het algemeen van uit dat de beslissing om donor te worden een zeer persoonlijke is - een die men in alle vrijheid zelf mag nemen. Donatie wordt beschouwd als een gift: een strikt vrijwillige daad van welwillendheid tegenover medemensen die met deze gift geholpen kunnen worden.<sup>1</sup> Helemaal zijn er veel minder donororganen beschikbaar dan er patiënten zijn die wachten op een orgaan. Hiermee is een spanningsveld geschetst waarbinnen de discussie rond orgaandonatie zich afspeelt. Enerzijds de behoeften van patiënten voor wie een orgaan vaak van levensbelang is; anderzijds het zelfbeschikkingsrecht van de potentiële donoren, waaraan in de moderne westerse samenlevingen grote waarde wordt gehecht.

Transplantatie is sinds enkele decennia medisch mogelijk. De juridische basis van deze medische praktijk is echter niet geheel duidelijk. Om de hieruit voortvloeiende onzekerheid op te heffen, is veelvuldig gepleit voor wetgeving. De meer principiële discussie draait daarbij vooral om de vraag welk beslissingsysteem voor postmortale orgaandonatie in een wettelijke regeling moet worden opgenomen.<sup>2</sup> Moeten we kiezen voor een toestemmingssysteem waarbij de donor toestemming moet hebben gegeven voor donatie, maar eventueel ook de nabestaanden toestemming kunnen geven? Of moeten we overgaan tot een systeem dat in

<sup>1</sup> Zie bijvoorbeeld Gezondheidsraad 1987, 96.

<sup>2</sup> De term 'beslissingsysteem' ontleent wij aan het advies van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid (1990); het is de verzamelterm voor al de voorgestelde en denkbare systemen om te regelen wie mag beslissen inzake postmortale orgaandonatie. Donatie kan zowel bij leven als bij overlijden plaatsvinden. In deze bijdrage zullen wij ons beperken tot de discussie over de regeling van postmortale orgaandonatie.

Vandenbroucke, J.P. (1991), 'Gaait patiëntenwet stranden op de praktijk?', *Medisch Contact* 46 (1991) 37, 1083-1085.

Verhey, L.F.M. (1992), *Horizontale werking van grondrechten, in het bijzonder van het recht op privacy*, (diss. Utrecht) Zwolle: W.E.J. Tjeenk Willink.

Van Willigenburg, T. (1991), *Inside the Ethical Expert* (diss. Utrecht) Kampen: Kok Pharos.

Witteveen, W.J., P. van Seters en G. van Roermund (red.) (1991), *Wat maakt de wet symbolisch?*, Zwolle: W.E.J. Tjeenk Willink.



## 12.2 Achtergronden

Het debat over orgaandonatie en wetgeving begint wanneer in de jaren zestig in Nederland de eerste schreden worden gezet op het pad van de orgaantransplantatie met een nierdonatie tussen twee verwanten. Al snel wordt in de Tweede Kamer geopperd dat wettelijke regeling nodig is. Het betreft echter een ingewikkelde materie met vele moeilijke aspecten: technisch, sociaal-psychologisch, juridisch en ethisch. Er wordt dan ook in de loop der jaren veel over gestudeerd en gediscussieerd. Uiteindelijk wordt er aan het eind van de jaren tachtig een procedure ingezet om te komen tot een wet op de orgaandonatie. Aan de Nationale Raad voor de Volksgezondheid wordt advies gevraagd en in oktober 1991 wordt een wetsvoorstel aan de Tweede Kamer voorgelegd.

Door de groeiende medisch-technische mogelijkheden wordt de behoefte aan organen steeds groter. Voor een toenemend aantal klachten en levensbedreigende aandoeningen wordt een behandeling door middel van transplantatie ontwikkeld. Aanvankelijk lijkt het erop dat door begrip te kweken onder de bevolking voor de ellendige situatie van patiënten die wachten op een transplantatie voldoende mensen een donorcodicil zullen tekenen. Allengs wordt duidelijk dat de vraag structureel aanmerkelijk groter blijft dan het aanbod. In het laatste decennium worden de wachtlijsten voor donororganen langer. Er zijn overigens, naast het geringe percentage van mensen die een codicil ondertekenen, verschillende andere factoren die het achterblijven van het aanbod aan organen verklaren.<sup>4</sup> Zo bestaat er bij de medische beroepsgroep vaak wel algemene interesse, maar weinig concrete bekendheid met orgaandonatie. Daarnaast zijn er problemen van financiële en infrastructurele aard binnen de ziekenhuizen, zoals gebrek aan ruimte in operatiekamers en te weinig deskundigen ter begeleiding van de uitname-operaties. Een belangrijke factor lijkt ook het ontbreken van een goede juridische regeling te zijn. Het is bijvoorbeeld onduidelijk of bij het ontbreken van een codicil reeds voorbereidende en conserverende handelingen mogen worden uitgevoerd. Ook om deze reden wordt de druk op de politiek groter om de orgaandonatie bij wet te regelen en daarbij een duidelijke regeling voor het beslissingsstelsel te treffen. In andere landen van Europa worden in de loop der tijd wettelijke regelingen getroffen, bijvoorbeeld in België. De druk op Nederland wordt steeds groter om dat ook te doen, om niet uit de pas te lopen met de andere landen. Per slot van rekening is orgaantransplantatie een grensoverschrijdende kwestie in verband met de beste aanpassing van het orgaan bij de ontvanger en de verspreiding via Eurotransplant. Er wordt daardoor meer druk uitgeoefend om in ons land een systeem in te voeren dat zo veel mogelijk overeenkomt met systemen in andere landen, waar meestal een variant van het bezwaarsysteem wordt gehanteerd.

Voor de juridische basis van orgaandonatie was tot voor kort een indirect beroep nodig op bepalingen uit de Wet op de Lijkbezorging uit 1869. De regels betreffende sectie uit deze wet werden analoog toegepast op orgaandonatie, sinds

een aantal andere landen gehanteerd wordt: een bezwaarsysteem, dat inhoudt dat orgaanuitname is toegestaan, tenzij de overledene bezwaar heeft aangerekend tegen een dergelijke handelswijze. Een fundamentele vraag in deze discussie is hoe het zelfbeschikkingsrecht moet worden geïnterpreteerd tegen de achtergrond van de dringende behoefte van degenen die op transplantatie wachten. Door de nadruk te leggen op een keuze tussen toestemmingssysteem en bezwaarsysteem komt de vraag op tafel: in welk van de twee systemen komt het zelfbeschikkingsrecht van de donor het best tot uiting?

In deze bijdrage willen we nader ingaan op de inhoud en de rol van het zelfbeschikkingsrecht in de discussies over beslissingsystemen. In deze discussies wordt met name door gezondheidsjuristen het zelfbeschikkingsrecht als centraal uitgangspunt genomen. Vaak wordt daarbij verwezen naar Leenen als bron om duidelijk te maken dat het zelfbeschikkingsrecht van groot belang is. Leenen ziet namelijk het zelfbeschikkingsrecht als een van de twee pijlers van het gezondheidsrecht.<sup>3</sup> Deze voortdurende verwijzing naar het zelfbeschikkingsrecht suggereert misschien dat de inhoud daarvan duidelijk is, en dat alleen het evenwicht tussen bescherming van het zelfbeschikkingsrecht van de donor en andere belangen punt van discussie is. Maar die veronderstelling is niet juist, zoals in deze bijdrage zal blijken. Verschillende auteurs hanteren impliciet verschillende betekenissen van 'zelfbeschikking', wat de discussie enigszins vertroebelt.

We zullen dit laten zien door dieper in te gaan op enkele bijdragen aan dit debat (paragraaf 8.3). Het is niet het doel om een compleet overzicht te geven van dit debat, maar om de filosofische vooronderstellingen van enkele posities te verhelderen. Daarom beperken we ons tot enkele exemplarische artikelen. Ondanks de verschillen zijn er binnen het juridische discours ook belangrijke overeenkomsten. Zo wordt het zelfbeschikkingsrecht toegespitst op de bescherming van de lichamelijke integriteit en heeft het vooral een negatieve betekenis: bescherming tegen ingrepen door derden.

Ethische discussies over respect voor autonomie, de ethische parallel van het juridische begrip zelfbeschikkingsrecht, kunnen vruchtbaar zijn voor een beter begrip van waar het in de juridische discussie om gaat. Door deze vergelijking met de ethiek blijkt dat er ook andere interpretaties van zelfbeschikking mogelijk zijn, bijvoorbeeld de positieve betekenis: vrijheid om het eigen leven naar eigen inzicht en normen vorm te geven (paragraaf 8.4). Vanuit een dergelijke invalshoek worden de verschillende posities in het juridische debat duidelijker (paragraaf 8.5). In een individualistisch georiënteerde benadering van het zelfbeschikkingsrecht is het moeilijk aandacht te besteden aan de belangen van nabestaanden. Ook hier kan de ethiek dienen als inspiratiebron voor het juridisch debat (paragraaf 8.6). Voor we echter overgaan tot de normatieve analyses zullen we eerst meer feitelijke informatie over de problematiek geven (paragraaf 8.2).

<sup>4</sup> Zie bijvoorbeeld Gezondheidsraad 1987, 95-134 en Koosira 1988, 1-12 voor een bespreking van deze factoren.

<sup>3</sup> Leenen 1988, 20. Daarover ook de hoofdstukken 2 en 11 in dit boek.

een wetswijziging in 1991 is hiervoor ook een directe grondslag in de wet opgenomen. Voor sectie is toestemming van de nabestaanden vereist. Voor orgaanuitname is daarom eveneens toestemming vereist; deze kan bij leven worden verleend door de donor (bijvoorbeeld door middel van een donorcodicil) en anderszins door de nabestaanden. Daarbij veronderstelt men dat de nabestaanden beslissen in de geest van de overledene. Als de nabestaanden niet kunnen worden bereikt, kan geen donatie plaatsvinden. Daarmee komt de praktijk neer op een onzuiver toestemmingssysteem waarin de nabestaanden een cruciale rol spelen: weliswaar is toestemming vereist, maar bij gebrek aan een codicil kan deze ook namens de overledene worden verleend door zijn nabestaanden.

De regeling in de Wet op de Lijkbezorging is echter heel summier. De betreffende bepalingen geven nauwelijks enig concreet aanknopingspunt voor de volledige procedure. Er is dus, ook los van een eventuele herziening van het beslissingssysteem, nog steeds behoefte aan een afzonderlijke wettelijke regeling.

### 12.3 Gezondheidsjuristen over zelfbeschikking en orgaandonatie

De discussie over verschillende beslissingssystemen is niet eenvoudig in kaart te brengen.<sup>5</sup> Zij wordt onhelder doordat er allerlei tussenvormen en varianten bestaan. In verschillende publicaties wordt gesproken over nuances die kunnen worden aangebracht zodat de systemen naar elkaar toegroeien.<sup>6</sup> Bovendien richt de kritiek zich vaak niet op een toestemmingssysteem als zodanig, maar op de bestaande praktijk, die een onzuivere variant daarvan is. Veel van de kritiek richt zich ook op onduidelijkheden in de bestaande praktijk of in voorgestelde alternatieven. Omdat het ons gaat om verheldering van de achtergronden van verschillende posities zullen we ons beperken tot twee artikelen van auteurs die respectievelijk voorstander zijn van een bezwaarsysteem en een toestemmingssysteem, Akveld en Kastelein.

Akveld contrasteert het in de praktijk bestaande systeem met een schets van een bezwaarsysteem. Hij stelt twee voorwaarden waaraan een goede orgaandonatie niet zou moeten voldoen: waarborgen van de lichamelijke integriteit van de potentiële donor en recht doen aan het belang van de praktijk van transplantaties voor de samenleving. Het huidige toestemmingssysteem voldoet niet aan beide voorwaarden. Een geen-bezwaar-systeem voldoet wel aan beide eisen en 'moet dan ook als het juridisch enig bruikbaar systeem worden beschouwd'.

<sup>5</sup> Zie Roscam Abbing 1985 en Kastelein 1986 voor schematische weergaves van de verschillende argumenten die voor en tegen toestemmingssysteem en bezwaarsysteem zijn opgevoerd. Vgl. ook Akveld 1985.

<sup>6</sup> Roscam Abbing signaleerde dit reeds in haar artikel van 1986; zie Nationale Raad voor de Volksgezondheid 1990 voor een genuanceerde analyse van verschillende beslissingssystemen, met als belangrijkste aanvulling of er ruimte is voor beslissingen door nabestaanden (onzuivere systemen) of ten hoogste voor informatie en consultatie (zuivere systemen). Vgl. ook Kokkedee 1992.

In de bestaande situatie is het uitgangspunt expliciete toestemming van de donor voor orgaanuitname. Echter, in ongeveer 90% van de gevallen vindt men geen donorcodicil op het lichaam van de potentiële donor. In die gevallen is men aangewezen op de nabestaanden om te vernemen wat de wens van de overledene was. We kunnen de beslissing van de nabestaanden op twee manieren interpreteren. Ofwel de nabestaanden antwoorden in overeenstemming met de wens van de overledene, ofwel de nabestaanden antwoorden niet in overeenstemming met de wens van de overledene; zeker in een deel van de gevallen moet worden aangenomen dat dit gebeurt. Dat betekent dat in de praktijk niet de toestemming van de overledenen, maar de toestemming van de nabestaanden doorslaggevend is. Dit is volgens Akveld niet in overeenstemming met de bedoeling van de wetgever. Nabestaanden worden geacht een antwoord te geven op de vraag: zou de overledene toestemming hebben gegeven? Nu het huidige systeem onvoldoende waarborgen bevat dat de nabestaanden inderdaad in overeenstemming met de wens van de overledene beslissen, moet dit volgens Akveld worden afgewezen. Het biedt onvoldoende bescherming aan het zelfbeschikkingsrecht van de donoren.

Ook vanuit de praktijk zijn er bezwaren tegen het huidige systeem. Deze leiden zowel tot een minder wenselijke gang van zaken bij het vragen om toestemming aan de nabestaanden als tot mogelijke schade aan de belangen van potentiële orgaanontvangers. In de eerste plaats treedt er bij het ontbreken van een codicil (kostbaar) tijdverlies op, of zelfs verlies van organen. Bovendien bestaat volgens Akveld het risico dat men, mede om de nabestaanden te ontzien, (mogelijk schokkende) informatie voor de nabestaanden achterhoudt. Men zou bijvoorbeeld kunnen verzwijgen dat men multi-orgaandonatie beoogt uit angst dat wanneer de nabestaanden dit zouden horen hen zij tegen orgaanuitname zouden kunnen beslissen.<sup>7</sup>

Gezien deze juridische en praktische bezwaren pleit Akveld voor een bezwaarsysteem. Dit laat de beslissing bij de donor zelf - deze kan zelf beslissen, ongeëmotioneerd en weloverwogen. Dit heeft bovendien het voordeel dat voorkomen wordt dat de nabestaanden in een moeilijke situatie worden gebracht. Ook sommige andere genoemde praktische problemen zijn in het bezwaarsysteem afwezig.

Interessant voor onze analyse is Akveld's interpretatie van de eisen die voortvloeien uit het zelfbeschikkingsrecht. Het zelfbeschikkingsrecht is een individueel recht van de (overleden) patiënt zelf - niemand mag daarin optreden als plaatsvervanger, ook de nabestaanden niet. Alleen toestemming van de donor zelf mag de basis zijn voor orgaanuitname. Let wel: Akveld zegt niet dat alleen bij expliciete toestemming uitname is toegestaan! Niet beslissen staat in een bezwaarsysteem dus impliciet gelijk met bestaan van orgaandonatie, omdat daarbij uitgegaan wordt van een zogenaamde 'veronderstelde' toestemming. Het recht zelf te beschikken omvat bij Akveld niet een recht niet te beslissen en alsnog met rust gelaten te worden, en evenmin het recht de beslissing over te laten aan de nabestaanden.

<sup>7</sup> Uit mondelinge informatie van transplantatiecoördinatoren is ons niet gebleken dat in de praktijk daadwerkelijk zo gehandeld wordt. Eerder het tegendeel!

Kastelein meent dat in een toekomstig systeem niet van het toestemmingsbeginsel mag worden afgeweken. Hoewel zij belang hecht aan het oplossen van het vraagstuk van orgaanschaarste, lijkt de keuze voor een bezwaarsysteem haar onjuist. Zij baseert haar redenering voor een belangrijk deel op Leenens visie dat het zelfbeschikkingrecht een in de context van de gezondheidszorg cruciaal recht is. Het zelfbeschikkingrecht wordt weliswaar niet expliciet genoemd in officiële verklaringen over de mensenrechten of in de Grondwet, maar het zelfbeschikkingrecht ligt daaraan wel ten grondslag.<sup>8</sup> Omdat het zelfbeschikkingrecht (en de daarop gebaseerde onaanstastbaarheid van het lichaam) een individueel grondrecht is, dienen inbreuken erop te berusten op een wettelijke regeling.

Zolang we spreken over orgaandonatie bij levenden bestaat een grote mate van overeenstemming over de betekenis van het zelfbeschikkingrecht voor de praktijk van orgaandonatie: het is slechts dan toegestaan wanneer er (geïnformeerde) toestemming is.<sup>9</sup> Wat betreft de beoordeling van de situatie na overlijden is er echter verschil van mening. Kastelein meent dat het toestemmingsstelsel de voorkeur verdient, omdat dit het zelfbeschikkingrecht het beste effectueert. Een argument hiervoor is dat het toestemmingsstelsel het primaat geeft aan het (zelf)beschikkingrecht (over het lichaam). Potentiële donor en nabestaanden weten dat er niets zal gebeuren waarvoor geen uitdrukkelijke toestemming is verleend.<sup>10</sup> Kortom: respect voor zelfbeschikking impliceert voor haar expliciete toestemming, van donor of van nabestaanden. Zij neemt daarmee een positie in die dicht bij de bestaande praktijk blijft.

Beide auteurs zijn het erover eens dat het zelfbeschikkingrecht ten minste een negatief recht op bescherming van de lichamelijke integriteit behelst; en dat een eerste vereiste voor orgaandonatie toestemming, in welke vorm dan ook, is. De verschillen ontstaan bij de vraag wat de betekenis is van het ontbreken van expliciete toestemming (of expliciet bezwaar) van de potentiële donor.

Het lijkt erop dat de twee auteurs van mening verschillen over de interpretatie van het zich niet uitspreken door het grootste deel van de Nederlandse bevolking. Wanneer mensen geen beslissing nemen, kan dat op verschillende manieren worden uitgelegd. Het kan betekenen dat ze onverschillig staan ten opzichte van wat er gebeurt met hun lichaam na hun overlijden. Het kan betekenen dat ze of impliciet instemmen met orgaandonatie, of er juist fel op tegen zijn. Maar het kan ook een teken zijn dat zij er liever niet over nadenken, of de beslissing aan nabestaanden willen overlaten.

Wat weten we eigenlijk van de mening van het Nederlandse volk over orgaandonatie? Hiernaar is verschillende malen onderzoek gedaan door bureau Ferro.<sup>11</sup> Het grootste deel van de bevolking lijkt positief te staan tegenover trans-

plantatie. Men waardeert de mogelijkheid van orgaantransplantatie in hoge mate. Wanneer wordt gevraagd of men toestemming zou geven als een familielid zou komen te overlijden, antwoordt 55% dat ze zeker wel, of uiteindelijk wel toestemming zouden geven. Tegenover de vrij positieve reacties in dit onderzoek op de praktijk in het algemeen, staat het gegeven dat slechts 18% een codicil tekent, terwijl slechts de helft van de codicilhouders het ook werkelijk bij zich draagt.

Hoe moeten we dergelijke gegevens nu interpreteren? Akveld meent kennelijk dat wij dat mogen opvatten als onverschilligheid of als het impliciet afstand doen van ons zelfbeschikkingrecht in dezen. In een bezwaarsysteem kan de minderheid expliciet bezwaar aantekenen. Dit betekent in Akvelds visie dat in dit systeem orgaanuitname bij de grote groep die zich niet uitspreekt<sup>12</sup> niet in strijd met hun zelfbeschikkingrecht. Kastelein daarentegen meent dat de zaak wat ingewikkelder ligt. Mogelijk zijn er bepaalde reserves in het spel; daar mogen we niet zo maar overheen stappen. Recht doen aan het zelfbeschikkingrecht houdt in dat we in ieder geval proberen zo goed mogelijk de wens van de overledene proberen te respecteren, via beslissing door de nabestaanden.

De vraag is dus of we bij een dergelijke onduidelijkheid over de betekenis van het zich niet uitspreken ervoor mogen kiezen om de situatie te interpreteren alsof men daarmee afziet van het gebruik van het zelfbeschikkingrecht. Doen we daarbij het zelfbeschikkingrecht geen geweld aan?<sup>13</sup> Het gegeven dat zovelen geen expliciete uitspraak doen zou ook een aanduiding kunnen zijn van reserves ten aanzien van deze praktijk, of op zijn minst een zekere huiver ten opzichte van het moeten nadenken over het moment van het eigen overlijden.

De juridische dogmatiek rond het zelfbeschikkingrecht biedt hier geen uitsluitend. Het zelfbeschikkingrecht is immers nergens in de wet vastgelegd en is nergens van een gezaghebbende toelichting voorzien door wetgever of rechter.<sup>14</sup> Het is slechts een op grond van de wel expliciet erkende beginselen en rechten geconstrueerd beginsel of ideaal met een open karakter. Gezien dit open karakter is het niet verwonderlijk dat zich, in situaties waarin dit beginsel nader gespecificeerd moet worden voor een concreet probleem of voor een concrete praktijk, interpretatieverschillen kunnen voordoen. Kennelijk is er ruimte voor interpretatieverschillen juist doordat het zelfbeschikkingrecht geen vastgelegd recht (of grondrecht) is, maar kan worden beschouwd als een beginsel of ideaal dat ten grond-

<sup>12</sup> De term 'niet-uitspreken' is misschien lelijk, maar verdient de voorkeur boven de term 'niet-beslissen', omdat met die laatste gangbare formulering ten onrechte wordt gesuggereerd dat iedereen die zich niet via een codicil of donorkaart heeft uitgesproken, ook geen beslissing heeft genomen. Daarmee wordt juist het probleem voor een deel genegeerd.

<sup>13</sup> Overigens wordt door Winkel naar aanleiding van rechtssociologisch onderzoek gesuggereerd dat bij een keuze voor een geen-bezwaarsysteem velen uit weerzin zullen kiezen voor bezwaar maken. Zie Winkel 1982.

<sup>14</sup> Ook de Memorie van Toelichting bij het voorstel voor een Wet op de Orgaandonatie omschrijft niet expliciet wat onder het beginsel van zelfbeschikking moet worden verstaan. Slechts gedeeltelijk wordt op de kwestie ingegaan door als uitgangspunt te formuleren dat een ieder bij leven moet kunnen bewerkstelligen dat na zijn dood wel of geen organen uit zijn lichaam mogen worden verwijderd. Over de implicaties van het zelfbeschikkingrecht bij het nalaten van een expliciete keuze is daarmee nog niets gezegd.

<sup>8</sup> Aldus Kastelein 1986.

<sup>9</sup> In de praktijk worden bovendien een aantal medische criteria gehanteerd.

<sup>10</sup> N.B. Kastelein noemt hier de overleden potentiële donor en de nabestaanden in één adem onder het (zelf)beschikkingrecht. Het is opmerkelijk dat Kastelein de beschikkingmacht van de nabestaanden en het beschikkingrecht van de donor zozeer vereenzelvigt.

<sup>11</sup> Dit gebeurde in 1982, 1984, 1986, 1988 en 1990. De cijfers zijn ontleend aan het onderzoek van 1988.

slag ligt aan enkele grondrechten. Wat moeten we nu aan met die interpretatieverschillen?

De schets van het zelfbeschikkingsrecht als een beginsel met een open karakter suggereert dat we ervan uit kunnen gaan dat er nog ruimte is voor discussie. Die discussie is gediend met een heldere omschrijving van het meningsverschil en een aanduiding van verschillende mogelijke opvattingen over de wenselijke inhoud van het begrip zelfbeschikkingsrecht en de daaruit voortvloeiende conclusies voor de hier besproken praktijk. Daartoe maken we een uitstapje naar de wijsgerige ethiek om te zien welke betekenis men hecht aan een aan het recht op zelfbeschikking gerelateerd principe van respect voor autonomie. Hieruit zal blijken dat enkele aspecten van het zelfbeschikkingsrecht in het juridische debat onderbelicht zijn gebleven.

## 12.4 Autonomie in de ethiek<sup>15</sup>

In de ethiek speelt het begrip autonomie al sinds jaar en dag een belangrijke rol. Autonomie komt van het klassiek Griekse woord voor onafhankelijkheid, voor het zichzelf regels stellen, dat zowel gebruikt wordt voor personen als voor staten of volken. In die laatste betekenis speelt het een belangrijke rol in het volkenrecht. In de ethiek heeft het een ruimere invulling gekregen, die niet zo tot het algemeen spraakgebruik is doorgedrongen. Het begrip wordt door veel filosofen gehanteerd als belangrijk fundamenteel beginsel, maar zij geven daar niet allemaal dezelfde betekenis aan. Een constante kern lijkt de idee dat het gaat om een waardevolle eigenschap van personen.

Autonomie is een begrip met zeer diverse connotaties. Het wordt geassocieerd met noties als vrijheid, integriteit, waardigheid, individualiteit, authenticiteit, verantwoordelijkheid, zelfkennis, onafhankelijkheid en soevereiniteit. De idee van een autonome persoon speelt een belangrijke rol in de ethiek als, ondermeer, de grondslag voor respect voor personen, maar ook als de basis voor het kunnen toeschrijven van verantwoordelijkheid (dit is bijvoorbeeld een vereiste om te kunnen spreken van schuld en straf).

Die veelheid aan betekenissen is ten dele een gevolg van het feit dat denkers uit verschillende tijden hebben bijgedragen aan de discussie over autonomie. Verschillen in invullingen van autonomie kunnen worden toegeschreven aan verschillende contexten van toepassing (meer of minder concreet, specifieke praktijken of algemene onderbouwing van de legitimiteit van overheidsmacht, et cetera), maar ook aan het gegeven dat de opvattingen sterk uiteenlopen over wat een goede manier is om (samen) te leven. Wanneer men een nauwkeurige en specifieke omschrijving van autonomie probeert te geven, loopt men het risico bepaalde wettelijke aspecten te verwaarlozen en een schijnhelderheid te creëren. Wij willen daarom slechts binnen die verscheidenheid enkele onderscheidingen bespreken

die verheldering kunnen scheppen in het denken over (het recht op) zelfbeschikking.

We kunnen in de besprekingen van autonomie een aantal aspecten onderscheiden:

- 1 autonomie als eigenschap: een descriptief begrip dat een eigenschap van handelingen of personen beschrijft (een voorwaarde om de norm van respect voor autonomie te kunnen toepassen);
- 2 autonomie als ideaal: we spreken ook over autonomie als een eigenschap waarvan het wenselijk is dat wij deze verkrijgen, ontwikkelen en (in anderen) aanmoedigen en bevorderen;
- 3 autonomie als waarde: wij vinden autonomie van belang. Er kunnen verschillende redenen gegeven worden waarom autonomie bevorderd behoort te worden. Het gaat daarbij zowel om autonomie van personen in het algemeen als om autonomie met betrekking tot het nemen van beslissingen. Een argument luidt bijvoorbeeld dat wanneer we mensen autonomie gunnen, zij daardoor ook gelukkiger zijn.<sup>16</sup> Anderen menen dat het de samenleving als geheel ten goede komt wanneer we mensen de vrijheid gunnen hun eigen leven naar eigen inzichten vorm te geven; uit de botsing van verschillende meningen en levensvisies ontstaat vanzelf de beste samenleving die denkbaar is;<sup>17</sup>
- 4 (respect voor) autonomie als norm: we moeten de autonomie van andere mensen respecteren en bevorderen. In de moderne bio-ethiek is deze norm van respect voor autonomie een van de belangrijkste normen. In het debat over organodonatie is het dit aspect van autonomie wat centraal staat, ook in de juridische discussie waar het gaat over het beschermen van het zelfbeschikkingsrecht. Het kan niet helemaal los gezien worden van de andere aspecten, maar voor deze discussie kunnen we ons beperken tot de norm van respect voor de autonomie.

Binnen deze norm van respect voor autonomie is nog een onderscheiding nodig. De kern van autonomie is vrijheid. Isaiah Berlin heeft het onderscheid geïntroduceerd tussen negatieve en positieve vrijheid, vaak kort gekarakteriseerd als het verschil tussen vrijheid van en vrijheid tot.<sup>18</sup>

Negatieve vrijheid is afwezigheid van interventie van buiten: ik ben binnen bepaalde grenzen vrij te doen wat ik wil zonder dat anderen mij dat verhinderen. Positieve vrijheid is zelfbepaling: ik ben mijn eigen baas. In de context van de reëlatie staat-burger is de verhouding het eenvoudigste te illustreren. Negatieve vrijheid scherm mij af van de staat: de staat mag zich niet mengen in bepaalde aspecten van mijn leven. Positieve vrijheid richt zich niet op de afwezigheid van een reëlatie met de staat, maar juist op de aanwezigheid: ik mag meebepalen hoe ik door die staat geregeerd word, bijvoorbeeld door de vrijheid tot participatie in het staatsbestuur, door kiesrecht en vrijheid van meningsuiting. Beide vormen van vrijheid staan natuurlijk niet los van elkaar: elke vorm van 'vrijheid van ...' ver-

<sup>16</sup> Zie Barry 1965, 136v.

<sup>17</sup> Zie Vedder 1990, 43.

<sup>18</sup> Berlin 1969, 122v, 131v.

<sup>15</sup> Voor deze paragraaf hebben wij gebruik gemaakt van besprekingen van autonomie in Vedder 1990; Beauchamp en Childress 1989; Dworkin 1988 en Feinberg 1986.

wijst naar een 'vrijheid tot ...'

Positieve vrijheid is een zeer problematisch begrip. Want wat betekent het om je eigen baas te zijn? Is een autonoom mens rationeel, geneigd tot het goede, bereid actief mee te doen in het besturen van de politieke gemeenschap? Hier zijn tal van invullingen mogelijk, die afhankelijk zijn van achterliggende mensbeelden, die onherroepelijk een normatieve component bevatten. Velen zullen geneigd zijn substantiële eisen te stellen voor ze van autonomie spreken. Misschien zou men kunnen zeggen dat iemand pas 'werkelijk' vrij is als hij geheel verlost is van alle materiële begeerten en uit zichzelf, maar toch geheel vrijwillig altijd het goede doet. Dit gaat de meesten van ons echter te ver: vrijheid om alleen maar het goede te doen is een te beperkte interpretatie. Een cruciale vraag is bovendien hoe en door wie bepaald moet worden wat het goede is.

Deze verschillen in invulling zijn niet triviaal. Nemen we nog eens het voorbeeld van de relatie staat-burger. Een van de grote discussies in de politieke ethiek is of en hoe de staat een invulling van positieve vrijheid moet geven, bijvoorbeeld door ervan uit te gaan dat politieke participatie en burgerzin goed zijn. Wanneer men ervan uitgaat dat een normatief meer ingevuld begrip van positieve vrijheid moet worden gekozen, kan men bijvoorbeeld menen dat een stemplicht bij verkiezingen niet in strijd is met de vrijheid, maar juist een invulling ervan, omdat een 'werkelijk' autonome burger zou inzien dat stemmen goed is.

In de liberale politieke ethiek is men over het algemeen huiverig voor substantiële invulling van positieve vrijheid met eigenschappen die aan een rationele en goede burger worden toegeschreven. Dat betekent niet dat men de ogen sluit voor zaken als het belang van een goed functionerende politieke gemeenschap, maar dat men andere wegen zoekt om deze te waarborgen. In plaats van het positief vrijheidsbegrip als enig uitgangspunt te kiezen, worden naast respect voor autonomie nog andere beginselen erkend, zoals het beginsel van weldoen of van rechtvaardigheid. Burgerplichten worden dan op deze andere beginselen gefundeerd, zodat in de discussie over een stemplicht duidelijk wordt dat er wel degelijk een inbreuk op vrijheid wordt gemaakt, en dat de vraag is in hoeverre deze inbreuk wordt gerechtvaardigd door zwaarderwegende beginselen.

In de medische ethiek kunnen we niet om de betekenis van positieve vrijheid heen. De doctrine van informed consent laat zien dat we beide aspecten nodig hebben. Respect voor negatieve vrijheid is tot uitdrukking gebracht in de norm dat niemand in zijn lichamelijke integriteit mag ingrijpen, tenzij ik daarvoor toestemming geef. Maar niet iedere toestemming is voldoende; daaraan worden te recht nog extra eisen gesteld. De toestemming moet gegeven zijn op basis van voldoende informatie, niet onder invloed van bijvoorbeeld hevige emoties of van drogerende geneesmiddelen. Deze eisen zijn alleen te begrijpen vanuit een idee van positieve vrijheid, gebaseerd op een inhoudelijk begrip van een autonome keuze. Een autonome keuze is een rationele keuze op basis van goede informatie. Wanneer iemand instemt met een medische behandeling zonder de mogelijke gevolgen te kennen of te kunnen overzien, is slechts ongeschijnlijk zijn autonomie gerespecteerd.

## 12.5 De juridische discussie in het licht van de ethische analyse

In de discussie over orgaandonatie herkennen we de negatieve vrijheid in Kasteleins interpretatie van het zelfbeschikkingsrecht: ieder van ons heeft het recht gevrijwaard te worden van inbreuken op zijn lichaam, tenzij wij er zelf voor kiezen donor te zijn na overlijden. We zien hier de vrijheidsruimte vooral toegespitst op het (eigen) lichaam. Kastelein kiest in het voetspoor van Leenen voor de traditioneel-liberale invulling van het zelfbeschikkingsrecht als negatieve vrijheid. Bij Leenen vinden we deze interpretatie in zijn algemene bespreking van het zelfbeschikkingsrecht.<sup>19</sup> Hij stelt dat de vrijheid zelf te beslissen ook die handelingen omvat waar anderen mogelijk een negatieve waardering voor hebben. Negatieve vrijheid behelst dus ook beslissingen die niet in overeenstemming zijn met wat de normen en waarden van anderen voorschrijven.<sup>20</sup> In de context van orgaandonatie zou dat betekenen dat we de vrijheid dienen te hebben ons niet coöperatief op te stellen en onze organen niet beschikbaar hoeven te stellen, zelfs wanneer de meerderheid van de Nederlandse bevolking dat als een morele plicht zou ervaren. De overheid zou dan ook alleen in die vrijheid mogen ingrijpen als dat met onze expliciete instemming gebeurt.

De positieve interpretatie van vrijheid lijkt impliciet aanwezig in Akvelds visie op het zelfbeschikkingsrecht. Op grond van de opinie-onderzoeken kunnen we ervan uitgaan dat de meeste mensen in principe bereid zijn om hun organen af te staan, maar er door allerlei redenen niet toe komen. 'Eigenlijk' willen ze dus wel degelijk dat hun organen worden afgestaan. Het bezwaarsysteem lijkt dan ook het beste recht te doen aan het zelfbeschikkingsrecht van al die mensen die 'eigenlijk' hun organen hadden willen afstaan. Het zelfbeschikkingsrecht van de tegenstanders wordt tegelijk gerespecteerd door ze de kans te geven om bezwaar aan te tekenen. (Men zou daaraan een verdergaande argumentatie kunnen toevoegen: een in minimale zin goed mens zou bereid zijn zijn organen af te staan; we doen het meeste recht aan het zelfbeschikkingsrecht wanneer we hem behandelen zoals een goed mens behandeld zou willen worden en dus zijn organen gebruiken.)

Voor beide interpretaties van het zelfbeschikkingsrecht valt iets te zeggen. De bescherming van de negatieve vrijheid is een minimumwaarborg die in de moderne samenleving niet te snel moet worden prijsgeven. De positieve interpretatie van het zelfbeschikkingsrecht houdt rekening met de realiteit dat mensen nu eenmaal niet allemaal rationele burgers zijn die zich voortdurend expliciet uitlaten over alles wat voor hen of anderen van belang is.

Toch zijn we geneigd om de negatieve interpretatie te kiezen, omdat de rechtsbescherming van de burgers in een rechtsstaat een zeer belangrijke waarde is en omdat uitgaan van een positief vrijheidsbegrip te gemakkelijk aanleiding geeft tot

<sup>19</sup> Leenen 1988, 26v.

<sup>20</sup> Het taalgebruik is hier anders dan bij Leenen. Wat Leenen positieve en negatieve aspecten van vrijheid noemt, valt beide onder wat wij hier negatieve vrijheid noemen.



een ongemerkte uitholling van rechtswaarborgen. Te gemakkelijk kan in het belang van een interpretatie van wat de gemiddelde burger of een goede burger zou willen een rechtswaarborg opzij worden gezet. Wanneer het er dus om gaat de juridisch meest adequate uitwerking te geven van een zelfbeschikkingsrecht, dan verdient een (zuiver) toestemmingssysteem de voorkeur.

Maar daarmee presenteert het spanningsveld waarmee we in de inleiding begonnen zich weer ten volle. Hoe lossen we het probleem op dat er een tekort is aan donororganen, terwijl tegelijk veel mensen eigenlijk wel bereid zouden zijn om te doneren en alleen om diverse redenen er niet toe komen een codicil te tekenen? De eerste mogelijkheid is een puur praktische: men kan op tal van manieren proberen een groter deel van de bevolking een codicil te laten tekenen. Toesturen van donorkaarten kan daarvoor bijvoorbeeld een middel zijn.

De tweede methode is een strategische, die uitloopt op juridische maatregelen van een specifiek karakter: men zou kunnen zeggen dat het zelfbeschikkingsrecht weliswaar een belangrijke waarde is, maar dat het leven van de potentiële orgaanontvangers daartegen moet worden afgewogen en dat dit toch moet leiden tot een variant van een bezwaarsysteem. Waar wij in ieder geval bezwaar tegen maken is het ongemerkt laten verdwijnen van het achterliggende waardenconflict; dat wij zeggen van het gegeven dat invoeren van een bezwaarsysteem een aantasting is van negatieve vrijheid. Door interpretatie van het zelfbeschikkingsrecht als positieve vrijheid zou dit kunnen gebeuren. Wanneer men het probleem echter structureert als een conflict tussen het zelfbeschikkingsrecht van de potentiële donoren en de belangen van de potentiële ontvangers, wordt het normatieve probleem in ieder geval expliciet bespreekbaar. Hoe deze afweging moet uitvallen is overigens iets waarover we ons in het bestek van deze bijdrage niet willen uitlaten, ook al omdat het probleem nog extra gecompliceerd wordt door de rol van de nabestaanden die we hierna bespreken. Wanneer men meent dat het belang van de potentiële ontvangers zwaarder weegt dan het zelfbeschikkingsrecht van de donoren, is dat een legitiem standpunt dat serieus bespreking verdient. Maar dan moet wel duidelijk worden dat er een wezenlijke juridische waarde wordt opgeofferd en dat mag niet via een oprekken van het zelfbeschikkingsrecht worden weggemoffeld.

## 12.6 Zelfbeschikking en de rol van de nabestaanden

Een aspect van de problematiek is nog niet besproken: de rol van de nabestaanden. De genoemde auteurs verschillen van mening over de vraag of de nabestaanden wel of niet een doorslaggevende stem mogen hebben. Bovendien is de vraag of de nabestaanden, wanneer ze een stem hebben, geacht worden de vermoedelijke opvatting van de overledene als uitgangspunt te hanteren, danwel hun eigen opvatting mogen gebruiken.

Het lijkt ons onjuist ervan uit te gaan dat de nabestaanden alleen als spreekbuis

van de overledene een rol in het beslissingsproces hebben.<sup>21</sup> Er zijn goede redenen om ook de belangen van de nabestaanden zelfstandig gewicht te geven. Zij hebben een directe betrokkenheid met de overleden potentiële donor; zij moeten verder kunnen leven met de wetenschap dat iemand die hen dierbaar is als donor heeft gefungeerd. Mogelijk is die gedachte voor hen onverdraaglijk, maar misschien kunnen zij daar juist ook troost aan onlenen, omdat dit in het belang is van mensen die lijden aan ernstige, soms levensbedreigende ziekten.

Dit alles pleit ervoor om de nabestaanden een zelfstandige stem te geven bij de besluitvorming en niet alleen als tolk van de vermoedelijke wensen der overledene. Hoe zwaar deze stem moet wegen is een andere kwestie. Het gaat ons bijvoorbeeld te ver om nabestaanden het recht te geven een expliciete wilsbeschikking van de overledene opzij te zetten. Juist in die gevallen waar zo'n expliciete wilsuiting ontbreekt, heeft de eigen opvatting van de nabestaanden zeker een belangrijk gewicht.

Daarbij komt nog een tweede overweging die als gevolg van de gangbare individualistische interpretaties van het zelfbeschikkingsrecht vaak over het hoofd wordt gezien. Welke keuzemogelijkheden hebben wij als het gaat om orgaandonatie? In de literatuur wordt meestal de keuze beperkt tot wel of niet donor worden na overlijden. Er is echter nog een andere mogelijkheid. We kunnen de beslissing aan onze naaste familie en geliefden overlaten. Waarom zouden we er niet bewust voor kiezen de beslissing te laten aan de kring van diegenen die nauw bij ons betrokken zijn: familie, geliefden, vrienden?<sup>22</sup>

In een strikt individualistische opvatting heeft alleen de persoon zelf recht op zelfbeschikking tegenover alle anderen. Door het zelfbeschikkingsrecht zo te interpreteren worden ook al diegenen die ons nastaan tot de buitenstaanders, de anderen, gerekend. Dat is een kunstmatige constructie van de werkelijkheid die geen recht doet aan de persoonlijke en sociale relaties waarin wij ons bevinden. In de moderne ethiek is op een dergelijk atomistisch mensbeeld van de perikanten kritiek geuit en wordt gepoogd een meer genuanceerd beeld van de persoon in de context van haar relaties te ontwikkelen. Dit kan een inspiratiebron zijn voor het recht om een minder atomistische structuur te ontwikkelen.

Ook vanuit de praktijk is de behoefte aan dergelijke aanpassingen aanwezig. In de Verenigde Staten blijkt bijvoorbeeld dat patiënten uit sommige Aziatische landen, zelfs als ze uitdrukkelijk gevraagd worden om een uitspraak, weigeren aan te geven wat er moet gebeuren wanneer ze in coma mochten raken of wanneer ze overlijden. Hun antwoord is dat de familie dat wel zal beslissen. Dit past echter niet in de Amerikaanse rechtsdoctrine waarin een beslissing van de patiënt zelf vereist is. Op het eerste gezicht staat dit misschien ver af van het gangbare juridische denken in westerse samenlevingen. Bij verdere reflectie blijkt de gedachtegang minder merkwaardig. Veel mensen zouden bij het niet invullen van een donorcodicil soortgelijke overwegingen kunnen hebben. Juist vanuit hun verbou-

<sup>21</sup> Zie Bekker en De Kanter-Loven 1992.

<sup>22</sup> Deze mogelijkheid is inmiddels opgenomen in een Nota van Wijziging bij het voorstel van Wet op de Orgaandonatie.



denheid met hun familie en geliefden hebben ze het vertrouwen dat deze te zijner tijd een beslissing zullen nemen die zowel recht doet aan de opvattingen van de overledenen als aan de wensen van de nabestaanden zelf.

In feite gebeurt iets soortgelijks ook al bij medische beslissingen rond het levenseinde. In wilsverklaringen van samenwonenden (waarbij een juridische regeling in dezen nodig is omdat het anders misschien niet de partner, maar de familie zou zijn die beslissingsbevoegd is) wordt vaak volstaan met aan te geven dat in het geval een van de partners buiten bewustzijn raakt, de andere partner de nodige beslissingen mag nemen. Ook daarbij wordt dus de beslissing opgedragen aan iemand uit de naaste omgeving. Het lijkt wenselijk dat ook inzake orgaandonatie in het recht expliciet ruimte wordt geschapen voor een soortgelijke overdracht van de beslissing aan nabestaanden. Dit kan bijvoorbeeld door dit op donorkaarten als expliciete optie op te nemen.

## 12.7 Conclusie

In medisch-ethische debatten lopen ethische en juridische analyses vaak onontwarbaar door elkaar. Ook in het debat over orgaandonatie is dit het geval. Het lijkt alsof juristen en ethici het over hetzelfde hebben; beide disciplines stellen immers het zelfbeschikkingsrecht respectievelijk het respect voor autonomie centraal. Mogelijke verschillen tussen recht en ethiek worden daarbij vaak terzijde gelaten, zodat men in gemeenschappelijke termen kan discussiëren.

Soms is het echter juist zinvol recht en ethiek te ontrafelen om zo tot een vruchtbare vergelijking te komen. Analyse van ethische discussies kan een nieuw licht werpen op juridische debatten. In de rechtswetenschap is rechtsvergelijking een gangbare methode, waarbij men een vergelijking maakt hetzij tussen verschillende rechtsgebieden (bijvoorbeeld de vergelijking van het begrip schuld in privaatrecht en strafrecht), hetzij tussen verschillende landen. We zouden willen pleiten voor een derde vorm van vergelijkende studies, waarbij vergeleken wordt tussen recht en ethiek.

Dat zo'n methode vruchtbaar is, hebben we in deze bijdrage proberen aan te tonen. Het ethische onderscheid tussen positieve en negatieve vrijheid verheldert verschillen in positie in het juridische debat rond orgaandonatie. Door te kiezen voor een interpretatie van het zelfbeschikkingsrecht als negatieve vrijheid wordt het conflict van fundamentele waarden duidelijker. De ethische discussie over meer individualistische en meer relationele of gesocialiseerde opvattingen van de persoon maakt duidelijk dat nabestaanden in beslissingen rond orgaandonatie meer zijn dan alleen spreekbuis van de overledene. Daarmee wordt een agenda gezet voor nieuwe juridische benaderingen, waarin meer ruimte wordt gecreëerd voor de nabestaanden en de relationele verbondenheid waarin mensen leven.

## Literatuur

- Akveld, J.E.M. (1985), 'Orgaantransplantatie en het toestemmingssysteem. Ideaal en werkelijkheid', *Medisch Contact* 40, (1985) 875-878.
- Akveld, J.E.M. (1988), 'Juridische aspecten van orgaandonatie', in: J.E.M. Akveld e.a. *Orgaandonatie, een kwestie van bereidheid*, Lelystad: Koninklijke Vermande, 15-48.
- Barry, B. (1965), *Political Argument*, London: Routledge & Kegan Paul.
- Beauchamp, J.F. and T.L. Childress (1989), *Principles of biomedical ethics*, Oxford: Oxford University Press.
- Bekker, C.M. en B. de Kanter-Loven (1992), 'Nabestaanden geen buitenstaanders', *Medisch Contact*, 47 (1992), 472-475.
- Berlin, I. (1969), *Four essays on liberty*, Oxford: Oxford University Press.
- Dworkin, G. (1988), *The theory and practice of autonomy*, Cambridge: Cambridge University Press.
- Feinberg, J. (1986), *Harm to Self*, New York/Oxford: Oxford University Press.
- Bureau Ferro B.V. (1988), *Uitkomsten van een vierde kwantitatieve meting ten dienste van de Werkgroep Donorwerving*, Amsterdam.
- Gezondheidsraad (1987), *Algemene transplantatieproblematiek*, 's Gravenhage.
- Kastelein, W. (1986), 'Toestemming voor orgaandonatie: geen bezwaar?', *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* (1986), 154-163.
- Kokkedee, W. (1992), *Het tekort aan postmortale orgaandonaties: oorzaken en oplossingen in juridisch perspectief*, Arnhem: Gouda Quint B.V.
- Kootstra, G. (1988), 'Medische aspecten van orgaandonatie', in: J.E.M. Akveld e.a., *Orgaandonatie een kwestie van bereidheid*, Lelystad: Koninklijke Vermande, 1-14.
- Leenen, H.J.J. (1988), *Handboek gezondheidsrecht. Rechten van mensen in de gezondheidszorg*, Alphen aan de Rijn: Samsom.
- Leenen, H.J.J. (1983), 'Orgaantransplantatie: Een belichting vanuit Europees perspectief', *Medisch Contact* 38 (1983), 731-732.
- Leenen, H.J.J. (1989), 'Orgaantransplantatie', *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 133 (1989), 1084-1091.
- Nationale Raad voor de Volksgezondheid (1990), *Advies Orgaandonatie, Zoetermeer*.
- Roscam Abbing, H.D.C. (1985), 'Transplantatie van organen; enkele juridische kanttekeningen', *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 129 (1985), 960-963.
- Vedder, A. (1990), *Testen en getest worden. Over belangen en beginselen rond de HIV-test*, Utrecht: Centrum voor Bio-ethiek en Gezondheidsrecht.
- Winkel, F.W. (1982), 'Toestemming vs geen-bezwaar-systeem: een rechtspsychologische excursie', *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* (1982), 98-104.