

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

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.¹ 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.² 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.

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

² 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 gezondheidsjuristen³ 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.⁴ 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.⁵

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.⁶ 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-

³ Een dergelijke benadering van het gezondheidsrecht is vooral te vinden bij auteurs als Leonen, Rosecam, Abbing en Gevers. Kritische geluiden over deze sterke grondrechtenoriëntatie zijn met name geuit door Sluyters.

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

⁵ Zie hierover de dissertatie van Verhey 1992.

⁶ Zie hierover hoofdstuk 2 in dit boek.

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 levenseinde 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. Spreuwwenberg betoogde in zijn redactionele artikel in *Medisch Contact* dat hierbij sprake was van inbreuk op het zelfbeschikkingsrecht van het gehandicapte kind.⁷ 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

⁷ Spreuwwenberg 1988.

om dit grondrecht puur als een uitvloeisel van het zelfbeschikkingsrecht te zien, omdat het blijkaar 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 overheidstaak. ('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 merkwadige 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.⁸

Sociale grondrechten kunnen mede als functie hebben om het beleid te harmoniseren en om bepaalde terreinen te ordenen en te structureren.⁹ 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 niet 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 literatuur¹⁰ 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.¹¹ In zijn noot betreunde Leenen het arrest, terwijl E.B. van Veen (tegenstander van horizontale werking) vraagt tekens 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.¹² 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.

¹¹ 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.

¹² Voor de in internationale verdragen gewaarborgde grondrechten ligt dit iets anders, maar daar zijn de beperkingsclausules veel ruimer. Van Veen beoogt 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.¹³ 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 verwerpen. 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.¹⁴

In concrete gevallen is de gangbare constructie van het recht op niet-weten ontoereikend. Wanneer een twintigjarige man in wiens familie van vaderszijde de ziekte van Huntington voorkomt, een DNA-test laat verrichten, heeft een ongunstige uitslag direct implicaties voor zijn vader.¹⁵ 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 grote schade lijden 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, negeert in ieder geval prima facie een sterke claim op niet-weten genereren. 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.¹⁶ 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 met het oog op een kinderwens. 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 ongeborene 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.¹⁷

De conclusie van deze voorbeelden kan zijn dat de gangbare sterke oriëntatie in het gezondheidsrecht op grondrechten, gekoppeld aan een doctrine van vergaande de directe horizontale werking, leidt tot problemen.¹⁸ 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 structurering 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,¹⁹ maar het heeft blijkbaar de meerderheid van de gezondheidsjuristen niet kunnen overtuigen.²⁰ Als we het goed zien, is er recentelijk een zekere kentering zichtbaar.²¹ Proefschriften als die van Ravenschlag en Verhey vormen een aanzet tot een bescheidener, maar tegelijk effectievere rol voor grondrechten in het gezondheids-

¹⁷ 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.

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

¹⁹ Sluyters 1985.

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

²¹ Ook Leenen 1989, 227 onderkent (en beïnvloedt) een dergelijke kentering in de vorm van het minder centraal stellen van grondrechten.

¹³ Vgl. voor dit argument van erosiegevaar ook Burkens 1989, 181v.

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

¹⁵ 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 vijfde levensjaar openbaart.

¹⁶ 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 grondrechtenoriëntatie in het gezondheidsrecht, gemeten aan deze functies, adequaat?

In leerboeken worden doorgaans verschillende grondrechtentheorieën behandeld.²³ 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 strafrechtssysteem 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.²⁴ 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 belangentegenstelling wordt gekenmerkt, maar een vertrouwensrelatie dient te zijn met een gemeenschappelijk doel.²⁴ Door hun minimalistisch en algemene karakter kunnen rechtenbenaderingen en 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 rechtentermen 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 ontstaansfase 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

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

²⁴ 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 hiërarchische 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.²⁵ 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 eendimensionale 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,²⁶ maar verwerpt haar voor Nederland.²⁷

In het Nederlandse gezondheidsrecht wordt niettemin door auteurs als Leenen en Roscam Abbing wel deze weg gekozen.²⁸ Ook hier past een genuanceerde knietiek. 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 Ravenschlag 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.²⁹ 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.³⁰

4 De expressieve functie³¹

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 mondigere wezens zijn, die met respect be-

²⁶ Sluyters 1985, 17.

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

²⁸ Zie de door Sluyters genoemde literatuur in Sluyters 1985, 18 noot 38.

²⁹ 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.

³⁰ Zie daarover Van der Burg et al. 1993, 88.

³¹ 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, 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.³²

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 zelfbeschikkingrecht 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.³³ 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.³⁴ 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.³⁵ 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

³⁴ Trappenburg 1993.

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

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

³³ 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.³⁶ 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 dysfunctionaliteit 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 grondslagen discussie 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 Nijmegen (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. Huijbers (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*, (Crinice 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 Nederlands 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.

³⁶ 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.¹ Heel vaak zijn er veel minder donororganen beschikbaar dan er patiënten zijn die wachtten 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 hiertuit 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.² 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

¹ Zie bijvoorbeeld Gezondheidsraad 1987, 96.

² 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), 'Gaat 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.