

# Achtergrondstudies Zelfbeschikking in de zorg

Programma Thematische Wetsevaluatie

In de reeks evaluatie regelgeving zijn de volgende publicaties verschenen:

- 1 Bereidheid tot donatie van sperma bij opheffing van anonimiteitwaarborg
- 2 Evaluatie Wet klachtrecht cliënten zorgsector
- 3 Evaluatie Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst
- 4 Evaluatie Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen
- 5 Evaluatie Wet op het bevolkingsonderzoek
- 6 Evaluatie Wet op de medische keuringen
- 7 Evaluatie Wet op bijzondere medische verrichtingen
- 8 Evaluatie Kwaliteitszorg zorginstellingen
- 9 Evaluatie Wet op de orgaandonatie
- 10 Evaluatie Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen
- 11 Evaluatie Tijdelijk besluit verplichte verzekering bij medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen
- 12 Evaluatie Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg
- 13 Onderzoek No-fault compensatiesysteem
- 14 Evaluatie Wet inzake bloedvoorziening
- 15 Tweede evaluatie Wet op de orgaandonatie
- 16 Onderzoek WKCZ klachtbehandeling in ziekenhuizen
- 17 Evaluatie Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen
- 18 Noodzakelijk kwaad Evaluatie Wet op de dierproeven
- 19 Evaluatie Wet afbreking zwangerschap
- 20 Evaluatie Embryowet
- 21 Derde evaluatie Wet op de orgaandonatie
- 22 Tweede evaluatie Wet op de medische keuringen
- 23 Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding
- 24 Tweede evaluatie Wet inzake bloedvoorziening
- 25 Evaluatie Wet foetaal weefsel
- 26 Evaluatie Reclamebesluit geneesmiddelen
- 27 Evaluatie Zorgverzekeringswet en Wet op de Zorgtoeslag
- 28 Evaluatie Wet marktordening gezondheidszorg
- 29 Thematische Wetsevaluatie Wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging
- 30 Tweede evaluatie Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen
- 31 Sterfgevallenonderzoek 2010
- 32 Evaluatie Embryowet en Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting
- 33 Tweede evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding
- 34 Thematische Wetsevaluatie Zelfbeschikking in de zorg
- 35 Achtergrondstudies Zelfbeschikking in de zorg

Deze rapporten zijn te downloaden en in de meeste gevallen ook te bestellen via [www.zonmw.nl/publicaties](http://www.zonmw.nl/publicaties)

# **Achtergrondstudies Zelfbeschikking in de zorg**

## Colofon

ZonMw stimuleert gezondheidsonderzoek en zorginnovatie.

Vooruitgang vraagt om onderzoek en ontwikkeling. ZonMw financiert gezondheidsonderzoek én stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis – om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren.

ZonMw heeft als hoofdpdrachtgevers het ministerie van VWS en NWO.

Voor meer informatie over het programma Evaluatie Regelgeving kunt u contact opnemen met het secretariaat via [er@zonmw.nl](mailto:er@zonmw.nl) of telefoon 070 349 5128.

ZonMw

Laan van Nieuw Oost Indië 334

Postbus 93245

2509 AE Den Haag

T 070 349 5111

F 070 349 5100

[www.zonmw.nl](http://www.zonmw.nl)

0/06/2013/ZW, ISBN 9789057631337

Deze publicatie is uitsluitend in elektronische vorm beschikbaar.

Opmaak en productiebegeleiding: Piasau, Zoetermeer

(T 06 5534 7977, [info@piasau.nl](mailto:info@piasau.nl))

Vormgeving omslag: Katja Hilberg, Rotterdam

(T 06 1735 6488, [info@katjahilberg.nl](mailto:info@katjahilberg.nl))

Fotografie omslag Dieter Schütte



De gebruiker mag het werk kopiëren, verspreiden en doorgeven, dan wel remixen (afgeleide werken maken), onder de volgende voorwaarden: *Naamsvermelding* (de gebruiker dient bij het werk de door de maker of de licentiegever aangegeven naam te vermelden, maar niet zodanig dat de indruk gewekt wordt dat zij daarmee instemmen met uw werk of uw gebruik van het werk), *Niet-commercieel* (de gebruiker mag het werk niet voor commerciële doeleinden gebruiken) en *Gelijk delen* (indien de gebruiker het werk bewerkt kan het daaruit ontstane werk uitsluitend krachtens dezelfde licentie als de onderhavige licentie of een gelijksoortige licentie worden verspreid) *met inachtneming van*: afstandname van rechten (de gebruiker mag afstand doen van een of meerdere van deze voorwaarden met voorafgaande toestemming van de rechthebbende), publiek domein (indien het werk of een van de elementen in het werk zich in het publieke domein onder toepasselijke wetgeving bevinden, dan is die status op geen enkele wijze beïnvloed door de licentie), overige rechten (onder geen beding worden volgende rechten door de licentie-overeenkomst in het gedrang gebracht: (i) het voorgaande laat de wettelijke beperkingen op de intellectuele eigendomsrechten onverlet; (ii) de morele rechten van de auteur en (iii) de rechten van anderen, ofwel op het werk zelf ofwel op de wijze waarop het werk wordt gebruikt, zoals het portretrecht of het recht op privacy.

*Let op*: Bij hergebruik of verspreiding dient de gebruiker de licentievoorwaarden van dit werk kenbaar te maken aan derden.

# Inhoudsopgave

Woord vooraf	9
<b>Achtergrondstudie bij hoofdstuk 2</b>	
<b>Zelfbeschikking: een conceptuele verheldering</b>	
1 Zelfbeschikking in de ethiek	13
1.1 Inleiding	13
1.2 Twee opvattingen van autonomie	15
1.3 Modellen van de arts-patiënt relatie	16
1.4 Autonomie als verantwoordelijkheid	18
1.5 Zorg, drang en dwang	18
1.6 Besluit	20
Referenties	21
2 Zelfbeschikking in het recht van de Raad van Europa	23
2.1 Inleiding en belang van het EVRM en de Biogeneeskunde Conventie voor Nederland	23
2.1.1 Het EVRM en de rechtspraak van het EHRM	23
2.1.2 De Biogeneeskunde Conventie	24
2.1.3 Opzet van dit hoofdstuk	25
2.2 Ontwikkeling van persoonlijke autonomie in de rechtspraak van het EHRM	27
2.3 Juridische constructie van persoonlijke autonomie in de rechtspraak van het EHRM	29
2.3.1 Persoonlijke autonomie als funderend of interpretatief beginsel	29
2.3.2 Persoonlijke autonomie als recht	31
2.3.3 Rechten, belangen en de 'vastklikbenadering' van het EHRM	33
2.3.4 Tussenconclusie	37
2.4 De betekenis van persoonlijke autonomie volgens de rechtspraak van het EHRM	38
2.5 <i>Informed consent</i> en keuzevrijheid bij zorg	40
2.5.1 Geïnformeerde toestemming of informed consent	40
2.5.2 Geven van toestemming voor en weigeren van (noodzakelijke) zorg	43
2.5.3 Bijzondere verplichtingen bij vrijheidsontneming	45

2.6	Persoonlijke identiteit en kennis over de eigen afkomst	50
2.7	(Hulp bij) voortplanting en abortus	53
2.7.1	(Genetisch) ouderschap en (hulp bij) voortplanting	53
2.7.2	Abortus	55
2.8	(Hulp bij) levensbeëindiging	57
2.9	Conclusies	59
3	Zelfbeschikking in het recht van de Europese Unie	63
3.1	Inleiding	63
3.2	Zelfbeschikking als rechtsbeginsel	65
3.3	Zelfbeschikking door middel van toegang tot informatie en <i>informed consent</i>	68
3.3.1	De ‘verkapte Aidstest-zaak’ (1992)	69
3.3.2	De Biotechnologierichtlijn-zaak (2001)	70
3.3.3	De zaak MSD Scharpe & Dohme / Merckle (2011)	71
3.3.4	Het recht op geïnformeerde toestemming in het Grondrechtenhandvest	73
3.3.5	De EU-patiëntenrichtlijn (2011)	73
3.4	Conclusies	74
4	Zelfbeschikking in de Nederlandse Grondwet	77
4.1	Inleiding	77
4.2	Lichamelijke integriteit – betekenis van art. 11 Grondwet	80
4.2.1	Negatief afweerrecht of positief beschikkingsrecht?	80
4.2.2	Ruime beperkingsmogelijkheden, weinig sturende werking	83
4.2.3	Positieve verplichtingen en horizontale werking	85
4.2.4	Recht op informed consent als enige oncontroversiële uitwerking	86
4.3	Bescherming van de persoonlijke levenssfeer – art. 10 Grondwet	87
4.4	Nieuwe ontwikkelingen	91
4.5	Zelfbeschikking als zelfstandig fundamenteel recht	92
4.6	Conclusies	93
5	Zelfbeschikking in het overige (gezondheids)recht	95
5.1	Inleiding	95
5.2	Zelfbeschikking, gezondheidsrecht en de rechten van de patiënt	96
5.2.1	Opkomst van het gezondheidsrecht en erkenning van patiëntenrechten	96
5.2.2	Codificatie van de rechten van de patiënt	99
5.3	Modaliteiten van zelfbeschikking in het gezondheidsrecht	100
5.3.1	Zelfbeschikking als (welk?) vrijheidsrecht	100
5.3.2	Negatief afweerrecht of positief beschikkingsrecht?	102
5.3.3	Informed consent als positieve verplichting voor artsen	104
5.4	Nieuwe visies van de wetgever op patiëntenrechten en zelfbeschikking	105
5.5	Conclusies	106

# Achtergrondstudie bij Hoofdstuk 3

## Zelfbeschikking en informed consent

1	Inleiding	111
2	Zelfbeschikking en curatieve zorg, met bijzondere aandacht voor de WGBO	113
2.1	Inleiding	113
2.2	Informatie	115
2.3	Uitzonderingen op het informatievereiste	118
2.4	Toestemming	119
2.5	Uitzonderingen op het toestemmingsvereiste	122
2.6	Beroepsgeheim	124
2.7	Inleiding	125
2.8	Ervaringen van zorggebruikers	126
2.9	Diversiteit	131
2.10	De professionele standaard	135
2.11	De context van informed consent	139
2.12	Bevindingen	141
3	Zelfbeschikking en publieke gezondheid, met bijzondere aandacht voor de WPG en WBO	143
3.1	Inleiding	143
3.2	Publieke gezondheidszorg	144
3.3	Wet publieke gezondheid (WPG)	145
3.4	Wet op het bevolkingsonderzoek (WBO)	150
3.5	Inleiding	154
3.6	Uitgangspunten publieke gezondheidszorg	155
3.7	Beleidsoverwegingen bij vijf casus	158
3.8	Zelfbeschikking in de praktijk van de publieke gezondheidszorg	161
3.9	Het perspectief van burgers	164
3.10	Bevindingen	168
4	Analyse en conclusies	171
4.1	Inleiding	171
4.2	Beantwoording van de onderzoeksvragen	172
4.3	Inleiding	175
4.4	Beantwoording van de onderzoeksvragen	175

# Achtergrondstudie bij Hoofdstuk 4

## Grenzen aan zelfbeschikking

1	Grenzen aan zelfbeschikking in de GGZ	181
1.1	Bemoeizorg	182
1.1.1	Definitie en (zorg)praktijk	182
1.1.2	Wetgeving, rechtspraak, literatuur	184
1.1.3	Empirische gegevens	195
1.1.4	Conclusies	199
1.2	Zelfbinding	203
1.2.1	Definitie en (zorg)praktijk	203
1.2.2	Wetgeving, rechtspraak en literatuur	204
1.2.3	Empirische gegevens	212
1.2.4	Conclusies	216
1.3	Langdurige dwangtoepassing	219
1.3.1	Definitie	219
1.3.2	Wetgeving, rechtspraak en, literatuur	220
1.3.3	Empirische gegevens	230
1.3.4	Conclusies	234
1.4	Slotbeschouwing met betrekking tot de psychiatrie	236
2	Grenzen aan zelfbeschikking op enkele andere terreinen	239
2.1	Genetisch onderzoek en het verstrekken van gegevens aan familieleden	239
2.1.1	Inleiding	239
2.1.2	Juridisch-ethisch kader	240
2.1.3	Dilemma's rond het verstrekken van gegevens aan familieleden: theorie en praktijk	250
2.1.4	Beschouwing	256
2.1.5	Conclusies	257
2.2	Toegang tot in-vitrofertilisatie (IVF)	260
2.2.1	Inleiding	260
2.2.2	Juridisch-ethisch kader	261
2.2.3	Toegang tot IVF; meningen en ervaringen uit de IVF-praktijk	269
2.2.4	Discussiepunten	276
2.2.5	Conclusies	280



# Achtergrondstudies bij Hoofdstuk 5

## Zelfbeschikking en de organisatie van zorg

<b>Onderdeel 1 Informatieele zelfbeschikking</b>	<b>287</b>
1 Analyse van wet- en regelgeving	291
1.1 Artikel 8 EVRM	291
1.2 Handvest van de grondrechten van de EU	293
1.3 EU Voorstel algemene verordening gegevensbescherming	294
1.4 Wet bescherming persoonsgegevens	296
1.4.1 Verbod op verwerken van bijzondere persoonsgegevens (artikel 16)	297
1.4.2 Ontheffingen op het verbod voor gezondheidsgegevens (artikel 21)	297
1.4.3 Toestemming voor het verwerken van bijzondere persoonsgegevens (artikel 23)	298
1.4.4 Grondslag gegevensverwerking (artikel 8)	298
1.4.5 Overige bepalingen	299
1.5 WGBO	300
1.5.1 Recht op niet-weten (artikel 7:449 BW)	300
1.5.2 Dossierplicht (artikel 7:454 BW)	300
1.5.3 Bewaartermijn (artikel 7:454, lid 3, BW)	301
1.5.4 Recht op vernietiging (artikel 7:455 BW)	301
1.5.5 Recht op inzage en afschrift (artikel 7:456 BW)	301
1.5.6 Recht op geheimhouding (artikel 7:457 BW)	302
1.5.7 Blokkeringsrecht (artikel 7:464 BW)	303
1.6 Gedragscode EGIZ	304
1.7 Wet cliëntenrechten zorg	306
1.7.1 Recht op dossiervoering (art. 19)	306
1.7.2 Bewaren dossier (art. 20)	307
1.7.3 Recht op inzage en afschrift voor nabestaanden (art. 23)	308
1.7.4 Nieuwe informatierechten in de Wcz	308
1.8 Rechtspraak	310
1.9 Analyse	313
2 Zelfbeschikking en het EPD	315
2.1 Landelijk EPD	315
2.2 Wet- en regelgeving	318
2.3 Wbp toegepast op EPD	319
2.4 Empirisch onderzoek	321
2.5 Analyse	322

3	Verhouding 'WGBO-dossier' en PGD	323
3.1	Het 'WGBO-dossier'	323
3.2	Persoonlijke gezondheidsdossiers	325
3.3	Wet- en regelgeving voor PGD's	327
3.4	Workshops	328
3.5	Analyse	328
4	Conclusies	331
4.1	Evaluatie recht op informationele zelfbeschikking	331
4.2	Kernpunten	332
4.3	Enkele specifieke punten	333
	<b>Onderdeel 2 Zelfbeschikking en structuurmaatregelen in de zorg</b>	<b>337</b>
1	Zelfbeschikking en concentratie van zorg	339
2	De keuze voor een zorgverzekering	343
3	Zelfbeschikking en de keuze voor een zorgverlener het kader van de Zorgverzekeringswet	347
4	Zelfbeschikking en de Wmo	353
5	Conclusies	359
	<b>Onderdeel 3: Zelfbeschikking van mensen met een chronische aandoening</b>	<b>363</b>
1	Eigen regie met behulp van een PGB	365
1.1	Analyse wet- en regelgeving	365
1.2	Dimensies van zelfbeschikking in relatie tot het PGB	372
1.3	Resultaten empirisch onderzoek	374
1.4	Conclusies	384
2	Zorg op afstand en het recht op zelfbeschikking	389
2.1	Analyse wet- en regelgeving	390
2.2	Dimensies van zelfbeschikking	395
2.3	Resultaten empirisch onderzoek	397
2.4	Conclusies	409
3	Slotbeschouwing	413

## Woord vooraf

In het kader van de thematische wetsevaluatie 'Zelfbeschikking in de zorg' is een aantal achtergrondstudies uitgevoerd. Deze studies liggen ten grondslag aan het hoofdrapport, zoals gepubliceerd door ZonMw in juni 2013.

Dit rapport bevat de achtergrondstudies behorend bij hoofdstuk 2, 3, 4 en 5 van het hoofdrapport.



# 5

## Zelfbeschikking in het overige (gezondheids)recht

Aart Hendriks, Janneke Gerards en Nelleke Koffeman\*

### 5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk analyseren wij de betekenis die is toegekend aan de notie van zelfbeschikking in het gezondheidsrecht, meer in het bijzonder als patiëntenrecht. De focus ligt daarbij op de periode 1980-2010. In dit tijdvak hebben de rechten van de patiënt in ons land stevig verankering gevonden in wetgeving, is deze wetgeving geëvalueerd en zijn plannen ontwikkeld voor de gedeeltelijke herziening van deze wetten, mede vanwege nieuwe visies op zelfbeschikking (o.a. Wet zorg en dwang psychogeriatrische en verstandelijk gehandicapte cliënten,<sup>278</sup> Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg (WvGGZ)<sup>279</sup>, Wet cliëntenrechten zorg (WCZ)<sup>280</sup> en de in voorbereiding zijnde Beginselenwet Zorginstellingen<sup>281</sup>). Bij de navolgende analyse van de notie van zelfbeschikking besteden wij bijzondere aandacht aan meningen vanuit de gezondheidsrechtelijke literatuur. De opbouw van dit hoofdstuk is als volgt. Allereerst bespreken wij de opkomst van het gezondheidsrecht en het proces dat heeft geleid tot de codificatie van de rechten van de patiënt in de jaren negentig in de vorige eeuw (par. 5.2). Vervolgens bezien wij verschillende modaliteiten van zelfbeschikking (par. 5.3), om voorafgaand aan de conclusies stil te staan bij de meest recente visies van de wetgever op patiëntenrechten en zelfbeschikking (par. 5.4).

---

\* Prof.mr. A.C. Hendriks is verbonden als hoogleraar gezondheidsrecht aan de Universiteit Leiden/LUMC. Prof.mr. J.H. Gerards is verbonden als hoogleraar fundamentele rechten aan de Radboud Universiteit Nijmegen. N.R. Koffeman LL.M. is promovenda aan het Europa Instituut van de Faculteit der Rechtsgeleerdheid van de Universiteit Leiden. Deze bijdrage is op 31 mei 2011 afgesloten.

278 *Kamerstukken II* 2008/09, 31 996, nr. 1-3.

279 *Kamerstukken II* 2009/10, 32 399, nr. 1-3.

280 *Kamerstukken II* 2009/10, 32 402, nr. 1-3.

281 *Kamerstukken II* 2010/11, 32 604, nr. 1.

## 5.2 Zelfbeschikking, gezondheidsrecht en de rechten van de patiënt

### 5.2.1 Opkomst van het gezondheidsrecht en erkenning van patiëntenrechten

De notie van zelfbeschikking heeft in het gezondheidsrecht altijd een vooraanstaande plaats ingenomen. Deze discipline kwam in de jaren zeventig van de vorige eeuw tot bloei, na enkele eerdere aanzetten in de jaren vijftig en zestig.<sup>282</sup> Niet geheel toevallig viel de opkomst van het gezondheidsrecht samen met de roep om patiëntenrechten door de nog in de kinderschoenen staande patiëntenbeweging.<sup>283</sup>

Anders dan de in veel andere landen gehuldigde term ‘medisch recht’ is het gezondheidsrecht niet primair gericht op het reguleren van het handelen van artsen en andere zorgaanbieders.<sup>284</sup> In plaats daarvan beoogt deze discipline bij te dragen aan de ontwikkeling van het recht aangaande de gezondheid van en zorg aan patiënten/cliënten.<sup>285</sup> Anders gezegd, de patiënt als rechtssubject staat centraal in het gezondheidsrecht. Dit verklaart de nauwe relatie tussen het gezondheidsrecht en patiëntenrechten.

De hechte band tussen het gezondheidsrecht en de patiëntenrechten spreekt ook uit de titel van de eerste in Nederland gehouden gezondheidsrechtelijke oratie: ‘Patiëntenrecht’.<sup>286</sup> De pas benoemde Leidse hoogleraar Rang schetste gedurende zijn intrede (1973) de overgang waarin het (gezondheids)recht zich op dat moment bevindt:

‘Dat deze bescherming te vaak het karakter van bevoogding heeft aangenomen door zorgverleners of overheid is een actueel vraagstuk dat thans in het gezondheidsrecht om een oplossing vraagt. Voor deze verouderde benadering is geen plaats meer nu er sprake is van persoonlijkheidsrechten, rechten waarover de mens moet kunnen beschikken om zich te

---

282 Zie reeds C.J. Goudsmit, ‘Volksgezondheid en recht’ (preadvies Nederlands Congres Openbare Gezondheidsregeling 1954), gepubliceerd in: C.J. Goudsmit, *Volkgezondheid en Recht*, IJmuiden 1966, p. 7-26.

283 B.C. van Beers, *Persoon en lichaam in het recht. Menselijke waardigheid en zelfbeschikking in het tijdperk van biotechnologie* (diss. VU Amsterdam), Den Haag: Boom 2009, p. 98.

284 M.A.J.M. Buijsen in: H.E.G.M. Hermans & M.A.J.M. Buijsen, *Recht en gezondheidszorg*, Amsterdam: Elsevier gezondheidszorg 2010, p. 39.

285 A.C. Hendriks, *In beginsel* (oratie Leiden), Leiden: Stichting NJCM-Bulletin 2006, p. 2. Dit recht wordt veelal aangeduid met de term ‘recht op gezondheid’, al lijken gezondheidsjuristen in Nederland een voorkeur te hebben voor de term recht op gezondheidszorg. Hoe begrijpelijk ook, laatstgenoemde term suggereert ten onrechte dat de verantwoordelijkheid van de overheid met betrekking tot de gezondheid van mensen zich beperkt tot het bieden van zorg. Het recht op gezondheid is evenwel een breder recht. Het bevat voor de overheid ook de verplichting zich in te spannen ter bevordering van voor de gezondheid van mensen gunstige voorwaarden, waaronder een schoon leefmilieu, gezonde arbeidsomstandigheden en adequate voorlichting over gezondheid. Dit laat onverlet, dat het waarborgen van de toegankelijkheid van noodzakelijke zorg – naast de eisen van beschikbaarheid, geschiktheid en kwaliteit van zorg – een kernverplichting vormt die in het recht op gezondheid ligt besloten. Zie hierover o.a. B.C.A. Toebes, ‘Het recht op gezondheid: zoektocht naar de betekenis van een norm’, *NJCM-Bulletin* 2000, p. 1158-1169 en Andrew Clapham & Mary Robinson (red.), *Realizing the Right to Health*, Zürich: Rüffer & Rub 2009.

286 J.F. Rang, *Patiëntenrecht* (oratie Leiden), Leiden: Stafleu 1973.

ontplooiën, om waarachtig mens te zijn, zoals het recht op leven, het recht op het eigen lichaam, het recht op erkenning en eerbiediging van de lichamelijke en geestelijke integriteit, het recht ook op sterven.<sup>287</sup>

Zoals reeds opgemerkt in paragraaf 4.2 van het voorgaande hoofdstuk over zelfbeschikking in de Nederlandse Grondwet wordt aan het begrip patiëntenrechten in Nederland vanouds een ruimere betekenis toegekend dan het beschermen van de lichamelijke integriteit.<sup>288</sup> In de omschrijving van Rang klinkt door dat veel belang werd toegekend aan het zelfstandig kunnen beschikken van de mens over rechten met het oog op zelfontplooiing. Een bevoogdende en paternalistische gezondheidszorg werden als bedreiging gezien voor dat laatste. Er was een roep om de patiënt te beschermen tegen diegenen die hem door het bieden van zorg probeerden te beschermen.<sup>289</sup> Of, zoals door de radicale psychiatrische beweging in de jaren zeventig van de vorige eeuw wel werd gezegd: 'vrijheid is het beste medicijn'.<sup>290</sup> Hoewel Rang zich niet van de termen zelfbeschikking of autonomie bedient, blijkt uit bovenstaande passage duidelijk dat het zelf kunnen beschikken volgens hem een kernwaarde binnen de patiëntenrechten, en daarmee het gezondheidsrecht, vertegenwoordigt. Enkele jaren later verwees de Amsterdamse hoogleraar Leenen wel expliciet naar het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt. In 1978 schreef hij over dit recht het volgende:

'Het zelfbeschikkingsrecht van de mens komt als zodanig niet in officiële documenten voor. Het is als het ware een basisrecht, dat aan andere, wel opgenomen grondrechten ten grondslag ligt.'

Het zelfbeschikkingsrecht was volgens Leenen voor de gezondheidszorg van bijzonder belang vanwege de afhankelijkheid van de patiënt en de diepte van sommige geneeskundige ingrepen.<sup>291</sup> Diezelfde Leenen werd nog datzelfde jaar benoemd tot voorzitter van de Commissie rechten van de patiënt. Dit was een commissie van de toenmalige Centrale Raad voor de Volksgezondheid, die in de periode 1980-1982 vijf deeladviezen uitbracht over nauw met elkaar samenhangende onderwerpen op het terrein van de rechten van de patiënt.<sup>292</sup> In het deeladvies 'Juridische relatie tussen patiënt en

---

287 J.F. Rang, *Patiëntenrecht* (oratie Leiden), Leiden: Stafleu 1973, p. 14.

288 Vgl. de MvT bij art. 11 Grondwet, *Kamerstukken II 1979/80*, nr. 16 086, nr. 3, p. 5: 'Het onderwerp rechten van de patiënt bestrijkt een ruimer gebied dan de bescherming van diens fysieke integriteit. Zo zijn bijvoorbeeld ook het recht op informatie omtrent de eigen toestand, de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van de patiënt en het recht op behandeling van klachten als onderwerpen van patiëntenrecht te beschouwen.'

289 Leenen c.s. beschrijven deze paradox als volgt: '... de patiënt die zich tot de gezondheidszorg wendt met een vraag om hulp, (moet) soms ook tegen die zorg beschermd worden.' H.J.J. Leenen, J.K.M. Gevers & J. Legemaate, *Handboek Gezondheidsrecht. Rechten van de mens in de gezondheidszorg (deel I)*, Houten/Dieghem: Bohn Stafleu Van Loghum 2007, p. 7.

290 Zie hierover P. Ippel, 'Dwang blijft wrang. Over vrijheid, verplichte zorg en de rol van het recht', in: *Recht der Werkelijkheid* 2010, n3. 3, p. 52-68 (57). Dat deze inzichten inmiddels zijn veranderd, spreekt bijv. uit de oratie van K. Stronks, *Maatschappij als medicijn* (oratie Amsterdam-UvA), Amsterdam: UvA/AMC 2007.

291 H.J.J. Leenen, *Rechten van mensen in de gezondheidszorg. Een gezondheidsrechtelijke studie*, Alphen a/d Rijn: Samsom Uitgeverij 1978, p. 24-36.

292 CRV, Verzamelde deeladviezen betreffende onderwerpen op het terrein van het patiëntenrecht, Rijswijk: NRV 1983.

arts', waarin de eis van *informed consent* een centrale plaats inneemt, werd het zelfbeschikkingsrecht gepositioneerd als uitgangspunt van de rechten van de mens, en daarmee van de patiënt:

'Het toestemmingsrecht van de patiënt kan allereerst worden gebaseerd op de mensenrechten, die immers het zelfbeschikkingsrecht van de mens tot uitgangspunt hebben en tot doel hebben de menselijke integriteit naar lichaam en geest te beschermen.'<sup>293</sup>

Nog voordat de Commissie rechten van de patiënt haar werkzaamheden had afgerond, bood toenmalig Staatssecretaris Veder-Smit van Volksgezondheid en Milieuhygiëne de Tweede Kamer de Nota patiëntenbeleid aan (1 mei 1981).<sup>294</sup> Naast (beleids)voornemens op terreinen als patiëntenvoorlichting en patiëntenparticipatie besteedde de bewindsvrouw in deze nota aandacht aan de rechten van de patiënt. De staatssecretaris weersprak nadrukkelijk het toentertijd soms opgeroepen beeld 'dat de patiënt formeel bijna rechteloos is en dat hieraan pas na totstandkoming van een hoeveelheid ingrijpende wettelijke regelingen een einde kan komen.' Tegelijkertijd erkende zij dat 'in ons politiek bestel in veel gevallen tot de taak van de overheid behoort om mensen in een kwetsbare positie extra beschermen'. Dit dwong, aldus de bewindsvrouw, tot kritische reflectie op de privaatrechtelijke positie van de patiënt.<sup>295</sup> De staatssecretaris benadrukte hierbij dat de hulpvrager en hulpverlener moeten worden erkend als 'gelijkwaardige, mondige rechtssubjecten, tenzij objectief aantoonbaar is dat de hulpvrager niet of slechts ten dele als mondig rechtssubject kan fungeren'.<sup>296</sup> Zonder dat met zoveel woorden te zeggen, leek de staatssecretaris daarmee te doelen op de erkenning van de zelfbeschikking van de patiënt. De staatssecretaris voegde daar onmiddellijk aan toe dat zelfbeschikken, of in haar woorden: 'het kunnen functioneren als mondige hulpvrager', niet opgaat voor psychiatrische patiënten. Dit noopte haars inziens tot een andersoortige rechtspositie met 'speciale waarborgen'.<sup>297</sup> De staatssecretaris wenste voor wat betreft het nader uitwerken van haar voornemens te wachten op de adviezen van de Commissie rechten van de patiënt. Niettemin benadrukte zij in haar nota reeds het uitgangspunt dat 'een medische ingreep – behoudens noodzaak – slechts geoorloofd [is] als de patiënt daarvoor zijn "door voldoende relevante informatie gekwalificeerde toestemming" heeft gegeven'.<sup>298</sup> Deze norm, die eveneens getuigt van erkenning van het belang van zelfbeschikken door de patiënt, zou later terugkomen in de uitwerking van de beleidsvoornemens voor wat betreft 'Rechtspositie van de patiënt in het algemeen' en 'Rechtspositie van psychiatrische patiënten', de twee clusters patiëntenrechten die in de nota werden onderscheiden.<sup>299</sup>

Een half jaar nadat in 1983 de herziene Grondwet was afgekondigd, stuurde Staatssecretaris Van der Reijden van het – nieuwe – Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur zijn Voortgangsnota patiëntenbeleid naar de Tweede Kamer (18 augustus 1983).<sup>300</sup> Deze nota bevatte onder meer 'niet eerder officieel verwoorde beleidsvisies' over patiëntenrechten, 'die men kan zien als tevens te zijn

293 CRV, *Deeladvies juridische relatie tussen patiënt en recht*, Den Haag: Staatsuitgeverij 1980, p. 66.

294 *Kamerstukken II 1980/81*, 16 771, nr. 2.

295 *Kamerstukken II 1980/81*, 16 771, nr. 2, p. 34.

296 *Kamerstukken II 1980/81*, 16 771, nr. 2, p. 34.

297 *Kamerstukken II 1980/81*, 16 771, nr. 2, p. 35.

298 *Kamerstukken II 1980/81*, 16 771, nr. 2, p. 36.

299 *Kamerstukken II 1980/81*, 16 771, nr. 2, p. 37.

300 *Kamerstukken II 1982/83*, 16 771, nr. 14.



een regeringsstandpunt op de adviezen van de Centrale (thans Nationale) Raad voor de Volksgezondheid over de rechten van de patiënten.<sup>301</sup> De staatssecretaris stelde in deze voortgangsnota het volgende vast:

‘De laatste twee decennia is de overtuiging gegroeid dat in de bestaande regelgeving en in de praktische uitvoering daarvan te weinig aandacht wordt besteed aan de persoon van de patiënt en diens rechtspositie. De groeiende aandacht van *met name het recht op zelfbeschikking* van de mens is hierbij van belang geweest.’ (curs.toeg.)<sup>302</sup>

Patiëntenrechten moesten in de optiek van de staatssecretaris worden beschouwd ‘als een uitvloeisel van enkele in de herziene Grondwet opgenomen klassieke grondrechten (met name de artikelen 10 en 11). ... De strekking van deze fundamentele rechten is de burger in algemene zin te beschermen tegen het ongewenst binnendringen in de privésfeer en tegen schendingen van en inbreuken op het menselijk lichaam.’<sup>303</sup> Deze observaties getuigden wederom van het belang van zelfbeschikking als uitgangspunt van de rechtspositie van de patiënt. Deze opvatting klonk ook door in de aangekondigde beleidskeuzen met betrekking tot een wettelijke regeling van de patiënt. De op te stellen regeling inzake de rechten van de ‘patiënt in het algemeen’ (de latere WGBO) zou zich in het bijzonder richten op het uitwerken van het toestemmingsvereiste, het recht op informatie en de bescherming van de privacy, aldus de voortgangsnota. Deze rechten zouden in aangepaste vorm ook een belangrijks plaats gaan innemen in de herziene Krankzinnigenwet (de latere Wet BOPZ) en de regeling inzake ‘medische experimenten’ (de latere WMO), aldus de voortgangsnota.<sup>304</sup> De staatssecretaris maakte alsdu helder dat de zelfbeschikking van de patiënt, althans een bepaalde visie op zelfbeschikking, een centraal uitgangspunt zou gaan vormen van de op te stellen patiëntwetten.

## 5.2.2 Codificatie van de rechten van de patiënt

In de jaren negentig van de vorige eeuw zag een groot aantal patiëntenwetten het licht. De meest algemene regeling is zonder twijfel ‘De overeenkomst inzake geneeskundige behandeling’ in het Burgerlijk Wetboek (boek 7, titel 7, afdeling 5), van kracht sinds 1 april 1994. Maar daarnaast zijn er diverse andere wettelijke regelingen tot stand gekomen, ter bescherming en ter verzekering van de zelfbeschikking van de patiënt.<sup>305</sup> Zonder te streven naar volledigheid kan worden gewezen op de

- Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (Wet BIG, 1993);
- Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (Wet BOPZ, 1994);
- Wet op het mentorschap ten behoeve van meerderjarigen in het Burgerlijk Wetboek (boek 1, titel 20) (Wet mentorschap, 1995);
- Wet klachtrecht cliënten zorgsector (WKCZ, 1995);
- Wet op het bevolkingsonderzoek (WBO, 1996);

301 *Kamerstukken II 1982/83, 16 771, nr. 14, p. 3.*

302 *Kamerstukken II 1982/83, 16 771, nr. 14, p. 26.*

303 *Kamerstukken II 1982/83, 16 771, nr. 14, p. 26.*

304 *Kamerstukken II 1982/83, 16 771, nr. 14, p. 44-46.*

305 Voor een meer uitvoerige beschrijving, zie F.C.B. van Wijmen, *Een kleine ritselede revolutie* (afscheidscollege Maastricht), Maastricht, 2006.

- Kwaliteitswet zorginstellingen (KZI - 1996);
- Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen (WMCZ, 1996);
- Wet op de medische keuringen (WMK, 1997);
- Wet op de orgaandonatie (WOD, 1997);
- Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO, 1998)

Over de wijze waarop de notie van zelfbeschikking in de – voor deze wetsevaluatie - belangrijkste wetten is uitgewerkt, gaan wij in de navolgende deelstudies nader in. Voor nu is het van belang erop te wijzen dat zelfbeschikking nog immer een vooraanstaande plaats inneemt in het gezondheidsrecht. Ter illustratie kan hierbij worden gewezen op het woord vooraf van de meest recente versie (vijfde druk) van het *Handboek gezondheidsrecht* van Leenen e.a.: ‘De rechten van de mens in de gezondheidszorg worden besproken tegen de achtergrond van de grond- en mensenrechten en de daaraan ten grondslag liggende rechtsbeginselen, *in het bijzonder het zelfbeschikkingsrecht*’ (curs. toegevoegd).<sup>306</sup>

## 5.3 Modaliteiten van zelfbeschikking in het gezondheidsrecht

### 5.3.1 Zelfbeschikking als (welk?) vrijheidsrecht

Rond de invoering van de patiëntenrechtenwetgeving is in de gezondheidsrechtelijke literatuur uitgebreid gediscussieerd over de notie van zelfbeschikking. Terwijl de meeste auteurs ervan uitgaan dat zelfbeschikking een recht is dat patiënten toekomt, zijn er ook auteurs die zelfbeschikking veeleer als een beginsel aanmerken<sup>307</sup> of die anderszins moeite hebben met een de wijze waarop de notie van zelfbeschikking in het gezondheidsrechtelijk discours doorgaans wordt opgevat en uitgelegd.<sup>308</sup> Niettemin lijkt er onder gezondheidsrechtelijke auteurs consensus te bestaan over het uitgangspunt dat een patiënt het leven zoveel mogelijk naar eigen inzicht moet kunnen inrichten en dat hij, in het verlengde daarvan, in de zorg in beginsel zelf moet kunnen beslissen over het al dan niet aangaan van een geneeskundige behandelingsovereenkomst, het al dan niet ondergaan van een geneeskundige behandeling en ook zaken rakend aan zijn gezondheid en leven. Deze opvatting weerspiegelt de opkomst van het gezondheidsrecht en patiëntenrechten als waarborg tegen paternalisme en andere vormen van externe bemoeienissen met het leven en de gezondheid van individuen. Zelfbeschikking, hoe ook uitgelegd, is een kwetsbare notie bij afhankelijkheid van zorg. Ziektes en (lichamelijke én psychische) gebreken bedreigen de mogelijkheid van een mens om het leven naar eigen levensconcept vorm te geven. Het vanwege een ziekte of gebrek afhankelijk worden van

306 H.J.J. Leenen, J.K.M. Gevers & J. Leenen, *Handboek Gezondheidsrecht. Rechten van de mens in de gezondheidszorg (deel I)*, Houten/Dieghem: Bohn Stafleu Van Loghum 2007, p. 1.

307 B. Sluijters, *Geknipt verband* (oratie Leiden), Deventer: Kluwer 1975 en M.A.J.M. Buijsen, ‘Autonomie en rechtvaardigheid in de gezondheidszorg’, *ProVita Humana* 2010, nr. 1, p. 12-17.

308 B.J.M. Frederiks, *De rechtspositie van mensen met een verstandelijke handicap. Van beperking naar ontplooiing* (diss. Maastricht), Den Haag: Sdu Uitgevers 2004; A.C. Hendriks, *In beginsel* (oratie Leiden), Leiden: Stichting NJCM-Bulletin 2006; A.C. Hendriks, B.J.M. Frederiks & M.A. Verkerk, ‘Het recht op autonomie in samenhang met goede zorg’, *TvGR* 2008, p. 2-16 en B.C. van Beers, *Persoon en lichaam in het recht. Menselijke waardigheid en zelfbeschikking in het tijdperk van medische biotechnologie* (diss. VU Amsterdam), Den Haag: Boom Juridische uitgeverij 2009.

geneeskundige zorg impliceert immers vanzelfsprekend een beperking van de zelfbeschikking, meer in het bijzonder de vrijheid om ongehinderd te doen wat in het vermogen ligt van de betrokkene.<sup>309</sup> Of, zoals De Lange in 1990 opmerkte: 'Hoewel het zelfbeschikkingsrecht een majeur gegeven is, is het niet een recht dat steeds tot volstrekte autonomie van de patiënt leidt'.<sup>310</sup> Gevers onderkende dit knelpunt en stelde dat 'alle medisch handelen uiteindelijk gericht dient te zijn op vergroting of herstel van zelfbeschikking'.<sup>311</sup> Gezondheidszorg is aldus een middel om de zelfbeschikking van mensen te versterken. Langs deze lijn kan worden verdedigd dat het beslissen voor of namens een wilsonbekwame persoon in de zorg een inperking vormt op de zelfbeschikking, noodzakelijk ter versterking van de zelfbeschikking van de betrokkene. Of, zoals Buijsen stelt: het inbreuk maken op de autonomie van een persoon kan recht doen aan de waardigheid van de betrokkene.<sup>312</sup> De notie van zelfbeschikking van de patiënt wordt in de gezondheidsrechtelijke literatuur bovenal gezien als vrijheidsrecht, in de zin van de vrijheid om zonder bemoeienissen van anderen naar eigen inzicht het leven te kunnen inrichten en overeenkomstig te kunnen handelen voor wat betreft de gezondheidszorg.<sup>313</sup> Opvallend is dat deze omschrijving buiten de wereld van het gezondheidsrecht vaak wordt gehanteerd voor het recht op privacy.<sup>314</sup> Deze negatieve vrijheid werd in het bijzonder van belang geacht voor wat betreft het kunnen beschikken over het eigen lichaam en over het eigen leven.<sup>315</sup> Deze aanspraak is in de gezondheidsrechtelijke literatuur nooit als absoluut recht is gepositioneerd. 'Zelfbeschikking is niet absoluut. De mens maakt deel uit van de samenleving en zal rekening moeten houden met de rechten en vrijheden van anderen.'<sup>316</sup> In het verlengde hiervan achten de meeste auteurs het maken van inbreuken op de zelfbeschikking van de mens onder omstandigheden rechtmatig, waaronder ter bescherming van de gezondheid van anderen of andere belangrijke rechten en belangen.<sup>317</sup> Maar, typisch voor de gezondheidszorg, de gebruikmaking van individuele zelfbeschikking moet ook verenigbaar zijn met de professionele autonomie van artsen en

---

309 Zie bijv. H.D.C. Roscam Abbing, *Beslissen door de patiënt* (oratie Utrecht), Houten/Zaventem: Bohn Stafleu Van Loghum 1994, p. 5-6.

310 S.A. de Lange, 'De reikwijdte van fundamentele rechten en de daarvan afgeleide rechten in de gezondheidszorg', *TvGR* 1990, nr. 2.

311 J.K.M. Gevers, *Juridische aspecten van erfelijkheidsadviesing en – advies*. Preadvies VGR, 1987, p. 12.

312 M.A.J.M. Buijsen in: H.E.G.M. Hermans & M.A.J.M. Buijsen, *Recht en gezondheidszorg*, Amsterdam: Elsevier gezondheidszorg 2010, p. 42.

313 H.J.J. Leenen, J.K.M. Gevers & J. Legemaate, *Handboek Gezondheidsrecht. Rechten van de mens in de gezondheidszorg (deel I)*, Houten/Dieghem: Bohn Stafleu Van Loghum 2007, p. 37.

314 Zie bijv. A.J. Nieuwenhuis, *Tussen privacy en persoonlijkheidsrecht*, Nijmegen: Ars Aequi Libri 2001, p. 19. Zie ook Buruma, volgens wie privacy het recht omvat op een autonoom bestaan, waaronder het recht op lichamelijke integriteit, alsmede een vrijheid van handelen. Dat laatste vrijheidsrecht duidt Buruma aan als 'zelfbeschikkingsrecht'. Y. Buruma, 'Veiligheid en privacy', *Delikt en Delinkwent* 2002, p. 329-339.

315 B.C. van Beers *Persoon en lichaam in het recht. Menselijke waardigheid en zelfbeschikking in het tijdperk van medische biotechnologie* (diss. VU Amsterdam), Den Haag: Boom Juridische uitgeverij 2009, p. 97. Zie ook H.J.J. Leenen & J.K.M. Gevers, *Handboek Gezondheidsrecht. Rechten van de mens in de gezondheidszorg (deel I)*, Houten/Dieghem: Bohn Stafleu Van Loghum 2000, p. 46 resp. p. 23.

316 H.J.J. Leenen, J.K.M. Gevers & J. Legemaate, *Handboek Gezondheidsrecht. Rechten van de mens in de gezondheidszorg (deel I)*, Houten/Dieghem: Bohn Stafleu Van Loghum 2007, p. 40.

317 J. Legemaate, 'Het zelfbeschikkingsrecht: een oud debat in nieuw licht', *TvGR* 2004, p. 18-23 en J.K.M. Gevers, 'Gezondheidsrecht: ontwikkelingen en reflecties', *TvGR* 2010, p. 363-371.

andere hulpverleners. 'De polsstok van de zeggenschap van de patiënt over medische handelingen [reikt] niet verder dan datgene dat voortvloeit uit de professionele standaard,' aldus Roscam Abbing.<sup>318</sup> Hieruit vloeit voort dat een arts niet is gehouden aan alle verzoeken van een patiënt te voldoen.<sup>319</sup> In de rechtspraak is dit uitgangspunt ook nadrukkelijk erkend.<sup>320</sup> Zelfbeschikking als aanspraak op keuzevrijheid speelt ook een belangrijke drijfveer voor de stelselherziening die sinds 2000 in gang is gezet. De Zorgverzekeringswet (Zvw),<sup>321</sup> van kracht sinds januari 2006, beoogt onder meer de keuzemogelijkheden van en vrijheid voor patiënten te vergroten. De Zvw tracht te waarborgen dat patiënten beter kunnen kiezen tussen zorgaanbieders en zorgverzekeraars, maar ook met betrekking tot zaken als de omvang en inhoud van het verzekerde pakket, de verzekeringswijze (natura of restitutie), de hoogte van de eigen bijdrage etc. Opvallend in dit verband is dat deze doelstellingen niet lijken te gelden voor de ongeveer gelijktijdig tot stand gekomen Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo).<sup>322</sup> Deze wet, van kracht sinds 29 juni 2006, biedt cliënten geen keuzevrijheid met betrekking tot noodzakelijke ondersteuning voor maatschappelijke participatie, maar gaat uit van het compensatiebeginsel. Het gemeentebestuur mag uiteindelijk bepalen op welke voorzieningen een cliënt recht heeft.

### 5.3.2 Negatief afweerrecht of positief beschikkingsrecht?

Zoals gezegd wordt de zelfbeschikking van de patiënt in de gezondheidsrechtelijke literatuur vanouds primair geassocieerd met negatieve notities van vrijheid, in de zin van een afweerrecht. Tegenover deze 'vrijheid van' staat de 'vrijheid tot'; wil zelfbeschikkende patiënt kunnen bepalen of, wanneer, waar, door wie en hoe hij wordt behandeld, anders gezegd op effectieve wijze gebruik kunnen maken van de mogelijkheid het leven naar eigen inzicht in te richten, dan moet aan bepaalde randvoorwaarden zijn voldaan.<sup>323</sup> Het kunnen maken van keuzes impliceert dat er iets te kiezen valt (zorgaanbod). De keuzevrijheid van de patiënt is volgens Roscam Abbing één van de meest fundamentele rechten van de patiënt.<sup>324</sup> Bekend zijn evenwel de verhalen van patiënten die niet van arts kunnen wisselen. Maar meer in het algemeen dient de gezondheidszorg te voldoen aan de eisen

---

318 H.D.C. Roscam Abbing, 'De geneeskundige behandelingsovereenkomst (gbo): bijwerkingen en complicaties', *Ars Aequi* 2006, p. 19-35 (19).

319 Zie ook E.H. Hulst in: H.E.G.M. Hermans & M.A.J.M. Buijsen, *Recht en gezondheidszorg*, Amsterdam: Elsevier gezondheidszorg 2010, p. 228.

320 CTG 19 juni 2007, nr. 2006/137, 138, 139 en 141, *GJ* 2007, 133-135 (m.nt. F.C.B. van Wijmen onder nr. 136), *TvGR* 2007, 39-41 (m.nt. B. Sluijters), *Stcrt.* 2007, 127; Hof Amsterdam 9 april 2008, *NJ* 2008, 599 (m.nt. J. Legemaate), *GJ* 2008, 117 (m.nt. F.C.B. van Wijmen), *TvGR* 2008, 37 (m.nt. B. Sluijters), *LJN* BC9170; Hof Amsterdam 16 december 2010, *TvGR* 2011, 11 (m.nt. redactie), *LJN* BO7698, BO7707, BO7708 en Hof Arnhem 24 mei 2011, *LJN* BQ6277.

321 *Stb.* 2005, 358.

322 *Stb.* 2006, 351.

323 I. Berlin, *Two Concepts of Liberty*, Oxford: Oxford University Press 1958, p. 7.

324 H.D.C. Roscam Abbing, *Beslissen door de patiënt* (oratie Utrecht), Houten/Zaventem: Bohn Stafleu Van Loghem 1994, p. 6.

van toegankelijkheid, beschikbaarheid, geschiktheid en kwaliteit.<sup>325</sup> Zelfbeschikking en recht op gezondheid hebben zonder deze randvoorwaarden weinig betekenis. Zelfbeschikking aldus opgevat impliceert een positief beschikkingsrecht. Aldus bezien vormt de zorgplicht die op de overheid rust een vorm van erkenning van de zelfbeschikking van de patiënt, al zijn er ook gezondheidsrechtelijke auteurs die de beschermingsplicht typeren als tegenhanger van het zelfbeschikkingsrecht.<sup>326</sup> Ondanks de erkenning van het belang van de positieve zelfbeschikking wordt zelfbeschikking in de gezondheidsrechtelijke literatuur primair gezien als een afweerrecht. Op grond van dit negatieve vrijheidsrecht is het algemeen geaccepteerd – en ook vastgelegd in onder meer de WGBO – dat een patiënt het recht toekomt een onderzoek of behandeling te weigeren, gebruik mag maken van het recht op niet-weten (om aldus verschoond te blijven van bepaalde informatie), gegevens uit zijn medisch dossier mag laten vernietigen en, wellicht het belangrijkste, dat het ondergaan van onderzoek of een behandeling alleen is toegestaan nadat de patiënt op basis van afdoende informatie vrijwillig met die handeling heeft ingestemd (*informed consent*). Ook in de Wet BOPZ ligt de nadruk op zelfbeschikking als negatief afweerrecht. De onvrijwillige opname en behandeling van een psychiatrische patiënt is op grond van deze wet alleen in uitzonderlijke, limitatief in de wet omschreven omstandigheden toelaatbaar. De Wet BOPZ bevat naast materiële eisen, procedure waarborgen tegen ongerechtvaardigde inperkingen van de zelfbeschikking van de patiënt. Dat het zelfbeschikkingsrecht van de psychiatrische patiënt uitgangspunt is, is ook in de rechtspraak erkend.<sup>327</sup>

In het debat over euthanasie wordt de term zelfbeschikking vaak gebezigd in termen van een aanspraak om te mogen beschikken over de eigen dood. Kuitenbrouwer sprak in 1973 al van een recht op sterven als aspect van zelfbeschikking.<sup>328</sup> Ook in de daarop volgende jaren, die resulteerden in de totstandkoming van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL), werden euthanasie en hulp bij zelfdoding vaak gepresenteerd als handelwijzen die recht doen aan de zelfbeschikking van de patiënt.<sup>329</sup> Daarbij dient direct de kanttekening te worden gemaakt dat de termen zelfbeschikking en autonomie in de wordingsgeschiedenis van de wet zijn vermeden.<sup>330</sup> De Minister van Justitie heeft erkend dat dit wetsvoorstel 'kan worden opgevat als een tegemoetkoming aan de gedachte van zelfbeschikking van de patiënt', maar dat 'dit uitgangspunt ... nooit kan worden opgevat als een zelfbeschikkingsrecht.'<sup>331</sup>

Dat is anders bij het burgerinitiatief Voltooid Leven. De groep Uit Vrije Wil wenst door middel van invoering van een Wet toetsing stervenshulp aan ouderen het bieden van stervenshulp aan 70-plussers te legaliseren. Het idee is daarbij nadrukkelijk dat deze groep personen aldus de mogelijkheid krijgt zelfstandig te beslissen over levensbeëindiging, en daarbij ook de benodigde professionele hulp

---

325 Niet toevallig zijn dit de kernverplichtingen die besloten liggen in het recht op gezondheid ligt besloten A.C.

Hendriks, *De betekenis van het EVRM voor het gezondheidsrecht, Preadvis voor de Vereniging voor Gezondheidsrecht, Gezondheidszorg en Europees recht*, Den Haag: SDU 2009, p. 22.

326 J.G. Sijmons, *De stimulerende middelen van de wetgever* (oratie Utrecht), Den Haag: Sdu uitgevers 2008, p. 17.

327 HR 8 februari 2008, *NJ* 2008, 384 (m.nt. J. Legemaate, onder nr. 385), *BJ* 2008, 18 (m.nt. T.P. Widdershoven), *RvdW* 2008, 201, *NJB* 2008, 508, *LJN* BB3885 en HR 8 februari 2008, *NJ* 2008, 385 (m.nt. J. Legemaate), *BJ* 2008, 20 (m.nt. T.P. Widdershoven), *NJB* 2008, 510, *RvdW* 2008, 200, *LJN* BB5549.

328 F. Kuitenbrouwer, 'Euthanasie. De vrijheid voorop', *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid* 1973, p. 471-492.

329 H.A.M. Weijers, *Euthanasie: het proces van rechtsverandering* (oratie Groningen) 2002.

330 G.A. den Hartogh, 'Het Nederlandse euthanasierecht. Is barmhartigheid genoeg?', *TvGR* 2007, p. 180-198.

331 *Handelingen II* 2000/01, bijlagen 26 691, nr. 22, p. 57,

te kunnen ontvangen, ook zonder dat is voldaan aan de (deels) medische criteria van de WTL.<sup>332</sup> Deze wet beoogt daarmee de zelfbeschikking van deze groep te versterken met betrekking tot vragen aangaande het levenseinde.

### 5.3.3 Informed consent als positieve verplichting voor artsen

De eerder genoemde eis van *informed consent* vormt vanouds een brug tussen de positieve en negatieve zelfbeschikking van de mens. Of, zoals Dillman en Bolt in 1991 stelden, het recht op informatie en het toestemmingsvereiste belichamen het uitgangspunt dat de autonomie van personen die zich onder medische behandeling stellen moet worden gerespecteerd.<sup>333</sup> Zonder informatieverstrekking (positieve verplichting) kan de patiënt immers geen rechtsgeldige toestemming geven voor een medische behandeling of andere inbreuk op zijn integriteit (negatieve verplichting). Informatievoorziening gaat dus vooraf aan het geven van toestemming en is daarmee een essentieel aspect van (het gebruik kunnen maken van) zelfbeschikking. Of, volgens de Evaluatie van de WGBO:

‘Informatie is de voorwaarde voor het kunnen uitoefenen van het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt. Niet alleen is de informatie nodig om rekening te houden met eventuele consequenties van een behandeling, maar ook om een weloverwogen keuze te maken voor of tegen een behandeling.’<sup>334</sup>

In navolging hiervan noemde Legemaate het recht op informatie in zijn Rotterdamse afscheidscollege het belangrijkste patiëntenrecht van de patiënt. Zonder goede informatie verliezen veel van zijn rechten betekenis.<sup>335</sup>

Gezondheidsrechtelijke auteurs gaan ervan uit dat de plicht tot het verstrekken van adequate informatie op de hulpverlener rust die voornemens is een patiënt te onderzoeken of behandelen. De eis tot het verkrijgen van *informed consent* vormt, aldus opgevat, een uit de notie van zelfbeschikking voortvloeiende positieve verplichting die op artsen en andere hulpverleners rust.<sup>336</sup> Zonder *informed consent* resulteert iedere vorm van geneeskundig handelen in een aantasting van de (lichamelijke of geestelijk) integriteit van de patiënt, onder meer beschermd door de Grondwet (zie hoofdstuk 4, par. 4.2 en par. 4.3). Daarin verschilt de zelfbeschikking van de patiënt jegens een hulpverlener van de zelfbeschikking ten opzichte van anderen in de horizontale relaties. Zo levert het niet eigener beweging vertellen van de waarheid aan de echtgenoot over het hebben van een buitenechtelijk kind volgens de rechtbank geen schending op van het zelfbeschikkingsrecht van deze echtgenoot.<sup>337</sup>

---

332 Meer hierover in J. Peters, E. Sutorius e.a., *Uit vrije wil. Waardig sterven op hoge leeftijd*, Amsterdam: Boom 2001.

333 R.J.M. Dillmann & I. Bolt, ‘Informed consent’ en WGBO’, *Medisch Contact* 1991, p. 1035-1038 (1035).

334 J.C.J. Dute e.a., *De evaluatie van de WGBO*, Den Haag: ZON 2000, p. 31.

335 J. Legemaate, *Professie, management en gezondheidsrecht*, Den Haag: Koninklijke Vermande 2003, p. 16.

336 Vgl. Hof Amsterdam 9 april 2008, *NJ* 2008, 599 (m.nt. J. Legemaate), *GJ* 2008, 117 (m.nt. F.C.B. van Wijmen), *TvGR* 2008, 37 (m.nt. B. Sluijters), *LJN* BC9170.

337 Rb. Arnhem 15 april 2009, *NJ* 2009, 392, *LJN* BI2224.

## 5.4 Nieuwe visies van de wetgever op patiëntenrechten en zelfbeschikking

In mei 2008 stuurden de Minister en Staatssecretaris van VWS een brief naar de Tweede Kamer waarin zij kenbaar maakten de rechten van de 'cliënt' in de zorg te willen versterken.<sup>338</sup> Om te verzekeren dat de cliënt centraal zou komen te staan in de zorg, in het bijzonder het nieuwe zorgstelsel van gereguleerde marktwerking, formuleerden de bewindspersonen zeven rechten van de cliënt, te weten:

- 1 Het recht op beschikbare en bereikbare zorg;
- 2 Het recht op keuze en op keuze-informatie;
- 3 Het recht op kwaliteit en veiligheid;
- 4 Het recht op informatie, toestemming, dossiervorming en privacy;
- 5 Het recht op afstemming tussen zorgverleners;
- 6 Het recht op een effectieve, laagdrempelige klacht- en geschillenbehandeling; en
- 7 Het recht op medezeggenschap en goed bestuur.

Deze zeven rechten vormen tezamen, aldus de bewindspersonen van VWS, het recht op goede zorg.<sup>339</sup> In deze brief refereren de bewindspersonen slechts één maal naar het 'recht op zelfbeschikking'. Vanwege dit recht 'heeft de cliënt recht op informatie over zijn gezondheidstoestand, de vooruitzichten, de aard en de mogelijkheden voor de behandeling en de zorg, de te verwachten risico's en andere methoden van behandeling en zorg.'<sup>340</sup> Daarnaast erkennen de bewindspersonen het belang van het 'zelfstandig kunnen beschikken over een eigen budget'.<sup>341</sup> Dit is evenwel een belang van de cliëntenraad, niet van de individuele patiënt. De bewindspersonen beogen de patiënt bovenal meer keuzevrijheid te willen bieden. Naast het waarborgen van de noodzakelijke randvoorwaarden voor goede zorg, nemen de bewindspersonen zich voor maatregelen te nemen ter vergroting van de keuzevrijheid van de patiënt. Met betrekking tot allerlei zaken aangaande de zorg – zorgverzekeraar, zorgaanbieder, behandelmethodes, plaats en tijdstip van behandeling etc. – moet de patiënt namelijk vrijelijk(er) kunnen kiezen.

Deze rechten zijn deels uitgewerkt in de Wet cliëntenrechten zorg (WCZ). De termen 'zelfbeschikking' en 'autonomie' van de patiënt komen in de memorie van toelichting bij het wetsvoorstel niet voor.<sup>342</sup> 'De cliënt heeft daarbij recht op de informatie die hij nodig heeft om een gefundeerde keuze te kunnen maken.'<sup>343</sup> Ook anderszins benadrukt de regering de keuzevrijheid van de patiënt, waaronder het kunnen kiezen van een individuele zorgverlener naar keuze (ook wel bekend als 'vrije artskeuze').<sup>344</sup> De voorgestelde WCZ bevat met het oog daarop voor zorgaanbieders tal van transparantieplichtingen, waaronder het verplicht verstrekken van keuze-informatie (art. 13 WCZ).<sup>345</sup> De WCZ lijkt daarbij uit te gaan van een bepaalde visie op zelfbeschikking, te weten de veronderstelling dat de patiënt door het (kunnen) maken van keuzes aangaande de te ontvangen zorg

338 *Kamerstukken II 2007/08*, 31 476, nr. 1.

339 *Kamerstukken II 2007/08*, 31 476, nr. 1, p. 3.

340 *Kamerstukken II 2007/08*, 31 476, nr. 1, p. 23.

341 *Kamerstukken II 2007/08*, 31 476, nr. 1, p. 34.

342 Er wordt wel een maal gerefereerd aan 'professionele autonomie'. *Kamerstukken II 2009/10*, 32 402, nr. 3, p. 83.

343 Zie bijv. *Kamerstukken II 2009/10*, 32 402, nr. 3, p. 5.

344 *Kamerstukken II 2009/10*, 32 402, nr. 3, p. 51.

345 *Kamerstukken II 2009/10*, 32 402, nr. 3, p. 48 e.v.

zelf richting kan geven aan het eigen leven.

Voor wat betreft psychiatrische patiënten lijkt de wetgever, mede naar aanleiding van de uitkomsten van de derde evaluatie van de Wet BOPZ,<sup>346</sup> de notie van zelfbeschikking anders in te kleuren. In plaats van het benadrukken van zelfbeschikking als keuzerecht, zoals onder de WCZ, of als afweerrecht, zoals thans het geval is onder de Wet BOPZ, zal er onder het regime van de in voorbereiding zijnde Wet verplichte GGZ (WvGGZ) sprake zijn van een accentverschuiving richting het niet verstoken mogen blijven van zorg. Die zorg wordt gezien als voorwaarde voor het herstel, of het zoveel mogelijk herwinnen, van de autonomie van de patiënt.<sup>347</sup> In het kader daarvan wordt het ingrijpen op de (negatieve) zelfbeschikking van de patiënt onder voorwaarden gerechtvaardigd geacht. Volgens de memorie van toelichting vormt 'het zelfbeschikkingsrecht van de persoon met een psychische stoornis het uitgangspunt' en kan 'alleen bij zeer dringende redenen en alleen op basis van een zorgvuldig voorbereide beslissing tot verplichte zorg ... worden besloten.'<sup>348</sup> 'Er zal moeten worden gestreefd naar de beste mogelijkheden tot zelfontplooiing en zingeving...'<sup>349</sup> In de onderscheiden fases van het zorgverleningsproces moeten, aldus de regering, de wensen en voorkeuren van betrokkene worden gehonoreerd 'tenzij betrokkene niet in staat is tot een redelijke waardering ter zake. Hiermee is tegelijkertijd de leidraad geformuleerd dat serieus rekening moet worden gehouden met wilsbekwaam verzet tegen bepaalde vormen van zorg. Een absolute aanspraak op zelfbeschikking wordt hiermee niet gevestigd. De (inter)actieve en stimulerende houding van de hulpverlener die met dit wetsvoorstel wordt voorgestaan, verdraagt zich niet goed met een onaantastbaar en afdwingbaar recht om een medische behandeling te weigeren.'<sup>350</sup> Het bieden van goede zorg kan in de toekomst dus rechtvaardigen dat voorbij wordt gegaan aan wilsbekwaam verzet van een wilsbekwame psychiatrische patiënt. Aan (het belang van) de keuzevrijheid van psychiatrische patiënt wordt in de memorie van toelichting bij de WvGGZ geen aandacht besteed. Weer een andere visie op zelfbeschikking ligt ten grondslag aan de thans in voorbereiding zijnde Beginselenwet zorginstellingen. Deze wet moet waarborgen dat bewoners van zorginstellingen zoveel mogelijk het leven kunnen (blijven) leiden dat zij wensen. Daartoe moet deze cliënten, aldus de eerder openbaar gemaakte houtskoolschets, in het zorgplan hun wensen kenbaar kunnen maken met betrekking tot de hun toekomstige rechten die zien op de inrichting van het dagelijks leven, waaronder maaltijdvoorziening en hygiëne.<sup>351</sup> Een concept wetsvoorstel ligt thans ter advisering voor bij de Raad van State.

## 5.5 Conclusies

In het bovenstaande hebben we gezien dat er vanouds een nauwe band bestaat tussen het gezondheidsrecht en de patiëntenrechten. Dit verklaart wellicht ook waarom de notie van zelfbeschikking – een term die in het gezondheidsrecht de voorkeur lijkt te genieten boven persoonlijke autonomie – in de aanloop naar de wettelijke erkenning van patiëntenrechten en in de gezondheidsrechtelijke literatuur primair als negatief afweerrecht is opgevat. Tegelijkertijd wordt

---

346 Derde Evaluatiecommissie van de Wet BOPZ, *Voortschrijdende inzichten ...*, Den Haag: Ministerie van VWS 2006.

347 Vgl. *Kamerstukken II 2009/10*, 32 399, nr. 3, p. 15-16.

348 *Kamerstukken II 2009/10*, 32 399, nr. 3, p. 3.

349 *Kamerstukken II 2009/10*, 32 399, nr. 3, p. 16.

350 *Kamerstukken II 2009/10*, 32 399, nr. 3, p. 48.

351 *Kamerstukken II 2010/11*, 32 604, nr. 1.



ingezien dat deze negatieve vrijheid voor de patiënt van weinig waarde is zonder positief beschikkingsrecht. Op het niveau van de arts-patiëntrelatie vormt de eis van *informed consent* een brug tussen het negatieve afweerrecht en het positieve beschikkingsrecht. Over de precieze duiding en normatieve betekenis van de notie van zelfbeschikking bestaat nog altijd veel discussie tussen gezondheidsrechtelijke auteurs.<sup>352</sup> Dit duidt erop dat we hier te maken hebben met een fundamenteel concept dat zich mogelijk niet laat definiëren.<sup>353</sup> De betekenis van zelfbeschikking in het gezondheidsrecht is aan verandering onderhevig (zie par. 5.4) en afhankelijk te zijn van de context (bijv. vrijwillige en niet-vrijwillige zorg), de persoon van de patiënt (wilsbekwaam of wilsonbekwaam) en andere omstandigheden. Als gevolg hiervan is eerder sprake van dimensies van zelfbeschikking dan van een vastomlijnde definitie van zelfbeschikking die voor alle typen van gezondheidszorg(wetgeving) van toepassing is.

---

352 J. Legemaate, 'Het zelfbeschikkingsrecht: een oud debat in nieuw licht', *TvGR* 2004, p. 18-23; M.A.J.M. Buijsen, 'Autonomie en rechtvaardigheid in de gezondheidszorg', *ProVita Humana* 2010, nr. 1, p. 12-17 en J.K.M. Gevers, 'Gezondheidsrecht: ontwikkelingen en reflecties', *TvGR* 2010, p. 363-371.

353 A.C. Hendriks & R. Kauflingsfreks, *Wat is waardigheid? Een briefwisseling tussen een jurist en een filosoof*, Den Haag: ZonMw 2011.

