



DATE DOWNLOADED: Mon Feb 7 09:57:39 2022

SOURCE: Content Downloaded from [HeinOnline](#)

Citations:

Bluebook 21st ed.

Wibren van der Burg, *Gezondheidsrecht en Bio-Ethiek: Op Naar Een Nieuwe Verhouding*, 25 R & R 192 (1996).

ALWD 7th ed.

Wibren van der Burg, *Gezondheidsrecht en Bio-Ethiek: Op Naar Een Nieuwe Verhouding*, 25 R & R 192 (1996).

APA 7th ed.

van der Burg, W. (1996). *Gezondheidsrecht en Bio-Ethiek: Op Naar Een Nieuwe Verhouding*. *Rechtsfilosofie en Rechtstheorie*, 25(3), 192-206.

Chicago 17th ed.

Wibren van der Burg, "Gezondheidsrecht en Bio-Ethiek: Op Naar Een Nieuwe Verhouding," *Rechtsfilosofie en Rechtstheorie* 25, no. 3 (1996): 192-206

McGill Guide 9th ed.

Wibren van der Burg, "Gezondheidsrecht en Bio-Ethiek: Op Naar Een Nieuwe Verhouding" (1996) 25:3 R & R 192.

AGLC 4th ed.

Wibren van der Burg, 'Gezondheidsrecht en Bio-Ethiek: Op Naar Een Nieuwe Verhouding' (1996) 25 *Rechtsfilosofie en Rechtstheorie* 192.

MLA 8th ed.

van der Burg, Wibren. "Gezondheidsrecht en Bio-Ethiek: Op Naar Een Nieuwe Verhouding." *Rechtsfilosofie en Rechtstheorie*, vol. 25, no. 3, 1996, p. 192-206. HeinOnline.

OSCOLA 4th ed.

Wibren van der Burg, 'Gezondheidsrecht en Bio-Ethiek: Op Naar Een Nieuwe Verhouding' (1996) 25 R & R 192

-- Your use of this HeinOnline PDF indicates your acceptance of HeinOnline's Terms and Conditions of the license agreement available at

<https://heinonline.org/HOL/License>

-- The search text of this PDF is generated from uncorrected OCR text.

-- To obtain permission to use this article beyond the scope of your license, please use:

[Copyright Information](#)

Gezondheidsrecht en bio-ethiek: op naar een nieuwe verhouding

Wibren van der Burg

1. Inleiding¹

In de rechtspraktijk van staat N. verschijnen ethici in de rechtszaal als getuige-deskundige. Advocaten doen een expliciet beroep op de ethische literatuur. Rechterlijke uitspraken verwijzen naar 'de in de medische ethiek geldende normen'. Ethici en ethische commissies adviseren over wet- en regelgeving. Die wet- en regelgeving bevat sterk moreel geladen termen; de implementatie en toetsing wordt soms overgelaten aan commissies, die een ethisch oordeel moeten geven.

Is het bovenstaande een beschrijving van een moralistisch op hol geslagen rechtscultuur? Voor veel juristen zal het in ieder geval een ongewoon beeld zijn, zo niet een schrikbeeld. Toch is het van toepassing op het Nederlandse gezondheidsrecht, dat een sterke verstrengeling van recht en moraal kent. (Dit geldt overigens niet voor het hele vakgebied; het bestuurlijk gezondheidsrecht is veel instrumenteler.² Niet alleen leunt het recht sterk tegen de ethiek aan, ook omgekeerd oriënteert de ethiek zich op het recht.³ Maatschappelijke morele debatten zijn juridisch voor-structureerd;⁴ ethische analyses gebruiken juridische begrippen als recht op privacy.⁵

Deze sterke verstrengeling van recht en ethiek is vrijwel uniek binnen het Nederlandse recht,⁶ en komt verder alleen voor in het verwante rechtsgebied dat onze omgang

1. Dit artikel is gedeeltelijk het resultaat van een gezamenlijk onderzoeksproject Ethiek en Recht aan het Centrum voor Bio-ethiek en Gezondheidsrecht in Utrecht. Een zeer voorlopige versie ervan werd gepresenteerd op een door het CBG in 1994 georganiseerde studiedag, naar aanleiding van het verschijnen van ons gezamenlijke boek *De Siamese tweeling*. Ik ben de deelnemers aan die studiedag en mijn Utrechtse en Tilburgse collega's erkentelijk voor de vele waardevolle suggesties naar aanleiding van eerdere teksten; speciale dank gaat uit naar Alex Huibers.

2. In dit artikel beperk ik mij tot dat deel van het gezondheidsrecht dat wel sterk verbonden is met de ethiek; dit is in grote lijnen de materie die in deel 1 van Leenen's *Handboek Gezondheidsrecht* aan de orde komt.

3. Doorgaans wordt een onderscheid gemaakt tussen moraal en ethiek, waarbij ethiek de systematische reflectie is op moraal. Vgl. W. van der Burg (1994), 'De twee-eenheid van recht en moraal: filosofische begripsverheldering en terreinverkenning', in: W. van der Burg en P. Ippel (red.), *De Siamese tweeling*, Assen: Van Gorcum, 17-32. Beide zijn echter niet geheel los van elkaar te zien. In dit artikel zal ik daarom doorgaans ethiek veelal in ruimere zin gebruiken als verwijzing naar zowel moraal als de reflectie daarop, zoals ook 'gezondheidsrecht' verwijst naar zowel de juridische praktijk als de wetenschappelijke discipline.

4. M. Trappenburg (1993), *Soorten van gelijk. Medisch-ethische discussies in Nederland* (diss. Leiden), Zwolle: W.E.J. Tjeenk Willink: 221, stelt dat er bij twee van de vier door haar geanalyseerde debatten sprake is van 'voorgejuridiseerd gebied'.

5. A.H. Vedder (1995) *The Values of Freedom*, (diss. Utrecht) 1995.

6. In veel andere Westerse landen, met name in de Verenigde Staten, heeft het gezondheidsrecht eveneens een nauwe band met de ethiek.

met dieren regelt.⁷ Wat is de oorzaak van deze uitzonderingspositie? Een oppervlakkige verklaring is dat het in de gezondheidszorg gaat om moreel bijzonder gevoelige zaken, zodat juristen daarbij niet om de ethiek heen kunnen. Ook al zit hierin een kern van waarheid, het is niet de belangrijkste verklaring. Ook rond de belastingstructuur en de AOW spelen wezenlijke morele vragen; toch laten ethici zich daarover zelden uit en als ze het al doen, worden ze nauwelijks serieus genomen. De zorg voor het milieu is een bij uitstek moreel relevante thematiek, letterlijk van leven en dood voor toekomstige generaties; toch heeft het milieurecht een meer instrumentalistisch karakter.

Een historische benadering biedt een betere verklaring. Hierover zal ik twee stellingen ontwikkelen in dit artikel. De eerste is dat nauwe samenwerking tussen gezondheidsrecht en bio-ethiek vooral vruchtbaar is geweest in de beginjaren van beide disciplines.⁸ Deze sterke band is bevorderd door enkele specifieke factoren. De belangrijkste daarvan is het feit dat gezondheidsrecht en bio-ethiek een grotendeels vergelijkbaar conceptueel kader hanteren, dat ik vanwege de nadruk op zelfbeschikking en patiëntenrechten het liberale model zal noemen.

Op dit liberale model komt steeds meer kritiek, nu de voordelen ervan gerealiseerd zijn en de nadelen sterker voelbaar worden. Mijn tweede stelling is dat we voor het veld van de gezondheidszorg thans voorbij het omslagpunt zijn gekomen, waarop het liberale model en de sterke samenhang tussen gezondheidsrecht en bio-ethiek contra-productief worden.

2. De traditionele medische praktijk

Als zelfstandige disciplines, met eigen domeinen afgebakend van andere terreinen van recht en moraal, zijn gezondheidsrecht en bio-ethiek relatief jong. Pas vanaf de jaren zestig komen ze echt tot ontwikkeling.⁹

Voor die tijd was de medische praktijk natuurlijk niet volstrekt ongenormeerd. Er bestond medisch tuchtrecht, en er waren enkele voor de medische praktijk relevante bepalingen in Burgerlijk Wetboek en Wetboek van Strafrecht, bijvoorbeeld over abortus en euthanasie. Maar het recht liet veel ruimte aan de arts om, met inachtneming van deze randvoorwaarden, te handelen naar eigen inzicht. Over de invulling van die professionele autonomie en de daarmee verbonden morele verantwoordelijkheid was nauwelijks publieke discussie. Medische ethiek was vooral een in de praktijk ingebedde, deels nauwelijks geëxpliciteerde ethiek, die als het ware inherent was aan het medisch handelen.¹⁰

7. In de ethiek worden de beide vergelijkbare gebieden vaak beschouwd als een geheel, de bio-ethiek, een term die ik ook in dit artikel zal hanteren.

8. Overigens hoeft samenwerking beslist niet in te houden dat men het voortdurend eens is. Ook discussie en wederzijdse kritiek is een vorm van verstrengeling en samenwerking, omdat men de argumenten en ideeën van de discussiepartner serieus neemt en daarmee iets doet, al is het maar door aan te geven waarom ze onjuist zijn en in reactie daarop aan te geven hoe het dan wel moet.

9. Voor een uitgebreidere historische schets, zie P. Ippel (1994), 'Gezondheidsrecht en gezondheidsethiek', in: W. van der Burg en P. Ippel (red.), *De Siamese tweeling*: 33-48; H.M. Kuitert (1989), *Mag alles wat kan? Ethiek en medisch handelen*, Baarn: Ten Have: 63-76.

10. Aldus Kuitert 1989: 65-69. Natuurlijk is dit een te algemene schets; in de r.k. moraaltheologie is bijvoorbeeld wel altijd veel aandacht geweest voor medische kwesties. Typerend is echter dat deze reflectie grotendeels beperkt bleef tot artsen en theologen.

De medische praktijk werd inhoudelijk gekarakteriseerd door paternalisme en moralisme¹¹. De KNMG bepleitte een 'vertrouwensvolle overgave' aan de geneesheer; deze werd geacht te weten wat goed voor de patiënt was.¹² Dat specifieke morele opvattingen in zijn medisch handelen meespeelden, was nauwelijks controverseel, omdat rond kwesties als abortus, euthanasie, ongehuwd moederschap, overspel en homoseksualiteit een vrij brede consensus bestond in de samenleving (danwel binnen de zuil waartoe arts en patiënt behoorden).

Paternalisme en moralisme werden weerspiegeld in de verhouding tussen recht en ethiek. Rond een beperkt aantal (maar essentiële) thema's was het recht zelf direct moralistisch, door bepaalde morele normen via het strafrecht af te dwingen, of op zijn minst civielrechtelijk te sanctioneren (zoals in de ongelijke behandeling van 'natuurlijke' kinderen ten opzichte van wettige kinderen, waarmee het huwelijk een bevoorrechte positie kreeg tegenover het immoreel geachte ongehuwd samenleven). Daarnaast bevestigde het recht het paternalisme en moralisme van de artsen indirect, door de medische praktijk slechts marginaal te reguleren.

Dit traditionele model van de medische praktijk had belangrijke voordelen. Het werkte efficiënt: artsen hoefden niet uitgebreid te overleggen met patiënten, staf of zorgverzekeraars over de behandeling. Zolang artsen competent en gewetensvol waren en hun handelen was ingebed in een moreel acceptabele praktijk, garandeerde dit een goede en efficiënte medische zorg.

Maar het traditionele model had ook een aantal bezwaren. Het belangrijkste was de onmondigheid van de patiënt. Patiënten wilden echter in de loop van de jaren '60 en '70 steeds meer zelf (mee)beslissen, zowel in morele kwesties (is euthanasie in mijn situatie moreel aanvaardbaar?) als in niet-morele kwesties (welke van de twee alternatieve behandelingen preferer ik?) Daarbij kwam dat de toenemende medische mogelijkheden vaker substantiële keuzes mogelijk en nodig maakten.¹³

Als gevolg van het algemene emancipatieproces vanaf de jaren zestig maar ook van specifieke ontwikkelingen op biomedisch terrein werd het paternalisme van de arts steeds minder aanvaardbaar. Hetzelfde gold voor moralisme van het recht en van artsen, dat door ontwikkelingen als de secularisering en de seksuele revolutie problematisch werd. In de pluralistische samenleving kwam kritiek op een overheid die specifieke morele normen en waarden afdwong,¹⁴ zoals ook op artsen die 'persoonlijke' morele opvattingen over bijvoorbeeld seksualiteit lieten meespelen in hun hulpverlening.

De bezwaren tegen paternalisme en moralisme waren vooral normatief van aard.¹⁵ Maar ook feitelijke ontwikkelingen ondergroeven het traditionele model van

11. 'Moralisme' is hier niet pejoratief bedoeld, maar duidt slechts het verschijnsel aan dat handelen dat belangrijke implicaties voor derden heeft, (mede) bepaald wordt door persoonlijke morele opvattingen. Dit handelen kan dat van de wetgever zijn (morele normen vertaald in regelgeving), van de rechter (moralisme in rechterlijke uitspraken), maar ook van de arts (eigen morele opvattingen van de arts die het medisch handelen bepalen).

12. Aldus de 'Medische Ethiek en Gedragsregels' van de KNMG uit 1959, p. 19.

13. Vgl. J.H. van den Berg (1969), *Medische macht en medische ethiek*, Nijkerk: Callenbach (een boek dat destijds het medisch-ethische debat mede op gang bracht).

14. Natuurlijk ligt de zaak complexer: het recht sanctioneert nog steeds veel morele normen, zoals niet-doden en niet-stelen. Het verzet tegen moralisme richt zich vooral op die normen die niet binnen een liberale, 'slachtoffergerichte' moraal passen. Hierover (m.i. wel iets te ongenueanceerd) H. Boutellier (1993), *Solidariteit en slachtofferchap. De morele betekenis van criminaliteit in een postmoderne cultuur*, diss. Nijmegen.

15. De rechtsfilosofische discussie heeft zich vooral op deze normatieve bezwaren geconcentreerd, vgl. het beroemde Hart-Devlin debat over de strafbaarstelling van homoseksualiteit en prostitutie.

de medische praktijk.¹⁶ Een belangrijk bezwaar was dat het een nogal statisch model was dat geen oplossingen bood voor tal van nieuwe problemen. De samenleving veranderde zo snel dat de morele traditie en een geleidelijke, organische aanpassing van de praktijkinterne ethiek aan de ontwikkelingen niet meer toereikend waren. De medische ethiek kon alleen bij de tijd blijven door een expliciet object van open kritische discussie, reflectie en aanpassing te worden. De moderne technologie stelde de praktijk voor nieuwe vragen, waarop de traditionele moraal noch de juridische doctrine een antwoord had, en waarvoor beide zelfs het conceptuele kader misten om ze adequaat te structureren. Voorbeelden waren de mogelijkheden van orgaan-transplantatie of de behandeling van ernstig gehandicapte pasgeborenen die dankzij de moderne techniek in leven konden blijven. Tenslotte veranderde ook de gezondheidszorg: artsen gingen vaker samenwerken in interdisciplinaire teams, zodat behandelbeslissingen besproken moesten worden met collega's en verpleegkundigen. Deze veranderingen maakten het noodzakelijk dat morele normen en waarden geëxpliciteerd werden zodat ze konden worden bediscussieerd, gezamenlijk besproken en aangepast aan nieuwe omstandigheden.

Een laatste bezwaar tenslotte was dat het traditionele model geen externe controlemechanismen kende. Het tuchtrecht was immers primair een intern tuchtrecht en het strafrecht bemoeide zich slechts marginaal met de medische praktijk. Maar zelfs wanneer vrijwel alle professionals behoorlijk handelen, is er altijd een minderheid die zich misdraagt. In een overzichtelijke professe met sterke mechanismen van sociale controle kon men misschien nog grotendeels vertrouwen op informele en interne methoden van correctie. Maar in een meer anonieme, grootschalige samenleving werd dit steeds minder toereikend. Bovendien gaf het de patiënten onvoldoende bescherming tegen, laat staan compensatie voor wangedrag van artsen.

3. Het liberale model

Elk van deze bezwaren tegen het traditionele model verwijst al naar kenmerken van het nieuwe model dat het vanaf de jaren zestig geleidelijk verving.¹⁷ Zo werden de bezwaren tegen paternalisme en moralisme ondervangen door het benadrukken van de autonomie of zelfbeschikking van de patiënt. Deze werd verder uitgewerkt en beschermd door de ontwikkeling van patiëntenrechten.

Het bezwaar dat de traditionele medische ethiek een impliciete en statisch karakter had, kon deels worden ondervangen door het expliciteren van ethische normen en waarden.¹⁸ In de behoefte aan systematische kritische reflectie op de professionele moraal werd voorzien door de ontwikkeling van medische ethiek als zelfstandige discipline, met eigen leerstoelen, cursussen en tijdschriften. De veranderingen in de praktijk van de gezondheidszorg leidden tot een verdere verbreding van dit vakgebied tot ethiek van de gezondheidszorg.¹⁹ Hiermee werd niet alleen

16. Vgl. hierover Kuitert 1989.

17. Het gaat hierbij natuurlijk om ideaaltypische schetsen van modellen, van manieren om de normatieve dimensies van de gezondheidszorg te ordenen. In zuivere vorm komen ze in de werkelijkheid niet voor; ook vroeger was natuurlijk de medische praktijk niet 100% paternalistisch. Omdat de realiteit doorgaans een mengvorm is van meerdere modellen, is de eerder wel door mij gebruikte term 'paradigma' bij nader inzien onjuist.

18. Aldus Kuitert 1989.

19. In Nederland is het bij die verbreding tot ethiek van de gezondheidszorg niet gebleven en wordt ook de ethiek van onze omgang met dieren en met de natuur mee omvat in de term bio-ethiek.

recht gedaan aan de inbreng van andere professies, zoals verpleegkundigen, en aan de betekenis van de organisatie van de gezondheidszorg in het algemeen, maar ook aan de rol van patiënten als betrokkenen bij de gezondheidszorg.

Het laatste bezwaar tenslotte, het gebrek aan externe controle van de traditionele medische praktijk, werd op een voor de hand liggende manier ondervangen door juridische regulering. Het recht is immers bij uitstek het middel voor controle op machtsuitoefening. Het gevolg was een sterke juridisering, via het vastleggen van patiëntenrechten, klachtenprocedures, verbreden van het tuchtrecht etc. In samenhang hiermee ontwikkelde zich een nieuw juridisch deelgebied, het gezondheidsrecht, waarvan de beoefenaren ook een belangrijke rol speelden in het streven naar juridische regulering.

De bezwaren tegen de traditionele medische praktijk leidden aldus tot een nieuw model. Dit model kan liberaal worden genoemd, vanwege de prominentie van liberale waarden als het zelfbeschikkingsrecht en patiëntenrechten.²⁰ In de theoretische ontwikkeling en implementatie van dit model vervulden de twee nieuwe disciplines, gezondheidsrecht en bio-ethiek, een belangrijke rol. In het transformatieproces hadden beide veel profijt van een nauwe samenwerking.²¹

In het begin van de ontwikkeling van het gezondheidsrecht was er nog weinig positief recht in de vorm van wetgeving of jurisprudentie.²² Bovendien leidden de weinige juridische aanknopingspunten vaak niet tot acceptabel geachte uitkomsten; zo was juist de zedelijkheidswetgeving onderwerp van intensieve debatten. Kortom: er was weinig positief recht en het was vaak nog onbruikbaar ook. Voor de bio-ethiek gold iets soortgelijks: de overgeleverde morele opvattingen waren deels niet meer aanvaardbaar. Bovendien waren de gangbare ethische theorieën vaak niet toegesneden op de vele nieuwe vragen die de technologische, medische en maatschappelijke veranderingen opwierpen.

In de beginfase waren er dus veel parallellen tussen de jonge disciplines van gezondheidsrecht en bio-ethiek: weinig vaste grond om op te staan, zware opgaven en, zoals in een beginfase gebruikelijk: veel te weinig mensen om de nodige taken te vervullen. Daarbij kwam dat beide nieuwe disciplines zich vaak – gelukkig niet altijd – moesten vestigen tegen de weerstand van gevestigde belangengroepen in. Het was in die situatie van schaarse middelen efficiënt om in intellectueel opzicht van elkaar te lenen en met elkaar samen te werken. Waarom zouden ethici en juristen niet in een gezamenlijke inspanning een theorie over informed consent ontwikkelen en proberen deze in de praktijk ingang te doen vinden?²³

Deze beginsituatie verklaart waarom er aanleiding was voor samenwerking, maar het moet ook nog mogelijk zijn. Een probleem van interdisciplinaire samenwerking is im-

20. De term liberaal wordt hier in rechtsfilosofische, niet in partijpolitieke zin gebruikt. Mijn invulling van dit op veel manieren geïnterpreteerde begrip komt sterk overeen met die van T.L. Beauchamp en J.F. Childress (1994), *Principles of Biomedical Ethics*, New York: Oxford University Press: 78; die individualiteit, autonomie en rechten van de persoon als centrale kern van het liberalisme zien. Zie ook W. van der Burg (1995), 'Orgaandonatie: voorbij het liberale paradigma in het gezondheidsrecht?', in: A.J.H.W. Coppelmans, et al., *Het actuele recht 2*, Lelystad: Vermande: 83-88 en Trappenburg 1993.

21. Aldus ook H.J.J. Leenen (1993), 'Vijfentwintig jaar gezondheidsrecht', in: J.H. Hubben en H.D.C. Roscam Abbing, *Gezondheidsrecht in perspectief*, Utrecht: De Tijdstroom: 16-27, i.h.b. 21.

22. Vgl. B. Sluyters (1985), *Geknipt verband*, (oratie Leiden), Deventer: Kluwer: 9: 'Duizend rechtstekorten bloeien in de gezondheidszorg.'

23. Overigens hoeft die gezamenlijkheid niet de vorm aan te nemen van expliciete en institutionele samenwerking; veel frequenter betreft het de overname van ideeën uit elkaars disciplines en het leveren van ideeën voor elkaars vakterreinen.

mers vaak dat beoefenaars van verschillende vakken niet dezelfde taal spreken en verschillende conceptuele kaders gebruiken om een bepaalde problematiek te structureren. Wanneer ethici zich concentreren op de deugdzame arts of de levensbeschouwelijke grondslagen van de zorg, terwijl juristen over patiëntenrechten spreken, is communicatie moeizaam. Een voorwaarde voor succesvolle samenwerking en kruisbestuiving is dan ook dat juristen en ethici eenzelfde benaderingswijze hebben. Dit is inderdaad kenmerkend voor het liberale model, en wel in vier opzichten.²⁴

1. Zowel gezondheidsrecht als bio-ethiek hanteren wat ik als een 'produkt'-benadering wil aanduiden. Men kan het recht beschouwen vanuit verschillende perspectieven. De meest gebruikelijke manier is om het recht te zien als een verzameling van wet- en regelgeving, jurisprudentie en eventuele andere rechtsbronnen, of om het te construeren als een coherent systeem van regels, principes en concrete oordelen. Men ziet het dan als een produkt, als iets wat, op tijdstip x, in principe compleet beschreven zou kunnen worden. Dit wordt traditioneel wel aangeduid als 'law in the books'. Maar men kan ook de nadruk leggen op het recht in actie, op recht als een voortdurend proces, als een doelgerichte activiteit (Fuller), als een interpreterende en argumentatieve praktijk (Dworkin), als een project of als kritische discussie (Peters). In plaats van een statisch model hanteert men dan een dynamisch model.

Een soortgelijke onderscheiding kan men aanbrengen in de ethiek. Men kan zich richten op ethische theorie als een coherente verzameling handelingsrichtlijnen in de vorm van principes en regels. Maar men kan zich ook richten op ethiek als een praktijk waarin mensen voortdurend vormgeven aan hun levensprojecten en centrale normen en waarden interpreteren en proberen te realiseren.

Beide benaderingen, produkt en praktijk (of proces), veronderstellen elkaar, maar kunnen niet tot elkaar worden herleid. Het is als in de natuurkunde: men kan een elektron zien als een deeltje of als een golf, maar het is onmogelijk om beide benaderingswijzen gelijktijdig te kiezen.

In de beginfase van hun ontwikkeling hanteren de hoofdstromen in zowel gezondheidsrecht als bio-ethiek een produkt-benadering. Ze ontwikkelen nieuwe doctrines rond actuele problemen, zoals abortus en de behandeling van psychiatrische patiënten. Gezondheidsjuristen houden zich bezig met nieuwe wet- en regelgeving en rechtspraak en trachten een coherente doctrine te construeren. Vanaf 1978 wordt deze doctrine systematisch gepresenteerd en verfijnd in opeenvolgende drukken van Leenens *Handboek Gezondheidsrecht*. Ethici ontwikkelen eveneens richtlijnen, regels en principes, bijvoorbeeld over medische experimenten en proberen op basis daarvan een samenhangende ethische doctrine te ontwikkelen, die idealiter ook nog in regelgeving kan worden vastgelegd.²⁵ Doordat zowel ethici als juristen met produk-

24. Voor alle duidelijkheid: het gaat hier om de karakteristieke, maar zeker niet de enige benaderingswijze in de hoofdstromen van beide disciplines. Zo is er vrijwel geen liberale ethicus die het belang van deugden volledig ontkent; waar het om gaat is dat er sprake is van een relatieve verwaarlozing van deugden.

Als ik het dus over 'het' gezondheidsrecht of 'de' bio-ethiek heb, is dit een versimpeling die aan tal van binnen die disciplines bestaande meningsverschillen voorbijgaat. Toch lijkt mij deze versimpeling alleszins verantwoord, omdat deze ideaaltypische modellen zeer goed herkenbaar zijn als dominante benaderingswijzen. Bovendien zijn veel meningsverschillen gebaseerd op conflicterende interpretaties binnen hetzelfde model en niet op alternatieve modellen. Zo ging het juridisch debat over orgaandonatie vooral over de vraag welk systeem het beste recht doet aan het gedeelde liberale uitgangspunt van het zelfbeschikkingsrecht.

25. Volgens M. Verweij (1994), 'De ethicus als amateur-jurist?', in: W. van der Burg en P. Ippel (red.) *De Siamese tweeling*: 71-89, krijgt de ethicus door de institutionele context een semi-juridische rol toegedicht. In de→

ten in de vorm van beginselen, regels en samenhangende doctrines komen, zijn veel van hun analyses onderling min of meer uitwisselbaar.

2. Gezondheidsrecht en bio-ethiek gebruiken een grotendeels vergelijkbaar begrippenapparaat. In beide vakgebieden draait het om categorieën als beginselen, patiëntenrechten en richtlijnen. Beide richten zich ook op zorgvuldige besluitvormingsprocedures. Ook dit maakt het eenvoudiger om (althans oppervlakkig) ethische analyses in juridische te vertalen en omgekeerd.²⁶ Ethici kunnen zinvol deelnemen aan juridische discussies, omdat ze grotendeels dezelfde taal spreken (ook al is de precieze betekenis en rol van rechten en van principes niet geheel identiek in recht en ethiek, een feit dat te vaak wordt genegeerd door zowel juristen als ethici.) Juristen kunnen een waardevolle bijdrage leveren aan ethische debatten, omdat de ervaring van het recht met concrete casus vaak extra diepgang verleent aan theoretische analyses.

3. Zowel het gezondheidsrecht als de bio-ethiek concentreren zich op minimumnormen en niet op de excellente arts of de ideale praktijk.²⁷ Wanneer men verandering van de praktijk beoogt, is het verstandig te beginnen met het minimum. Verwezenlijking van dit minimum kan dan al een grote omwenteling zijn. Als artsen hun patiënten veelal niet op de hoogte stellen van een ongunstige diagnose, is het al moeilijk genoeg om ze dat wel te laten doen. Uitwerking van meer perfectionistische standaarden over hoe volledig en gedetailleerd die informatie dan precies besproken moet worden, kan men bewaren tot een later stadium. Een ander voorbeeld: zolang legalisering van abortus nog omstrede is, kan het verstandig zijn zich te beperken tot een discussie in termen van het recht van de vrouw op vrije keuze (onder randvoorwaarden). De meer subtiele morele kwesties, zoals onder welke exacte voorwaarden het moreel verantwoord is om abortus te doen plegen, kan men dan misschien beter buiten beschouwing laten. Zolang het minimaal noodzakelijke niet is gerealiseerd, is het vaak weinig effectief of zelfs contraproductief om naar het ideale te streven.

Ook dit garandeert weer een goede samenwerking tussen gezondheidsrecht en bio-ethiek. Recht is nu eenmaal, onder meer omdat het een ingrijpend handhavingmechanisme kent, vooral (hoewel niet uitsluitend!) geschikt om minimumnormen af te dwingen.²⁸ Zolang de ethiek zich ook primair op het minimum richt, kunnen de disciplines zinvol samenwerken; zodra de ethiek zich meer op aspiraties zou toeleppen, wordt de verhouding tussen beide meer complementair van aard.

→ethiek is de produkt-oriëntatie vooral zichtbaar in de (volgens Verweij te legalistische en deductivistische) wijze waarop met de 'vier principes van bioethiek' van Beauchamp and Childress wordt omgegaan.

26. Een voorbeeld. Eind jaren 80 zorgde een voorgenomen epidemiologische studie rond HIV-infectie voor een maatschappelijke controverse. In de discussie daarover bleek meermalen dat mijn ethische bijdrage vrijwel gelijklopend was aan die van de jurist (i.c. J.K.M. Gevers). Het voornaamste (overigens zeer wezenlijke) verschil was dat de jurist een gezagsargument had doordat onze gedeelde fundamentele principes ook erkend waren als grondrechten in art. 10 en 11 GW. Toen ik een keer gevraagd werd zowel een ethische als een juridische analyse te geven, kon ik beide verhalen dan ook moeiteloos in elkaar schuiven. (Zie W. van der Burg et al. (1988), 'Breed onderzoek HIV-prevalentie zonder 'informed consent' strijdig met Grondwet', *Staatscourant* nr. 235, 2 december 1988: 7 en 11.

27. Vgl. Verweij 1994: 71 en 78.

28. Vgl. H.L.A. Hart (1977), 'Positivism and the Separation of Law and Morals', in: R. Dworkin (ed.), *The Philosophy of Law*, Oxford: University Press: 17-65, i.h.b. 36; H.J.J. Leenen (1988), 'Gezondheidsrecht en gezondheidsethiek: overeenkomsten en verschillen' in: I.D. de Beaufort, H.M. Dupuis (red.), *Handboek Gezondheidsethiek*, Assen: Van Gorcum: 63-69, i.h.b. 67 is terecht genuanceerder dan Hart: soms richt het recht zich wel degelijk op het maximum.

4. De drie tot zover genoemde factoren voor de succesvolle samenwerking tussen bio-ethiek en gezondheidsrecht zijn van meer formele aard. De belangrijkste oorzaak is echter een inhoudelijke: beide gaan uit van dezelfde inhoudelijke normatieve uitgangspunten. Zelfbeschikkingsrecht en patiëntenrechten, met andere woorden liberalisme, vormen de kern van het moderne gezondheidsrechtelijke en bio-ethische discours.²⁹ Omdat bio-ethiek en gezondheidsrecht van dezelfde liberale waarden uitgaan, spreken ze niet alleen dezelfde taal, maar nemen ze ook dezelfde standpunten in, zowel op een meer theoretisch als op een meer praktisch niveau.

Het liberale model heeft daarbij het voordeel dat het voor de belangrijkste thema's uit de jaren zeventig aantrekkelijke oplossingen biedt. Bij thema's als de behandeling van psychiatrische en andere patiënten, bij abortus en euthanasie geeft het een krachtige en heldere stellingname: de autonome patiënt moet beslissen.³⁰ Tegen de achtergrond van traditioneel medisch paternalisme en juridisch moralisme is dit natuurlijk een grote vooruitgang. Bovendien is de nadruk op autonomie ook politiek aantrekkelijk. Door gevoelige morele beslissingen over te laten aan de patiënt, is een moeizaam politiek compromis over de inhoud van die keuzen niet meer nodig. Controversiële issues worden daarmee effectief uit de publieke sfeer verwijderd.

4. Problemen van het liberale model

In de afgelopen decennia is het liberale model in Nederland dominant geworden in bio-ethiek en gezondheidsrecht. Het is inmiddels ook in recht vastgelegd. De Grondwet beschermt sinds 1983 het recht op privacy (art. 10) en het recht op lichamelijke integriteit (art. 11) en erkent bovendien het recht op gezondheidszorg (art. 22). Een redelijk compleet stelsel van wetten heeft deze rechten verder uitgewerkt: wetgeving inzake abortus en euthanasie, de BOPZ, de WGBO, de Wet BIG. Andere wetten zullen naar verwachting binnenkort volgen, zoals de Wet op de orgaantransplantatie en de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen. Daarmee is de gemeenschappelijke kern van gezondheidsrechtelijke en bio-ethische theorievorming nu gecodificeerd.³¹

Thans worden de schaduwzijden en beperkingen van het liberale model en van de daarmee verbonden verstrengeling van gezondheidsrecht en bio-ethiek steeds meer zichtbaar. Elk van de vier factoren die in de ontwikkelingsfase van beide disciplines een nauwe samenwerking mogelijk maakte, houdt ook een eenzijdige oriëntatie in. Daarnaast heeft de nauwe band tussen beide disciplines niet alleen maar voordelen, maar ook belangrijke nadelen.

1. De sterke oriëntatie op recht en moraal als produkt is terecht, zolang er nog weinig geldend recht en ethische theorievorming is. Kritische distantie ten opzichte van de praktijk kan daarbij zinvol zijn, voorzover de theorievorming nu juist mede beoogt de praktijk te verbeteren. Maar uiteindelijk gaat het er toch ook om dat die

29. Vooral in het werk van Leenen, de founding father van het Nederlandse gezondheidsrecht, is het pleidooi voor het zelfbeschikkingsrecht een rode draad.

30. Waarbij in het geval van abortus overigens wel eerst verondersteld moet worden dat de foetus geen volledige juridische of morele status heeft die kan opwegen tegen het belang van de moeder.

31. H.J.J. Leenen (1989), 'Grondrechten van mensen in de gezondheidszorg: beginselen of belangenafweging?' *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 232 stelde al terecht dat de strijd om de patiëntenrechten nu grotendeels gewonnen is.

praktijk zich iets aantrekt van de mooie rechtsregels en theorieën.³² In sommige gevallen blijkt echter de invloed van rechtsregels en procedures marginaal.³³ Artsen en onderzoekers klagen bovendien dat de medische ethiek het contact met de realiteit verloren heeft en dat de eisen van het recht een bedreiging van goede zorg en noodzakelijk onderzoek vormen.³⁴ Dit lijken signalen dat de oriëntatie op het produkt soms geleid heeft tot verwaarlozing van wat er in de praktijk mee gebeurt.³⁵

2. De oriëntatie op concrete handelingsrichtlijnen en procedures stuit op soortgelijke bezwaren. In de bio-ethiek is de afgelopen jaren een sterke tegenstroom gegroeid, die stelt dat dit geen recht doet aan de complexiteit van individuele casus en hun context, aan de relationele en maatschappelijke verbanden waarbinnen een probleem zich afspeelt of aan het procesmatige karakter van veel medische beslissingen.³⁶ Een deel van het eerder genoemde verzet tegen het gezondheidsrecht lijkt ook hierop terug te voeren. Het recht vereenvoudigt complexe situaties, zodanig dat die hanteerbaar worden in juridische categorieën, maar deze transformatie betekent soms dat de situaties nauwelijks meer herkenbaar zijn voor de betrokkenen.³⁷ Een voorbeeld is de zaak-Prins, de Alkmaarse gynaecoloog die vervolgd werd wegens levensbeëindiging bij een ernstig gehandicapte pasgeborene. Een complex besluitvormingsproces met veel actoren werd hier gereduceerd tot één beslissing van één actor. Bovendien ging de rechter niet in op de beslissing om niet verder te behandelen – zoals Sutorius in zijn pleitnota terecht opmerkte de belangrijkste beslissing, omdat hiermee over leven en dood van de baby werd beslist – maar alleen op de vraag of de dood versneld mocht worden door actieve levensbeëindiging en vervolgens of de verdachte voor deze ‘moord’ gestraft kon worden.³⁸ Dit is een reductio-

32. J. Vorstenbosch en P. Ippel (1994), ‘De weg naar de wet’, in: W. van der Burg en P. Ippel (red.), *De Siamese tweeling*: 49-71, i.h.b. 55 stellen dat juist een langdurig wetgevingsproces waarbij alle partijen betrokken zijn, zinvol kan zijn omdat het veeleer dit proces is dan het uiteindelijke resultaat (de wet) waardoor de praktijk verandert.

33. Vgl. W.G. Verkruijsen (1993), *Dissatisfied patients* (diss. RUG), een ontvucherende studie over het medisch tuchtrecht. Vgl. ook J. Legemaate (1994), *Recht en realiteit: Juridische normering en het therapeutisch proces* (oratie Rotterdam), Houten: Bohn Stafleu Van Loghum: 16 over de BOPZ. C.J.M. Schuyt (1992), ‘Twee dimensies in het bereik van de wet’, in: W.J. Witteveen, H.D. Stout & M.J. Trappenburg (red.), *Het bereik van de wet*, Zwolle: Tjeenk Willink: 107-114, i.h.b. 109 stelt dat medische beslissingen rond het levenseinde slechts in zeer geringe mate worden beïnvloed door het juridisch regime.

34. Vgl. P. Vandenbroucke (1990), ‘Medische ethiek en gezondheidsrecht; hinderpalen voor de verdere toename van kennis in de geneeskunde?’, *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*: 5-6. Voor een interessante en genuanceerde analyse van juridisering als soms positief en soms meer negatief te waarderen verschijnsel, zie C.J.M. Schuyt (1993), ‘Tussen witte jassen en zwarte toga’s: de plaats van het gezondheidsrecht in de moderne samenleving’, in: J.H. Hubben en H.D.C. Roscam Abbing, *Gezondheidsrecht in perspectief*, Utrecht: De Tijdstroom: 156-168.

35. Vgl. ook Legemaate 1994 die een toenemende spanning tussen recht en realiteit signaleert en een herijking bepleit.

36. De kritieken op ‘principlism’ en ‘proceduralism’ leiden overigens tot veel verschillende alternatieven, variërend van deugden-ethiek en feministische zorg-ethiek tot casuïstiek en hermeneutiek. In W. van der Burg en P. Ippel et al. (1993), ‘De zorg van een goed hulpverlener’, in: F.W.A. Brom, B.J. van den Bergh en A.K. Huibers (red.), *Ethiek en Beleid*, Assen: Van Gorcum: 88-99 is in verband hiermee gepleit voor een methodenpluralisme.

37. Vgl. C.J.M. Schuyt (1983), *Tussen macht en moraal. Over de plaats van het recht in verzorgingsstaat en democratie*, Alphen aan den Rijn: Samsom: 271-287 over transformatieprocessen in het recht.

38. Rb. Alkmaar 26 april 1995, *NJ 1995/602*. De pleitnota van Sutorius is opgenomen in T. van Willigenburg, W. Kuis (red.) (1995), *Op de grens van leven en dood: Afzien van behandelen en levensbeëindiging in de neonatologie*, Assen: Van Gorcum: 122-145. In hoger beroep ging het Hof overigens wel uitgebreid in op de abstinentiebeslissing. Hof Amsterdam 7 november 1995, *TvGR 1996/1*.

nistische vervorming van de werkelijkheid, die voor betrokkenen hoogst vervreemdend en kwetsend is.

3. De oriëntatie op het minimum is vooral in de bio-ethiek omstreden. Diverse auteurs pleiten voor een rijkere ethiek, die ook aan idealen, achterliggende levensbeschouwingen, deugden aandacht schenkt. We kunnen de medische professie niet volledig begrijpen als we niet inzien dat ze mede gericht is op bepaalde professionele idealen.³⁹ Voor het recht heeft de kritiek een andere strekking, namelijk dat het zich niet voldoende beperkt en poogt teveel te regelen, met als gevolg soms te gedetailleerde, onwerkbare eisen. Een te nauwe samenwerking tussen bio-ethiek en gezondheidsrecht is hiervan een mogelijke oorzaak, doordat de eigen rol en beperkingen van het recht hierbij uit het oog verloren zijn.

4. De belangrijkste eenzijdigheid is echter gelegen in de liberale oriëntatie op autonomie en (grond)rechten. Voor de problemen uit de jaren zeventig bood de liberale benadering, zoals gezegd, vaak een bruikbaar uitgangspunt.⁴⁰ Maar voor de problemen waar we nu mee worstelen, is dat steeds minder het geval. Het liberale model schiet op twee manieren tekort:

Ten eerste biedt het voor sommige problemen niet alleen geen oplossing, maar zelfs geen aanvaardbare structurering. Autonomie is van weinig belang, wanneer men een regeling rond experimenten met embryo's wil ontwerpen. Bij prenatale diagnostiek is het zelfbeschikkingsrecht van de vrouw wel het begin van het verhaal, maar niet het einde. Zodra we hebben vastgesteld dat de vrouw dient te beslissen, begint voor háár het probleem immers pas: wel of niet kiezen voor prenatale diagnostiek en (bij een ongunstige uitslag) voor een abortus. Daarbij dienen inhoudelijke thema's aan de orde te komen die binnen het liberale kader moeilijk geconceptualiseerd kunnen worden, zoals de vraag wat het voor haar betekent om 'voorwaardelijk' zwanger te zijn,⁴¹ of de vraag wat het voor haar en andere gezinsleden zal betekenen om een gehandicapt kind op te voeden. Bij de discussie rond levensbeëindiging van ernstig gehandicapte pasgeborenen is het zelfbeschikkingsrecht eveneens niet-relevant.⁴² Hiervoor hebben we andere normatieve uitgangspunten nodig dan die van rechten en zelfbeschikking, zoals een doctrine van menselijke waardigheid. Dit bezwaar tegen het liberalisme hoeft overigens niet te leiden tot het afzweren ervan: verrijking met andere normatieve uitgangspunten is ook mogelijk. Overigens heben juristen en ethici altijd al andere beginselen erkend, mijn bezwaar is slechts dat ze daaraan te weinig waarde hebben gehecht. Naar mijn indruk wordt

39. Vgl. Van der Burg en Ippel et al. 1993.

40. Hoewel het zelfbeschikkingsrecht bepaald niet onproblematisch was en is. Vgl. E.M.H. Hirsch Ballin (1984), 'Over het leven beschikken', *Rechtstheorie en Rechtsfilosofie*: 182-187; Sluyters 1985; Trapenburg 1993: 233-247. F.J.A. Beumer ('Gezondheidsrecht', in: *Ethiek en recht in de gezondheidszorg*, II 7) is wel zeer kritisch (maar m.i. terecht): 'Het postulaat van het recht op zelfbeschikking leidde ertoe dat sommige gezondheidsjuristen, voordat in enig wettelijke regel of in een rechterlijke uitspraak iets vast lag, allerlei patiëntenrechten introduceerden. Daarbij kon bij het publiek de indruk ontstaan dat van ius constitutum, reeds vaststaand recht, in plaats van ius constituendum, wenselijk recht, sprake was.'

41. Vgl. B. Katz Rothman (1986), *The Tentative Pregnancy*, New York: Viking.

42. Vgl. W. van der Burg en H. Oevermans (1994), 'Grondrechten in het gezondheidsrecht', in: W. van der Burg en P. Ippel (red.), *De Siamese tweeling*: 187-203. Niet relevant is overigens niet hetzelfde als niet-aanwezig, een onderscheid dat Leenen in zijn recensie van *De Siamese tweeling* (*Medisch Contact* 1994: 1367) negeert. Ik daag Leenen graag uit om een houdbare redenering zonder gewrongen ficties te geven, waarin aangetoond wordt dat het zelfbeschikkingsrecht van een ernstig gehandicapte pasgeborene wordt aangetast (of bevorderd) wanneer men besluit zijn leven te beëindigen.

het overdreven accent op zelfbeschikking en rechten in toenemende mate ook door juristen gecorrigeerd.⁴³

Ten tweede schiet het liberale model ook, en meer wezenlijk, tekort omdat het een verkeerde structurering of een verkeerde oplossing aanreikt. Zo wordt vanuit de praktijk herhaaldelijk aangegeven dat hulpverleners zich gefrustreerd voelen in de best mogelijke behandeling door de strikte eisen van de BOPZ.⁴⁴ Bij patiënten met verminderde competentie, zoals dementerende bejaarden, kan een te grote nadruk op autonomie in de behandeling eveneens leiden tot een onderbelichting van andere aspecten van goede zorg.⁴⁵ Door de grondrechten-oriëntatie en de op een m.i. onjuiste interpretatie daarvan gebaseerde doctrine is een juridische immunisering van het zelfbeschikkingsrecht bewerkstelligd die soms negatieve gevolgen heeft en zich zelfs tegen de belangen van de patiënt keert.

5. Bezwaren tegen de verstrengeling van recht en ethiek

Niet alleen het bovengenoemde viertal factoren, maar ook de verstrengeling van recht en ethiek heeft ongewenste gevolgen.

1. De sterke moralisering van het recht heeft allereerst het gevaar in zich dat het gezondheidsrecht zich te ver verwijdt van andere rechtsgebieden. Een voorbeeld daarvan is de gangbare gezondheidsrechtelijke dogmatiek inzake de 'status' van embryo's, die mijns inziens berust op onhoudbare fundamenten.⁴⁶ Het gezondheidsrecht heeft hierbij teveel aangeleund tegen ethische theorieën over een groeiende beschermwaardigheid van het embryo. Daardoor kon de gezondheidsrechtelijke interpretatie van art. 2 boek 1 BW in strijd komen met de meest voor de hand liggende privaatrechtelijke interpretaties. Doordat privaatrecht en gezondheidsrecht te los van elkaar zijn komen te staan (en vermoedelijk ook door de technische aard van de te regelen materie) werd deze incoherentie niet opgemerkt. Een tweede voorbeeld is de rechtsdogmatische benadering van grondrechten in het gezondheidsrecht, die op wezenlijke punten afwijkt van de in het staatsrecht gangbare opvattingen.⁴⁷ Zo wordt een veel directere en verdergaande horizontale werking verondersteld dan in het staatsrecht gangbaar is.⁴⁸

43. Vgl. I. Ravenslag (1992), *Het recht op niet-weten, meer dan een quidproquo*, (diss. Rotterdam) Amsterdam: Thesis Publishers, die het recht op niet-weten (m.i. terecht) plaatst in een privaatrechtelijke in plaats van een grondrechtelijke context. Vgl. ook de door G.J.A. Hamilton (1995), 'Recht op gezondheidszorg en recht op privacy', *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*: 459 bepleite relativering van het recht op privacy om de doelmatigheid van de zorg te vergroten.

44. Vgl. B. de Turck en A. van den Berg (1994), 'Een pleidooi voor ambulante dwangbehandeling', *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, p. 1067-1083, gerelativeerd door Legemaate 1994: 18.

45. G.J.M.V. van Thiel en J.J.M. van Delden, 'Dealing with patient autonomy in Dutch nursing homes' (ms, submitted for publication). Zie ook R.H.J. ter Meulen (1994), *Verschraalde zorg? Over autonomie, identiteit en zingeving in de zorg voor hulpbehoevende ouderen*, (oratie Maastricht) Vught: Radboudstichting: 6.

46. Vgl. W. van der Burg (1994), 'De juridische 'status' van het embryo: een op drift geraakte fictie', *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*: 386-401 en W. van der Burg (1995), 'De toenemende beschermwaardigheid van het embryo: een lekke ballon', *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*: 419-422. Voor verdere argumentatie zie aldaar.

47. Uitgebreider: Van der Burg en Oevermans 1994.

48. Vgl. de dissertatie van L.F.M. Verhey (1992), *Horizontale werking van grondrechten, in het bijzonder van het recht op privacy*, (diss. Utrecht), Zwolle: W.E.J. Tjeenk Willink. Een ander voorbeeld van de afwijkende omgang met grondrechten in het gezondheidsrecht is de in noot 41 genoemde discussie over het recht op niet-weten.

In zijn oratie uit 1985 waarschuwde Sluyters voor het isoleren van het gezondheidsrecht als afzonderlijk rechtsgebied met eigen grondslagen.⁴⁹ Deze voorbeelden tonen aan dat de zelfstandigheid van het gezondheidsrecht ten opzichte van andere rechtsgebieden inderdaad nadelen heeft gehad. Het verzelfstandigen van het gezondheidsrecht in de begintijd is vruchtbaar geweest om het vak tot ontwikkeling te brengen. Thans is het tijd om tot een verdere verfijning en correctie van de inmiddels ontwikkelde rechtsdogmatiek te komen, waarbij belendende rechtsgebieden een belangrijke correctiefactor kunnen vormen.

2. Ten tweede leidt de te sterke band tussen bio-ethiek en gezondheidsrecht tot het verwaarlozen van het specifieke eigen karakter van het recht. Rechtsregels functioneren anders dan morele regels, ze zijn vaak verbonden met sancties, kunnen een instrumentele of een symbolische functie hebben etc. Zo is er bij medische beslissingen rond niet competente patiënten vaak een spanning tussen juridische en morele benadering, zoals hierboven al bleek in de bespreking van de zaak-Prins. Niet alleen problematiseert het recht andere dimensies dan de ethiek, het heeft ook specifieke beperkingen, zoals dat het moet afgaan op extern waarneembare gedragingen, waardoor het vaak moeilijk is een regeling te construeren die misbruik uitsluit. Daarbij moet het recht rekening houden met rechtsstatelijke beginselen, zoals het verbod op zelf-incriminatie.⁵⁰ De effectiviteit, de specifieke rol en mogelijkheden van het recht zijn hier in het geding. Dit kan worden miskend indien men poogt het recht tezeer aan te doen sluiten op de ethiek.⁵¹

3. Het derde bezwaar lijkt paradoxaal: een te nauwe samenhang tussen recht en ethiek kan leiden tot verlies aan legitimiteit. Niet alleen qua effectiviteit, maar ook inhoudelijk zijn er grenzen aan het recht. Het recht dient een zekere vrijheidssfeer van de burger te respecteren.⁵² Die vrijheidssfeer ontslaat de burger echter niet van morele verantwoordelijkheid. Als nu moraal en recht te sterk met elkaar verbonden zijn, worden de grenzen van die vrijheidssfeer eerder overschreden, omdat de stap van morele naar juridische verantwoordelijkheid onvoldoende geproblematiseerd wordt. Een voorbeeld is te vinden in de stellingname van Inez de Beaufort, die verdedigt dat zwangere vrouwen niet alleen een morele zorgvuldigheidsplicht hebben tegenover de ongeboren vrucht, maar dat dit ook een juridische plicht zou moeten zijn.⁵³ Daarbij heeft ze m.i. onvoldoende aandacht voor de vraag of het recht hierbij niet normatieve grenzen zou overschrijden door zich op zo'n ingrijpende manier te mengen in iets wat wel zeer sterk tot de privé-sfeer behoort: de persoonlijke omgang met en beleving van de zwangerschap.

De kracht van het liberale model is overigens dat het dit risico van te gemakkelijk juridiseren deels compenseert door de nadruk op het zelfbeschikkingsrecht, dat immers de kern is van de vrijheidssfeer van de burger. Juist Leenen verzet zich dan ook (m.i. terecht) tegen een dergelijke juridische plicht.⁵⁴

49. Sluyters 1985. Daarover (en over Leenen's repliek) Ippel 1994: 36-37.

50. Vgl. de kritiek van J. Wöretshofer (1994), 'De meldingsprocedure levensbeëindiging strafrechtelijk bezien', *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*: 410-421 op de meldingsprocedure bij levensbeëindigend handelen.

51. Overigens zijn het veelal geen gezondheidsjuristen die te hooggespannen verwachtingen hebben van wat het recht vermag, maar ethici en andere niet-juristen.

52. Natuurlijk is controversieel hoe die sfeer precies moet worden afgebakend, maar de gedachte dat het recht zich buiten een privé-sfeer dient te houden, is op zich vrij algemeen aanvaard.

53. I.D. de Beaufort (1990), 'Kind, hoe gaat het met je? Een gesprek over zwangeren en ongeborenen tussen recht en ethiek', in: J.K.M. Gevers en J.H. Hubben (red.), *Grenzen aan de zorg; zorgen aan de grens*, Alphen aan den Rijn: Samsom H.D. Tjeenk Willink: 120-132.

54. H.J.J. Leenen (1994), *Handboek Gezondheidsrecht*: 87.

4. De sterke verstrengeling van bio-ethiek en gezondheidsrecht gaat ook ten koste van de ethiek als discipline. Niet alleen neemt de ethiek de eenzijdigheden van het recht over, die in de vorige paragraaf al aan de orde kwamen, het miskent ook de eigen rol en mogelijkheden van de moraal. Het recht kent eigen beperkingen op grond van integriteit (het systeem van het recht), effectiviteit, en legitimiteit, die voor de moraal niet gelden. Het recht bemoeit zich niet met de vraag of een zwangere vrouw rookt en drinkt, en slechts marginaal met de vraag of een hulpverlener ook zorgzaam en vriendelijk is. In de ethiek dient dat echter niet buiten beschouwing te blijven. Wanneer de ethiek zich in het liberale model richt op dat deel van de moraal dat wel te juridiseren valt, verwaarloost ze dus een wezenlijke dimensie, namelijk de dimensie waarin ze een ruimer bereik heeft dan het recht.⁵⁵

5. Iets soortgelijks speelt ook in het publieke debat. Trappenburg heeft er in haar proefschrift op gewezen hoe het recht publieke debatten juridisch kan voorstructureren.⁵⁶ De juridische conceptualisering van de problematiek is soms zo dominant, dat voor een andere benaderingswijze geen ruimte overblijft. Dit blijkt niet alleen bij Trappenburgs voorbeelden van orgaandonatie en medische experimenten met mensen, maar ook bij alles wat met abortus te maken heeft. Het publieke debat heeft zich in Nederland sterk gericht op de inhoud van wetgeving. Daarbij is een resultaat bereikt dat, binnen zekere randvoorwaarden, uitgaat van het zelfbeschikkingsrecht van de vrouw. Door deze voorgeschiedenis en de angst dat een publiek moreel debat zal leiden tot aantasting van dit uitgangspunt wordt nu echter iedere open discussie over kwesties rond prenatale diagnostiek, sekse-selectie etc. al bij voorbaat gefrustreerd. De juridische voorstructurering reduceert de morele vragen tot een privé-kwestie. Maar er is een wezenlijk verschil tussen een publiek debat over morele kwesties gericht op het gedrag van burgers en een publiek debat over morele kwesties gericht op wetgeving. Naarmate de tweede benadering van het debat overheerst, krijgt de eerste benadering minder ruimte.⁵⁷ Een juridische oriëntatie en voorstructurering van het morele debat leidt dus tot een atrofïering van het publiek debat of (in meer filosofische termen) van de 'civil society'. Om de civil society levend te houden, is een terugtrekend recht wenselijk.

6. Tot slot: naar een postliberale fase?

In dit artikel heb ik betoogd dat een nauwe verstrengeling van recht en ethiek op het terrein van de gezondheidszorg, in combinatie met een liberaal model, in de beginfase heel vruchtbaar is geweest. Nu de winst hiervan grotendeels is binnengehaald, worden de bezwaren sterker en dienen we te streven naar een lossere band en naar een ander model. Overigens worden deze bezwaren feitelijk ook al door gezondheidsjuristen en ethici steeds meer onderkend en is een heroriëntatie (impliciet) al gaande.⁵⁸

55. Leenen (1988): 67: 'De volheid van het menselijk ethisch besef kan rijker zijn dan de juridische regel kan bieden.'

56. Trappenburg 1993.

57. C.E. Schneider (1994), 'Bioethics in the Language of the Law', *Hastings Center Report*: 16-22, geeft een vergelijkbaar voorbeeld in de VS: het lukt hem als docent niet een discussie te openen over morele plichten om bloed te doneren, omdat studenten de kwestie niet los kunnen zien van een eventuele juridische plicht en daarvoor (begrijpelijkerwijze) een liberaal standpunt kiezen.

58. Het mooiste is dit te illustreren in het werk van Leenen. In de jaren 80 ging hij nog uit van een pijlerbenadering: 'Het gezondheidsrecht berust op twee pijlers, namelijk het recht op gezondheidszorg en het zelfbeschikkingsrecht van de mens.' H.J.J. Leenen, *Gezondheidsrecht voor opleidingen in de gezond-*

In de kritiekpunten komt voor een belangrijk deel al naar voren in welke richting de verdere ontwikkeling van gezondheidsrecht en bio-ethiek moet worden gezocht. Zoals de karakteristieken van het liberale model mede konden worden afgeleid uit de gebreken van zijn voorganger, kunnen ook de kenmerken van zijn opvolger gedeeltelijk worden afgeleid uit de gebreken van het liberale model.

Voor het gezondheidsrecht betekent dit, naar mijn idee, een relatief bescheiden heroriëntatie. Het zal meer aansluiting dienen te zoeken bij belendende rechtsgebieden, meer naar de effectiviteit in de praktijk moeten kijken, en er zal een fundamentele empirische en normatieve analyse moeten plaatsvinden van de exacte taak en grenzen van het recht in de sector van de gezondheidszorg. Elk van deze drie zal, naar verwachting leiden tot een bescheidener rol voor het recht, tot een terugtrekend recht. Daarnaast zal het gezondheidsrecht zich inhoudelijk moeten heroriënteren omdat veel van de vragen waar we nu mee worstelen, niet goed in het liberale kader kunnen worden opgelost. Een risico is dat we hierbij doorslaan in de kritiek. De verworvenheden van het liberale model zijn groot. Zelfbeschikking en patiëntenrechten dienen niet te worden opgegeven, maar hoogstens enigszins gerelativeerd; een terugval in paternalisme en moralisme moet worden voorkomen. Het nieuwe model dient dus de verworvenheden van het liberale model te incorporeren, maar de zwakheden ervan te corrigeren. Daarom dient het niet anti-liberaal te zijn, maar postliberaal.⁵⁹

Terwijl het recht bescheidener dient te worden, moet de ethiek juist de blik verruimen en zich meer bezighouden met thema's en benaderingswijzen waarvoor het recht niet geschikt is.⁶⁰ Het is vooral in de ethiek, dat afstand dient te worden genomen van het liberale model en aandacht moet komen voor andere overwegingen en gezichtspunten. Het resultaat van de uiteenlopende ontwikkelingen in gezondheidsrecht en bio-ethiek zal aldus een lossere band zijn.

Het bovenstaande is uiterst tentatief. Ik denk echter dat er voldoende aanwijzingen zijn dat de omslag zich al aan het voltrekken is naar een andere relatie tussen gezondheidsrecht en bio-ethiek en naar post-liberale modellen in beide disciplines. Klopt mijn verwachting over de toekomstige ontwikkelingen, dan is de sterke verstrengeling van recht en moraal op biomedisch terrein niet alleen historisch verklaarbaar, maar leidt diezelfde verklaring tot het inzicht dat het slechts een specifieke fase in de ontwikkeling van beide disciplines was. Het wordt nu tijd om de band lossere te maken: zowel in het belang van het recht als in het belang van de ethiek.

→*heidszorg*, Alphen aan den Rijn: Samsom, p. 22. (zowel in de eerste (1981) als in de tweede druk (1986)). Vrijwel identieke formuleringen komen voor in zijn *Gezondheidszorg en recht* (1981, eerste druk): 13; en in de tweede druk (1988) van *Handboek Gezondheidsrecht*: 20.

In de edities van deze boeken in de jaren 90 is hij voorzichtiger en gaat hij al enigszins in de richting van het door mij verdedigde postliberale model. In de eerder genoemde recensie van *De Siamese tweeling* stelt hij zelfs dat zijn opvatting door ons onjuist wordt weergegeven als wij stellen dat het gezondheidsrecht op twee pijlers berust (terwijl expliciet daarin werd verwezen naar zijn oudere publicaties). Het verdient altijd respect wanneer een gezaghebbend auteur zo duidelijk op zijn stellingen durft terug te komen; minder correct is dat hij dit doet door anderen ten onrechte onjuist citeren te verwijten.

59. Vgl. over het verschil tussen een anti-liberale positie van het CDA en de postliberale positie van PvdA en kabinet in het parlementaire debat over de Wet op de orgaandonatie Van der Burg (1995).

60. Ippel 1994: 42: 'Het in potentie meer genuanceerde kader van de gezondheidsethiek biedt een adequater instrumentarium voor de behandeling van de lastige en ingewikkelde vraagstellingen die recent werden gethematiseerd.'

Summary

Dutch health law is quite unique because it is strongly connected to bioethics, more strongly than other fields of law. This is the result of a specific historical setting. In this paper, I sketch the development of health law and bioethics and of their relationship.

My first thesis is that a close co-operation between health law and bioethics has been extremely fruitful in the early years of both disciplines. The co-operation has been stimulated by some specific factors, the most important one being that both use the same conceptual framework, which, because of its focus on patient rights and autonomy, may be called a 'liberal' model.

My second thesis is that, now the basic tenets of this liberal model have been widely accepted and laid down in positive law, the one-sidedness of the liberal model and the disadvantages of the strong connection between both disciplines become clearer. This suggests that it should be succeeded by a different model. Thus, we are now moving beyond the liberal model towards a postliberal model, in which the ties between ethics and law are loosened.