

2 HET RECHT OP ZELFBESCHIKKING

Kort voor ik in het begin van de jaren tachtig met het gezondheidsrecht in aanraking kwam, was door Henk Leenen, een van mijn voorgangers op deze leerstoel, een krachtig pleidooi gehouden voor de betekenis van het recht op zelfbeschikking in de gezondheidszorg.¹⁰ In zijn visie berustte het gezondheidsrecht op twee rechtsbeginselen, namelijk het recht op gezondheidszorg en het zelfbeschikkingsrecht. Die opvatting speelt tot op de dag van vandaag in het gezondheidsrecht een belangrijke rol.¹¹ Aanvankelijk werd het zelfbeschikkingsrecht gezien als een ongeschreven beginsel, als een basisrecht dat aan andere, wel geregelde rechten ten grondslag lag. Dat veranderde nadat de Hoge Raad, voor het eerst in 2001, expliciet sprak van een zelfbeschikkingsrecht, in een zaak die handelde over de informatieplicht van een arts.¹² Kort daarna zette het Europees Hof voor de Rechten van de Mens (EHRM) een vergelijkbare stap. In de zaak *Pretty* uit 2002 sprak het Hof uit dat ‘the notion of personal autonomy is an important principle underlying the interpretation of the Convention guarantees’. Het gaat daarbij volgens het Hof om ‘the ability to conduct one’s life in a manner of one’s own choosing’.¹³ Sindsdien is de betekenis van autonomie en zelfbeschikking in de jurisprudentie van het EHRM alleen

10 H.J.J. Leenen, *Rechten van mensen in de gezondheidszorg*, Alphen aan den Rijn: Samsom Uitgeverij 1978, p. 24 e.v.

11 Er was ook wel kritiek, zie bijv. B. Sluyters in zijn Leidse oratie (*Geknipt verband*, Deventer: Kluwer 1985).

12 HR 23 november 2001, ECLI:NL:HR:2001:AD3963, r.o. 3.5.3. Zie ook J. Legemaate, ‘Het zelfbeschikkingsrecht: een oud debat in een nieuw licht’, *TvGR* 2004, afl. 1, p. 18-20.

13 EHRM 29 april 2002, ECLI:NL:XX:2002:AP0678, appl. no. 2346/02, r.o. 61 en 62 (*Pretty/United Kingdom*).

maar toegenomen, niet alleen met betrekking tot levenseindekwesties,¹⁴ maar ook op andere terreinen van de zorg. Die ontwikkeling onderstreept het belang van aandacht voor de betekenis, de implicaties en de grenzen van het zelfbeschikkingsrecht. Met betrekking tot het maken van wetgeving toont dit de relevantie van een expliciete onderbouwing van de weging van individuele en algemene belangen.¹⁵ In wetgeving uit Angelsaksische landen is het niet ongebruikelijk dat in de wet zelf de belangrijkste uitgangspunten expliciet worden genoemd.¹⁶ Dat is ook voor Nederland een interessante gedachte.

Er is de afgelopen decennia in de gezondheidsrechtelijke literatuur relatief weinig aandacht besteed aan het zelfbeschikkingsrecht.¹⁷ Een van de uitzonderingen vormt de in 2013 gepubliceerde thematische wetsevaluatie over het zelfbeschikkingsrecht in de zorg. Die evaluatie maakte duidelijk dat het zelfbeschikkingsrecht in de huidige samenleving niet meer alleen de traditionele functie van afweerrecht vervult, maar ook belangrijke andere dimensies heeft, op het vlak van keuzevrijheid en zelfontplooiing.¹⁸ Dat sluit aan bij de zelfbeschikkingstheorie uit de psychologie, waarin het stimuleren van bloei en ontplooiing

14 Zie voor een overzicht S. Loos, 'Assisted Dying before the ECtHR: General Rules for National Regulations', *Medical Law International* (22) 2022, afl. 2, p. 93-118.

15 Eerder noemde ik dit *normatieve onderbouwing*: J. Legemaate, *Wikken en wegen: gezondheidsrecht in beweging* (oratie Amsterdam UvA), Amsterdam: Vossiuspers UvA 2011, p. 17-18.

16 Zie bijv. art. 5 van de Voluntary Assisted Dying Act 2017 van de Australische staat Victoria en art. 8 van de Ierse Assisted Decision-Making (Capacity) Act 2022.

17 Een interessante uitzondering is de oratie van A. Hendriks, *In beginsel – De gezondheidsrechtelijke beginselen uitgediept* (oratie Leiden), Leiden: Stichting NJCM-Boekerij 2006.

18 A. Hendriks, R. Friele, J. Legemaate & G.A.M. Widdershoven, *Thematische wetsevaluatie: zelfbeschikking in de zorg*, Den Haag: ZonMw 2013.

centraal staan.¹⁹ In die benadering is het ondersteunen van patiënten bij het nemen van complexe beslissingen niet in strijd met autonomie en zelfbeschikking, maar juist een expressie daarvan.²⁰ Er zijn aanwijzingen genoeg dat grote groepen burgers, door uiteenlopende omstandigheden, belemmerd zijn of worden in de uitoefening van het zelfbeschikkingsrecht of de daaruit voortvloeiende rechten. Niet elke patiënt is in staat tot zelfregie. Het zelfbeschikkingsrecht behoort ook in te houden dat wordt getracht, door overheidsmaatregelen of anderszins, om die belemmeringen zoveel mogelijk weg te nemen. Voorkomen moet worden dat onder het mom van een zelfbeschikkingsrecht mensen zelfredzaam worden geacht of eigen verantwoordelijkheid toegedicht krijgen terwijl dat niet reëel is. Autonomie wordt dan een karikatuur. Dat leidt tot wat in de literatuur een ‘autonomiekloof’ wordt genoemd: een steeds groter wordende kloof tussen wat politiek en samenleving van mensen verwachten en waartoe mensen in staat zijn.²¹ Een verdere toename van ongelijkheid in de samenleving kan daarvan het gevolg zijn. Om die reden verdient het recente advies van de Raad voor Volksgezondheid & Samenleving (RVS) aan de overheid om het principe van zelfredzaamheid te vervangen door een beleid van duurzame ondersteuning alle steun.²² Dat advies sluit goed aan bij een moderne en evenwichtiger visie op zelfbeschikking en laat ruimte voor zowel een individuele als relationele benadering van dat onderwerp.

19 Zie daarover Raad voor Volksgezondheid & Samenleving (RVS), *Van overleven naar bloeien: bestaansonzekerheid voorkomen en verminderen*, Den Haag: RVS 2024, p. 56-57.

20 Zie ook Y. Smulders, ‘Laat de patiënt bij moeilijke keuzes niet aan zijn lot over’, *NRC* 12 maart 2024.

21 Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (RMO), *De verleiding weerstaan. Grenzen aan beïnvloeding van gedrag door de overheid*, Den Haag 2014, p. 28-30. Zie ook Legemaate 2011, p. 19-20.

22 RVS 2024.

Maar er zijn ook andere redenen waarom het nog steeds belangrijk is om de betekenis en de implicaties van het zelfbeschikkingsrecht in de gezondheidszorg scherper in kaart te brengen, onder meer door wat ik eerder *value-based* onderzoek noemde. Zo zal door de voortschrijdende technologisering van de gezondheidszorg de druk op het zelfbeschikkingsrecht steeds groter worden. Een duidelijke visie op zelfbeschikking is ook nodig om adequate antwoorden te kunnen geven op vragen naar de zinvolheid en aanvaardbaarheid van het stellen van grenzen aan zelfbeschikking, al dan niet door het toepassen van dwang. Onder omstandigheden kan dwang soms een optie zijn, maar de vraag of dat zo is vergt niet zelden een specifiek beoordelingskader dan nu vaak beschikbaar is. Niet alleen om goed te kunnen onderscheiden tussen situaties waarin dwang wel of niet gerechtvaardigd kan zijn,²³ maar bijvoorbeeld ook om discussies over de keuze uit de beschikbare middelen, zoals het onderscheid tussen individuele of collectieve dwang, beter te kunnen voeren. Het belang van zo'n beoordelingskader kwam tijdens de coronapandemie al duidelijk naar voren en vraagt ook op het terrein van de leefstijlbeïnvloeding en de preventieve gezondheidszorg steeds meer aandacht. Op dat laatste gebied kan ook de verhouding tussen het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt en de zorgplicht van artsen en andere zorgverleners nog wel enige verduidelijking gebruiken.²⁴

23 R. Simons, C. Ploem & J. Legemaate, 'Vaccinatiedwang kan averechts uitpakken', *Trouw* 25 maart 2024.

24 In 2013 oordeelde de Hoge Raad dat het tot de zorgplicht van de arts kan behoren om patiënten te stimuleren het zelfbeschikkingsrecht 'op een juiste wijze' uit te oefenen (HR 12 maart 2013, ECLI:NL:HR:2013:BY4876).