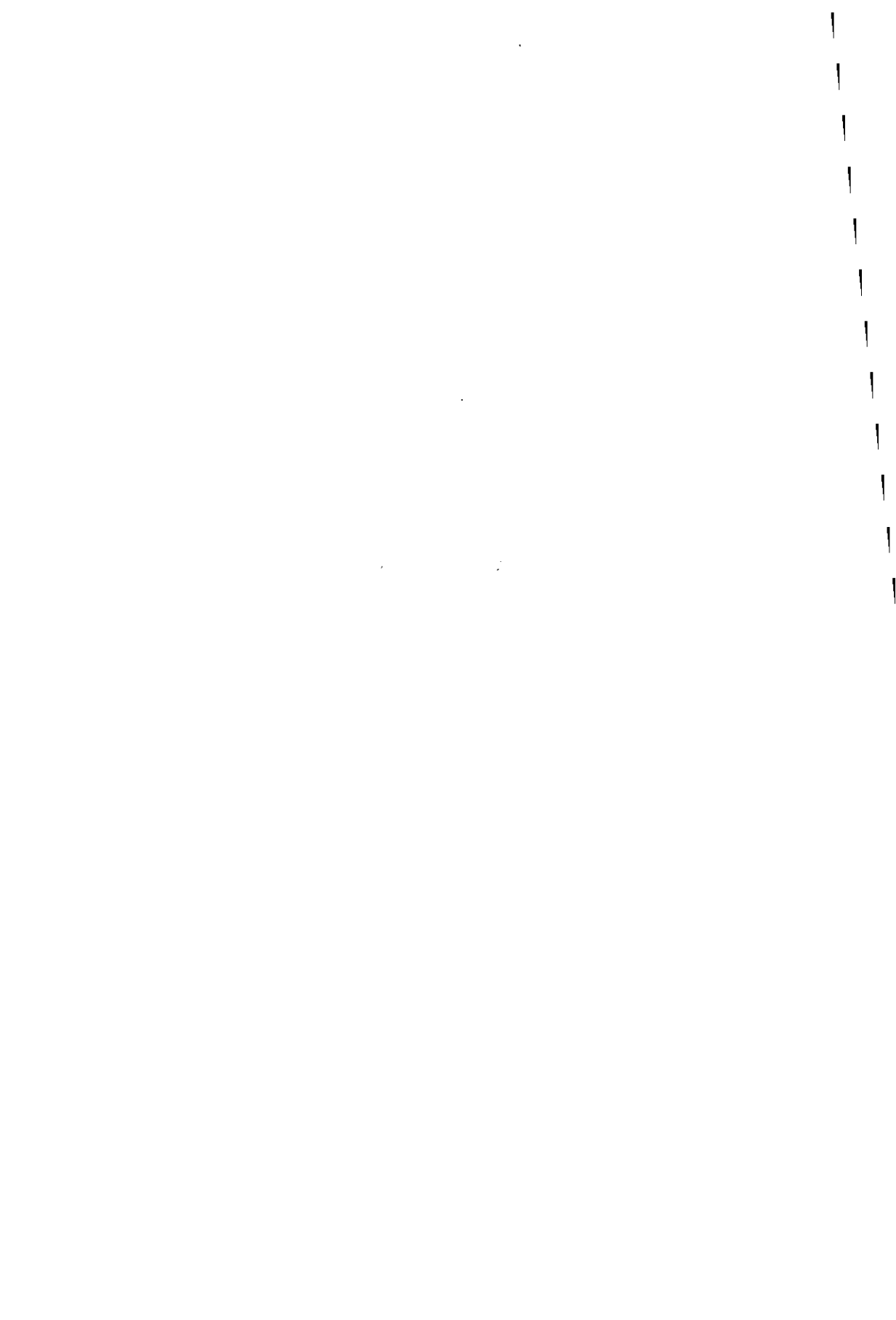


## HET RECHT OP NIET WETEN



HET RECHT OP NIET WETEN  
meer dan een quidproquo

THE RIGHT NOT TO KNOW  
more than a quidproquo

PROEFSCHRIFT

ter verkrijging van de graad van doctor  
aan de Erasmus Universiteit Rotterdam  
op gezag van de Rector Magnificus  
Prof. Dr. C.J. Rijnvos  
en volgens besluit van het college van dekanen.  
De openbare verdediging zal plaatsvinden op  
donderdag 26 november 1992 om 16.00 uur

door

Ingrid Ravenschlag  
geboren te Bandung



THESIS PUBLISHERS  
AMSTERDAM 1992

Promotie-commissie

Promotor: Prof. Mr. W.B. van der Mijn

Promotor: Prof. Dr. H.M. Kuitert

Overige leden: Prof. Dr. I.D. de Beaufort

Prof. Dr. E.L. Noach

Voor mijn vader  
(22.3.1925 - 5.9.1986)

## WOORD VOORAF

Voor de totstandkoming van deze studie ben ik veel mensen dank verschuldigd. Allereerst en in het bijzonder mijn beide promotores Prof. Mr. W.B. van der Mijn en Prof. Dr. H.M. Kuitert. Beiden dank ik voor de zeer prettige manier van werken, de stimulans en de vrijheid die mij gegeven en gelaten is; bovenal dank ik u beiden voor uw onuitputtelijke geduld. Prof. Dr. I.D. de Beaufort dank ik voor het aanreiken van het onderzoeksonderwerp, haar steun en leerzame kritieken; Prof. Dr. E.L. Noach voor zijn vertrouwen in mij en zijn grote enthousiasme dat mij vaak een hart onder de riem stak. Speciale dank aan Mr. C.J.J.M. Stolker voor de vele waardevolle suggesties en de stap van het oude naar het nieuwe BW. Prof. Mr. C. Flinterman dank ik voor zijn commentaren bij het eerste hoofdstuk.

Dit boek is geschreven in het werkklimaat van het Instituut voor Gezondheidsethiek. Dank aan alle collega's en in het bijzonder aan Guido de Wert en Ron Berghmans voor hun tijd, hulp en het niet verliezen van hun geduld.

Tot slot mijn beide paranymfen, Els Forman en Antoinette Krol. Hartelijk dank dat jullie nooit een recht op niet weten geclaimd hebben.

I.R.

Maastricht, november 1992.

# INHOUDSOPGAVE

## INLEIDING

### HOOFDSTUK I: HET RECHT OP INFORMATIE

1.1 Inleiding	7
1.2 Rechtsbronnen	11
1.2.1 De Internationale overeenkomsten	12
1.2.1.1 Art. 2: Recht op leven	15
1.2.1.2 Art. 3: Vrijwaring tegen foltering en andere onmenselijke of vernederende behandeling of bestraffing	16
1.2.1.3 Art. 5: Recht op persoonlijke vrijheid en veiligheid	17
1.2.1.4 Art. 8: Recht op eerbiediging van de privacy	19
1.2.1.5 Art. 9: Vrijheid van gedachten, geweten en godsdienst	20
1.2.2 De Europese Conventie en het recht op informatie	20
1.3 De Nederlandse Grondwet	21
1.3.1 Artikel 10 GW	22
1.3.2 Artikel 11 GW	23
1.3.3 De artikelen 10 en 11 GW en het patiëntenrecht op informatie	25
1.3.4 Het 'recht op zelfbeschikking'	26
1.3.5 Het werkelijke grondrecht op informatie	28
1.4 Het ongeschreven recht	28
1.4.1 De medische tuchtrechter	29
1.4.2 De gewone rechter	31
1.5 Samenvatting en conclusie	31

### HOOFDSTUK II: EEN NIEUWE GRONDSLAG VOOR HET PATIËNTENRECHT OP INFORMATIE

2.1 Inleiding	33
2.2 Het toestemmingsvereiste	34
2.3 Dwaling	38
2.3.1 Dwaling omtrent de zelfstandigheid van de zaak	39
2.3.2 Dwaling omtrent de persoon	40
2.4 Dwaling en de plicht tot informeren	40
2.5 Het recht op informatie	44

2.6 Het juridische beginsel van de redelijkheid en billijkheid	45
2.7 Het ontbreken van informatie en/of toestemming: wanprestatie en/of onrechtmatige daad	49
2.8 De plicht tot informeren: rechtsvergelijkend	50
2.9 Samenvatting en conclusie	53

### HOOFDSTUK III: DE GRONDSLAG VAN HET MORELE RECHT OP NIET WETEN

3.1 Inleiding	56
3.2 Het principe van autonomie	57
3.2.1 "Soorten" autonomie	58
3.3 Autonomie als maatschappelijke vrijheid	63
3.3.1 Enkele aspecten van het morele patiëntenrecht op informatie	65
3.3.2 Rechten en plichten	68
3.3.3 Een tussenstand	72
3.4 Autonomie in antropologische zin	73
3.5 Het hebben van belangen en het toekennen van rechten	76
3.6 De grondslag van het morele recht op niet weten	80
3.7 Van het morele naar het juridische recht op niet weten	86
3.8 Samenvatting en conclusie	87

### HOOFDSTUK IV: ONTSLAG VAN DE PLICHT TOT INFORMEREN

4.1 Inleiding	90
4.2 De plicht tot informeren in de jurisprudentie	91
4.2.1 De medische tuchtrechter	92
4.2.2 Ontslag van de informatieplicht in het kader van de MTW	95
4.2.3 De gewone rechter	100
4.2.4 Ontslag van de plicht tot informeren binnen de grenzen van het gewone recht	101
4.3 De plicht tot informeren in de literatuur	102
4.3.1 Functies en inhoud van informed consent	103
4.3.2 De counseling relatie	105
4.3.3 De diagnostische en therapeutische relatie	107
4.3.4 Experimenteel-therapeutische en experimenteel-non-therapeutische relatie	108
4.3.5 Ontslag van de plicht tot informeren binnen de door de literatuur aangegeven grenzen	109
4.4 Ontslag van de informatieplicht: concreet	110
4.4.1 Overmacht in de zin van een conflict van plichten	112
4.4.2 Het creëren van een schijn-veiligheid	117



4.4.3 Enkele formeel juridische consequenties van het niet willen weten voor de patient	118
4.5 Grenzen aan het ontslag van de informatieplicht	119
4.6 Het therapeutisch privilege als juridische erkenning van het recht op niet weten	121
4.7 Samenvatting en conclusie	122

## HOOFDSTUK V: HET RECHT OP NIET WETEN EN ZIJN GRENZEN

5.1 Inleiding	124
5.2 De zorgplicht: van Mills "brugloper" via Feinbergs tafelzout naar Lindenbaum-Cohen	125
5.3 De maatschappelijke zorgplicht en het recht op niet weten	129
5.3.1 Het recht op niet weten in de zin van het niet ongevraagd geïnformeerd worden	129
5.3.2 Het recht op niet weten in de zin van niet tegen de uitgesproken wil geïnformeerd worden	133
5.4 Enkele bijzondere buitencontractuele relaties	138
5.4.1 Het "dilemma" tussen vader en zoon	138
5.4.2 Het "dilemma" tussen ouder(s) en hun ongeboren en/of minderjarig kind	143
5.5 Samenvatting en conclusie	147

## HOOFDSTUK VI: HET RECHT OP NIET WETEN REVISITED

6.1 Inleiding	150
6.2 De redelijkheid en billijkheid als basis voor het juridische recht op niet weten	150
6.3 Het niet-schaden beginsel als basis voor het morele recht op niet weten	154
6.4 Het ontslag van de plicht tot informeren kan niet in een algemene regel gevangen worden	157
6.5 Het recht op niet weten geldt soms absoluut	161
6.6 Enkele aanbevelingen	163

SAMENVATTING	164
--------------	-----

SUMMARY	171
---------	-----

GEBRUIKTE LITERATUUR	178
----------------------	-----

PERSONEN- en ZAKENREGISTER	187
----------------------------	-----



## INLEIDING

Dit boek is het resultaat van een, via literatuuronderzoek ondernomen zoektocht naar de grondslagen van het recht op niet weten. Een wettelijke beschrijving van dit recht is te vinden in de toekomstige Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO), waarin artikel 1653c bepaalt: "Indien de patiënt te kennen heeft gegeven geen inlichtingen te willen ontvangen, blijft het verstrekken daarvan achterwege, behoudens voor zover het belang dat de patiënt daarbij heeft, niet opweegt tegen het nadeel dat daaruit voor hemzelf of anderen kan voortvloeien." In bewoordingen, zoals deze in de literatuur terug te vinden zijn <sup>1</sup>, houdt het recht op niet weten in, dat de patiënt van zijn recht op informatie afstand kan doen, mits dit afstand doen geen schade oplevert voor hemzelf of voor anderen.

Het recht op niet weten lijkt dan aan duidelijkheid niets te wensen over te laten. Gelet op de wettelijke formulering en de in de algemene literatuur te vinden omschrijvingen, zou eigenlijk alleen het open criterium "nadeel voor hemzelf of voor anderen" voorwerp van onderzoek kunnen zijn. Dit was ook de oorspronkelijke doelstelling van de onderhavige studie. Gaandeweg bleek echter dat met het recht op niet weten meer aan de hand was. Dit "meer" raakt uiteindelijk aan de fundamentele van zowel het juridische recht op niet weten, als het morele recht op niet weten. Hierdoor draagt de studie een overwegend fundamenteel karakter en wordt slechts hier en daar opgeluisterd met casuïstiek.

Aan de hand van onderstaande voorbeelden -als probleemstelling- zal ik duidelijk proberen te maken welke vragen het recht op niet weten oproept.

### Voorbeeld 1

Bij een jaarlijks bevolkingsonderzoek op tuberculose wordt bij een 58-jarige man een afwijking op de thoraxfoto gevonden, welke suspect is voor longcarcinoom. De man wordt bij zijn huisarts voor een gesprek opgeroepen. Tijdens dit gesprek vraagt hij de arts of hij TBC heeft. De huisarts antwoordt hierop dat, gezien het

---

<sup>1</sup> Vergelijk hoofdstuk I, par. 1.1.

aspect op de foto, TBC niet waarschijnlijk is.

Stel dat de man vervolgens twee dingen kan doen:

1° Hij staat op, zegt dat hij er niets van weten wil en loopt de deur uit;

2° Hij zegt dat hij wel een behandeling wil ondergaan, maar absoluut niet wil weten wat hij mankeert.

Deze eerste casus kan in het criterium "schade voor hemzelf of voor anderen" geplaatst worden. "Schade" is echter een rekbaar begrip en men kan zich afvragen of met dit criterium uitsluitend schade aan de gezondheid voor hemzelf of voor anderen bedoeld wordt of ook andere soorten schade, zoals vermogensschade. Hiermee bedoel ik het volgende. Stel dat de huisarts weet dat zijn patiënt als kleine zelfstandige winkelier op het punt staat om een zware lening af te sluiten voor het renoveren van zijn winkel. Ook weet de arts dat zijn patiënt in gemeenschap van goederen is getrouwd, waarmee ik aangeef dat de echtgenote van de patiënt medeaansprakelijk is voor de door hem aangegane schulden. Overlijdt de patiënt, dan komt de afbetaling neer op de schouders van zijn nabestaanden, i.c. zijn echtgenote. De vraag is nu "Kan en mag de arts deze kennis gebruiken om het recht op niet weten van zijn patiënt te negeren?" In het verlengde hiervan ligt de aansprakelijkheid van de arts zelf. Stel dat de arts besluit om het niet willen weten van zijn patiënt te respecteren. De patiënt sluit de lening af en overlijdt een jaar na dato. Kan de weduwe van de patiënt de arts nu aanspreken voor de schade die zij lijdt?

Gaan wij uit van de tweede optie die de patiënt in voorbeeld 1 heeft, namelijk *wel* behandeld willen worden maar *niet* willen weten waarvoor, dan kan weer een andere vorm van schade een rol spelen. Blijkt namelijk dat de patiënt *uit angst* niet wil weten wat hem mankeert, en deze aanname lijkt mij in het licht van een longcarcinoom heel aannemelijk, dan vraag ik mij ernstig af of de arts dit recht op niet weten *wel mag* accepteren. Wordt het criterium "schade aan zichzelf" uitsluitend als gezondheidsschade uitgelegd, dan *moet* de arts het recht op niet weten *wel* accepteren. Immers, de patiënt laat zich *wel* behandelen waarmee juist meer schade aan de gezondheid voorkomen moet worden. Echter, naar mijn mening, pleit de onderliggende reden van het niet willen weten, de angst, juist *regen* het honoreren van het geclaimde recht. Diagnostiek en behandeling van een longcarcinoom is immers zeer intensief met hoogstwaarschijnlijk een (partiële) longverwijdering, chemotherapie of bestraling. Op grond hiervan kan ik niet inzien hoe de arts het niet willen weten van zijn patiënt moet "waar maken". Honoreert de arts in een dergelijk geval het niet willen weten, dan scheidt hij naar ik meen slechts een schijn-veiligheid voor zijn patiënt. De psychische (immateriële) schade die de patiënt achteraf ondervindt, wanneer hij er zelf achterkomt wat hem mankeert, lijkt mij een goede reden voor de arts om vooraf zijn patiënt te vertellen dat hij een recht op niet weten niet kan honoreren. Ik meen zelfs dat de arts hiertoe moreel verplicht is.

Voorbeeld 1 kan op velerlei manieren gevarieerd worden. Wordt "schade aan anderen" uitgelegd als schade aan de gezondheid voor anderen, dan liggen de

voorbeelden van besmettelijke ziekten, waaronder bijvoorbeeld de sexueel overdraagbare aandoeningen, voor de hand. Bekend in dit verband is de problematiek rond het virus HIV dat de ziekte AIDS kan veroorzaken.<sup>2</sup> Vragen die hierbij spelen zijn onder andere: mogen personen met een bekend promiscue sexueel gedrag, ook wanneer zij niet van plan zijn voorzorgsmaatregelen tegen het besmetten van anderen te nemen, weigeren hun positieve uitslag te horen? Of geldt, zoals wel verdedigd wordt met een verwijzing naar het beginsel "It takes two to tango", dat de sexuele partners van deze personen hierin een eigen verantwoordelijkheid dragen? Blijft dit beginsel overeind wanneer het de (huis)arts bekend is dat de danspartner van zijn patiënt niet weet, *noch hoeft te weten* dat hij of zij kans op een HIV besmetting loopt? Denk bijvoorbeeld aan de huisvrouw en moeder die er geen idee van heeft dat de zakendiners van haar echtgenoot soms meer inhouden dan alleen dineren.<sup>3</sup>

In het verlengde van de HIV discussie ligt de problematiek van de genetische aandoeningen. Gemeenschappelijk geldt voor beide probleemgebieden dat de aandoeningen niet, of niet adequaat, (medisch) behandeld kunnen worden. De wetenschap, een dodelijke en onbehandelbare aandoening onder de leden te hebben, is psychisch een zeer zware belasting. Specifiek voor genetisch bepaalde ziekten is dat deze "in de familie voorkomen". En aangezien deze genetische aandoeningen via vaste patronen overerven, kan, aan de hand van genetisch onderzoek bij het ene familielid, informatie vrijkomen die ook van belang kan zijn voor een ander familielid. De kans bestaat echter dat laatstgenoemd familielid helemaal niets met die informatie te maken wil hebben. Een recht op niet weten kan door dat familielid evenzeer geclaimd worden ten aanzien van een ander familielid. Het recht op niet weten blijkt dus niet alleen een rol te hoeven spelen binnen de arts-patiënt relatie. Vergelijk het volgende voorbeeld.

## Voorbeeld 2

Een 20-jarige man uit een familie waar de ziekte van Huntington reeds vele generaties voorkomt, wil weten of hij ook drager van deze ziekte is. Zijn grootmoeder, een oom en een tante (broer en zus van zijn vader) zijn in verband met deze dodelijk verlopende aandoening opgenomen in een psychiatrisch ziekenhuis. Zijn 45 jaar oude, nog geheel gezonde vader, die 50% kans heeft ook aan de aandoening te lijden, wil daarover absoluut niet geïnformeerd worden. DNA-onderzoek maakt het

---

<sup>2</sup> Dat het HIV de ziekte AIDS veroorzaakt wordt soms ter discussie gesteld. Vergelijk bijvoorbeeld onlangs weer, R.S. Tedder e.a., HIV, AIDS, and zidovudine, *The Lancet*, Vol. 339: March 28, 1992, p. 805-806.

<sup>3</sup> Omgekeerd geldt eenzelfde problematiek.

mogelijk om met vrijwel absolute zekerheid bij de adviesvragende 20-jarige man de ziekte aan te tonen of uit te sluiten. Wanneer hij de aandoening blijkt te hebben, staat ook voor zijn vader de diagnose vast en kan deze, onbedoeld, toch de informatie krijgen die hij zo absoluut weigerde te ontvangen.<sup>4</sup> Het recht op niet weten speelt in deze casus dus tussen vader en zoon. In deze casus is één van de fundamentele problemen die rond dit recht spelen gegeven. Want, wanneer wij de algemene literatuur op dit punt volgen en het recht op niet weten uitleggen als de mogelijkheid tot het afstand doen door de vader van het recht op informatie, dan moet men zich bij deze casus afvragen waar dat recht op informatie van de vader vandaan komt. Sterker nog: heeft de vader wel een recht op informatie dat ten aanzien van zijn zoon geldig gemaakt kan worden en waarvan hij dan vervolgens afstand kan doen?

Volgens de hier bedoelde algemene literatuur ligt het recht op informatie, zoals reeds gezegd, ten grondslag aan het recht op niet weten. Er moet dan eerst sprake zijn van een recht op informatie, wil men überhaupt van dat recht afstand kunnen doen. Voorbeeld 2 laat zien dat bij een dergelijke interpretatie ten minste vraagtekens gezet kunnen worden. Cruciaal voor het onderzoek van het recht op niet weten blijkt derhalve de status van het recht op informatie. Dit is dan ook de reden waarom de eerste twee hoofdstukken van deze studie aan het recht op informatie gewijd zijn.

Men kan zich afvragen waarom twee hoofdstukken gewijd moeten worden aan een begrip dat al jarenlang in het gezondheidsrecht gebruikt wordt. Deze reden ligt in de woorden "afstand doen van". Algemeen wordt in het gezondheidsrecht wel gesteld dat het recht op informatie een fundamenteel recht is. Om het fundamentele karakter van dit recht te rechtvaardigen wordt in diezelfde literatuur vaak, in combinatie met het zogenaamde 'recht op zelfbeschikking', verwezen naar de Nederlandse Grondwet en internationale regelingen en verdragen inzake mensenrechten. Hierdoor kan dan de indruk gewekt worden dat het recht op informatie gezien moet worden als een grondrecht of een mensenrecht. Gaat men daarvan uit, dan doet zich voor het recht op niet weten direct de vraag voor of men wel van een grondrecht of mensenrecht afstand kan doen. In de algemene, niet-gezondheidsrechtelijke literatuur, bestaat over het afstand doen van dergelijk rechten geen consensus, omdat grondrechten en mensenrechten zó mensgebonden zijn dat afstand doen van een dergelijk recht neer zou komen op het afstand doen van een stukje mens-zijn.

Wellicht kan hier als voorbeeld het "recht op leven" dienen. Het recht op leven is onmiskenbaar een recht dat elke mens toekomt. Maar kunnen wij, hoe anders dan door suïcide, van ons recht op leven afstand doen? Gelet op, bijvoorbeeld de euthanasie-problematiek, komt het mij voor dat deze vraag niet zonder meer bevestigend kan worden beantwoord. Vergelijk in dit verband het gestelde in de

---

<sup>4</sup> Casus is ontleend aan J.J.P. van de Kamp: zie hoofdstuk V, par. 5.4.1.

Memorie van Toelichting (MvT) bij artikel 11 Grondwet, het recht op lichamelijke integriteit.<sup>5</sup>

Er blijken dan kennelijk rechten te bestaan, waarover de dragers van deze rechten niet altijd een volledige beschikkingsbevoegdheid hebben. En deze beperking geldt niet alleen voor de hierboven bedoelde mensenrechten, maar naar mijn mening ook voor de "afgeleide rechten". Met afgeleide rechten bedoel ik dan de rechten die voortvloeien uit, of gebaseerd zijn op, andermans plichten. Nu wordt in de literatuur het patiëntenrecht op informatie soms ook geïnterpreteerd als een afgeleid recht, te weten: een recht dat voortvloeit uit de plicht tot informeren van de arts. Het recht op informatie is daarmee dan minder vanzelfsprekend geworden. Bezien we dit vervolgens in het kader van het recht op niet weten dan rechtvaardigt dat naar mijn mening dat in deze studie de twee eerste hoofdstukken aan het informatierecht en zijn grondslag zijn gewijd.

In deze hoofdstukken wil ik, op grond van constante jurisprudentie, welke sinds 1 januari 1992 in het Burgerlijk Wetboek (BW) is vastgelegd en opvattingen zoals deze gelden in het internationale gezondheidsrecht, aantonen dat bij de invulling en rechtvaardiging van het juridische recht op niet weten het morele recht op niet weten een aanzienlijke rol speelt en ook mag spelen. Deze rol betreft dan met name de morele grondslag of rechtvaardiging van dat recht.

Het onderzoek naar deze grondslag gebeurt in hoofdstuk III en kan gezien worden als een contra-expertise van de gangbare opvatting die in de medische ethiek over het morele recht op niet weten leeft.

Algemeen gaat men er in deze ethiek vanuit dat de rechtvaardiging van het recht op niet weten gevonden wordt in het ethische beginsel van respect voor autonomie. Het blijkt echter dat dit autonomie beginsel op minimaal twee verschillende manieren uitgelegd kan worden. Vervolgens is het dan de vraag of en welke consequenties dit heeft voor het recht op niet weten.

Hoewel de ene invulling van het autonomiebegrip zich in eerste instantie goed lijkt te verdragen met het recht op niet weten en de andere invulling niet, blijkt echter dat beide invullingen niet los van elkaar gezien kunnen worden. De reden hiervan is dat de ene invulling de andere vooronderstelt. Deze en nog andere redenen zijn van belang voor mijn oordeel -en ik meen dit afdoende te kunnen aantonen- dat de huidige opvatting over de morele grondslag van het recht op niet weten niet valide is. Er moet derhalve naar een andere morele grondslag gezocht worden.

De studie in hoofdstuk III levert niet alleen een andere en daarmee naar mijn mening ook een juridisch acceptabele grondslag voor het recht op niet weten op, maar tevens twee soorten rechten op niet weten. Hierdoor wordt onder andere duidelijk dat de vader uit het hierboven weergegeven voorbeeld 2 een recht op niet weten heeft. Dit, ondanks het feit dat hij zich niet in een relatie met een arts bevindt

---

<sup>5</sup> Zie hoofdstuk I, par. 1.3.2 en 1.3.3.

en ondanks het feit dat hij geen recht op informatie ten aanzien van zijn zoon heeft waarvan hij dan vervolgens afstand kan doen. Met het recht op niet weten blijkt dus (veel) meer aan de hand te zijn dan slechts een verwisseling van rechten, meer dus dan een quidproquo.

Na hoofdstuk III is de volgende stap dat, nu de grondslag van het recht op niet weten gevonden is, concretisering van beide rechten noodzakelijk is. Onze maatschappij wordt immers op zeer veel gebieden door juridische regels beheerst en wil men rechten serieus nemen, dan moet men minimaal met de bestaande regelgeving (zowel geschreven als ongeschreven) rekening houden. Voor de beide rechten wordt in hoofdstuk IV en V nagegaan in hoeverre zij een plaats kunnen krijgen in die bestaande regelgeving. In hoofdstuk IV is het recht op niet weten geconcentreerd in de arts-patiënt relatie. Naast het open criterium "schade voor hemzelf of voor anderen" wordt ook gekeken naar de morele verantwoordelijkheid van de arts waarbij speciaal de aandacht wordt gevraagd voor conflictsituaties die het recht op niet weten kan oproepen. Van belang voor dit laatste is dat aangetoond wordt dat de gangbare oplossing voor dergelijke conflictsituaties niet valide is. Hoofdstuk V plaatst het recht op niet weten in de brede maatschappelijke context. De nadruk ligt hier op de statusbepaling van dat recht en zijn grenzen.

Voor de verdwaalde lezer passeert het recht op niet weten in hoofdstuk VI nogmaals de revue.



## I: HET RECHT OP INFORMATIE

### *Samenvatting van dit hoofdstuk*

*In medisch juridische handboeken wordt het patiëntenrecht op informatie gebaseerd op (enkele artikelen van) internationale verdragen, verklaringen, en op (enkele artikelen van) de Nederlandse grondwet. Bestudering van verdragen (ECRM, BUPO), verklaringen (Universele verklaring van de rechten van de mens) en de grondwet (artikelen 10 en 11) aan de hand van daarin opgenomen bepalingen, jurisprudentie en de bedoeling van de regelgever, rechtvaardigen de conclusie van dit hoofdstuk, dat het patiëntenrecht op informatie niet kan worden gebaseerd op de bron(nen) waarop de heersende opvatting in het gezondheidsrecht zich baseert. Gezien deze conclusie wordt aansluiting gezocht bij het civiele overeenkomstenrecht, omdat de relatie arts-patiënt een relatie tussen personen onderling is en derhalve door het civiele recht beheerst wordt.*

### 1.1 Inleiding

In september 1987 bracht de Nationale Raad voor de Volksgezondheid over een voorontwerp van wet op de medische behandelingsovereenkomst (WGBO) advies uit aan de staatssecretaris van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur. Dit advies leidde, in mei 1990, tot het aanbieden van een voorstel van wet ter regeling van de overeenkomst tot het verrichten van handelingen op het gebied van de geneeskunst, aan de Tweede Kamer der Staten-Generaal.

Het wetsvoorstel bevat basisbepalingen voor de rechtsverhouding tussen de hulpverlener en de hulpvrager in de gezondheidszorg en heeft als primaire doelstelling het versterken van de rechtspositie van de hulpvrager. Voor wat betreft de hulpverlener wordt door het voorstel van wet bepaald, dat deze zowel een natuurlijk- als rechtspersoon kan zijn (art. 1653 lid 1).

Het uitgangspunt van het voorstel is de vastlegging van een aantal als fundamenteel te beschouwen rechten van de hulpvrager-patiënt in de vorm van dwingendrechtelijke bepalingen. Vergelijk art. 1653x: "Van deze titel kan niet ten nadele van de patiënt worden afgeweken."

Onder dwingendrechtelijke bepalingen verstaat men die bepalingen waarvan bij

overeenkomst door de partijen niet mag worden afgeweken, hetzij omdat zij betrekking hebben op de openbare orde, hetzij omdat de wetgever er uitdrukkelijk een volstreekte werking aan heeft toegekend.<sup>1</sup> Laten semi-dwingend en driekwart-dwingend recht nog enige ruimte voor de contractsvrijheid van de partijen, bij dwingend rechtelijke bepalingen is deze vrijheid door de wetgever uitgesloten. Bij de bepalingen van dwingend rechtelijke aard betreft het een bepaalde rechtscategorie waarin de wet de ene persoon in bescherming neemt tegen een andere persoon die machtiger of deskundiger is.<sup>2</sup>

Als een van de fundamentele rechten van de hulpvrager-patiënt wordt het recht op informatie beschouwd, dat zijn regeling vindt in de toekomstige artikelen 1653b en 1653c WGBO.

Artikel 1653c regelt de mogelijkheid van de hulpvrager-patiënt om van zijn recht op informatie afstand te doen en is in het wetsvoorstel als volgt geformuleerd: "Indien de patiënt te kennen heeft gegeven geen inlichtingen te willen ontvangen, blijft het verstrekken daarvan achterwege, behoudens voor zover het belang dat de patiënt daarbij heeft niet opweegt tegen het nadeel dat daaruit voor hemzelf of anderen kan voortvloeien." In de literatuur wordt aan dit wetsartikel gerefereerd als het "recht om niet te weten".<sup>3</sup> Dit recht om niet te weten beoogt aldus een 'privacy der psyche' te waarborgen, in die zin dat de hulpvrager-patiënt de vrijheid gelaten wordt om binnen de door het artikel aangegeven grens zelf te bepalen over welke informatie hij wel en over welke informatie hij niet wenst te beschikken.

Welke deze grens is, waarbinnen de hulpvrager-patiënt kan bepalen welke informatie hij wel en welke hij niet horen wil, wordt in de MvT als volgt omschreven: "Er zijn evenwel gevallen waarin het achterwege laten van het verstrekken van inlichtingen dermate grote risico's voor de patiënt of voor anderen met zich brengt dat dit beginsel niet zonder meer kan worden gevolgd. Risico's - zowel voor anderen als voor de patiënt zelf - kunnen zich bijvoorbeeld voordoen indien de ziekte van de patiënt een nadelige invloed heeft op zijn rijvaardigheid. In dergelijke gevallen dient een afweging te worden gemaakt tussen enerzijds het belang dat de patiënt erbij heeft, niet omtrent zijn ziekte te worden geïnformeerd, en anderzijds het belang, door zodanige informatie dergelijke risico's te verminderen of te voorkomen.

Andere gevallen zullen een dergelijke afweging niet vergen, omdat volstrekt

---

<sup>1</sup> Asser/Hartkamp, Verbintenissenrecht, Deel II, Algemene leer der overeenkomsten, 8e druk, Tjeenk Willink, Zwolle, 1989, no. 246 e.v., 316 e.v.

<sup>2</sup> Regels van dwingende aard zijn bij uitstek te vinden in het arbeidsovereenkomstenrecht. Zie bijv. Pitlo/Gerver e.a., Het Systeem, Gouda Quint, Arnhem, 1990, p. 8-12.

<sup>3</sup> Zie o.a. J.K.M. Gevers en T.P.J.C. Widdershoven, De rechtspositie van de patient; inventarisatie van regelgeving voor onderzoek, Instituut voor Sociale Geneeskunde, Universiteit van Amsterdam, 1987, p. 7 e.v.

duidelijk is dat de patiënt dient te worden ingelicht. Gedacht moet daarbij worden aan het geval dat de hulpverlener de desbetreffende inlichtingen op grond van een wettelijk voorschrift (Quarantainewet (Stb.1960, 335), Wet bestrijding infectieziekten en opsporing ziekteoorzaken (Stb.1928, 265)) aan derden moet verstrekken.

Aangezien het verstrekken van zodanige inlichtingen aan derden voor de patiënt ingrijpende gevolgen kan hebben (afzondering), is het onvermijdelijk dat dan ook de patiënt wordt ingelicht. Soortgelijke situaties kunnen voorkomen in de bedrijfsgezondheidszorg als het gaat om de geschiktheid van de werknemer voor het (blijven) uitoefenen van een bepaalde functie." <sup>4</sup>

De grens waarbinnen de hulpvrager-patiënt zelf mag uitmaken welke informatie hij wél of niet ontvangen wil, wordt, behoudens die door de twee genoemde wetten geregelde gevallen, door de MvT dus gelegd bij de risico's voor schade welke het niet willen weten van de patiënt voor hemzelf en/of voor anderen kan veroorzaken.

De achterliggende gedachte om aan hulpvragers-patiënten een "recht op niet weten" toe te kennen is dat hun recht op informatie niet zou inhouden dat zij verplicht zijn om informatie aan te horen. <sup>5</sup> De hulpvrager-patiënt zou dus in deze gedachtengang van zijn recht op informatie afstand kunnen doen. <sup>6</sup>

Op grond van de in de literatuur gegeven omschrijvingen en invullingen van het patiëntenrecht op informatie kan men zich echter afvragen of de patiënt inderdaad zondermeer van dit recht afstand kan doen. Vergelijk de volgende citaten:

1°. In het advies van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid is op pag. 26 te lezen: "In zijn deeladviezen omschrijft de Centrale Raad het recht op informatie als de verplichting van de hulpverlener om aan de patiënt - ook ongevraagd - informatie te verschaffen omtrent medisch onderzoek en daarop volgende therapie." <sup>7</sup> Op pag. 27 van datzelfde Advies is te lezen dat "[...] het informatierecht van de patiënt nog geen informatieplicht inhoudt aan de patiënt."

2°. "Het recht op informatie van de patiënt - en daarmee de plicht tot informeren van de arts - bestaat uit twee delen: de patiënt heeft het recht om ongevraagd informatie te krijgen over hetgeen er met hem gaande is e.d., terwijl hij voorts

---

<sup>4</sup> MvT II. Artikelen, p. 31, bij Ontwerp van Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst.

<sup>5</sup> Nationale Raad voor de Volksgezondheid, Advies Geneeskundige Behandelingsovereenkomst, Zoetermeer, september 1987, p. 27.

<sup>6</sup> Leenen, H.J.J., Handboek Gezondheidsrecht, Rechten van mensen in de gezondheidszorg, 2e druk, Samsom, Alphen aan den Rijn, 1988, p. 80.

<sup>7</sup> Nationale Raad voor de Volksgezondheid, Advies Geneeskundige Behandelingsovereenkomst, Zoetermeer, september 1987, p. 26.

recht heeft op antwoord op zijn vragen." <sup>8</sup>

3°. "Het recht op informatie houdt ook het recht in niet te worden ingelicht." <sup>9</sup>

4°. "Het recht van de mens op informatie in de gezondheidszorg berust op de mensenrechten, op het voorwaarde zijn voor toestemming als strafuitsluitingsgrond, en, voorzover er van een contract sprake is, op het contract." <sup>10</sup>

5°. "Het recht op informatie berust op de artikelen 10 en 11 van de Grondwet, op administratiefrechtelijke regelingen, zoals de erkenningsvoorwaarden in het kader van ziektekostenverzekeringen, [...]." <sup>11</sup>

6°. "Ten dele kan men het [recht op informatie] beschouwen als een typisch individueel grondrecht. Ten dele ook zit er een overwegend sociaal-grondrechtelijke kant aan." <sup>12</sup>

7. "Het recht op informatie vloeit o.a. voort uit de [...] overeenkomst. Daarnaast kan hiervoor een basis worden gevonden in de mensenrechten [...]." <sup>13</sup>

8°. "[...], waar een civielrechtelijke wetgeving van de patiëntenrechten wordt beoogd in aansluiting op het in wezen civiele karakter van deze rechten [...]." <sup>14</sup>

Samengevat blijkt, op grond van de hierboven weergegeven voorbeelden, dat het recht op informatie soms als synoniem gebruikt wordt voor de informatieplicht van de hulpverlener (arts) en dat dit recht door sommige auteurs vereenzelvigd wordt met een mensenrecht en/of een grondrecht. Reden genoeg lijkt mij, om het recht op informatie en daarmee het afstand doen van dit recht nader onder de loep te nemen. Zou immers blijken dat het recht op informatie inderdaad een synoniem is voor de plicht tot informeren van de hulpverlener, dan zal men bij het nadenken over het afstand doen van dit recht niet zondermeer voorbij kunnen gaan aan de oorzaak en reden van het ontstaan van deze informatieplicht. In deze zin is het recht

---

<sup>8</sup> Leenen, H.J.J., Rechten van mensen in de gezondheidszorg, een gezondheidsrechtelijke studie, Samsom, Alphen aan den Rijn, 1978, p. 148. In de tweede druk (1988) wordt het recht op informatie op eenzelfde wijze omschreven; het woord "ongevraagd" is daar echter weggelaten.

<sup>9</sup> Leenen, H.J.J., a.w., 1988, p. 163.

<sup>10</sup> Leenen, H.J.J., a.w., 1978, p. 141.

<sup>11</sup> Leenen, H.J.J., a.w., 1988, p. 165.

<sup>12</sup> Dekkers, F., De patiënt en het recht op informatie, 1e druk, 2e oplage, Samsom, Alphen aan den Rijn, 1980, p. 12.

<sup>13</sup> Hubben, J.H., Psychotherapie en Recht, Ars Aequi Libri, Nijmegen, 1984, p. 172.

<sup>14</sup> Leenen, H.J.J., Patiëntenrechten in internationaal perspectief, Tijdschrift voor Gezondheidsrecht, januari/februari, 1987, p. 4.

op informatie dan gekoppeld aan de plicht tot informeren en kan dan als een van de plicht afgeleid recht aangemerkt worden. Bij beschouwingen over een afgeleid recht moet, naar ik meen, de onderliggende plicht meegenomen worden. Een voorbeeld van een recht waarvan wel zondermeer door de houder van dit recht afstand gedaan kan worden, is het recht van een erfgenaam. Deze kan zijn recht op een nalatenschap verwerpen en wordt dan geacht nooit erfgenaam te zijn geweest (art. 1104 BW). Het betreft hier dan een zelfstandig recht en *niet* een afgeleid recht.

Mocht daarentegen blijken dat het recht op informatie als een mensenrecht en/of grondrecht moet worden gezien, dan doet de vraag zich voor of men wel van dergelijke persoonsgebonden rechten afstand *kan* doen. In de literatuur bestaat over het antwoord op deze vraag geen consensus.<sup>15</sup>

Gezien de hierboven geschetste problematiek rond het recht op informatie - zelfstandig recht, afgeleid recht van een plicht en recht als mensenrecht en/of grondrecht - lijkt het mij onontkoombaar dat eerst uitgemaakt moet worden met wat voor soort recht wij te maken hebben, c.q. welke zijn bron is. Pas nadat dit is gebeurd, kan gekeken worden naar een afstand doen van dat recht. Aan de hand van de voor het Nederlandse recht geldende rechtsbronnen zal in het onderstaande getracht worden in de onderhavige problematiek duidelijkheid te scheppen.

## 1.2 Rechtsbronnen

Pitlo begint de paragraaf over dit onderwerp met de opmerking dat de term 'rechtsbron' uitgelegd dient te worden als geldingsbron, dat wil zeggen "[...] uit welke [bron] voor een ieder recht voortvloeit, ook zonder dat een ieder er zich vrijwillig aan heeft onderworpen."<sup>16</sup> Over de vraag hoe recht ontstaat, dus wat zijn oorsprong is, is in de loop van de geschiedenis zeer verschillend gedacht. Twee extreme visies over het ontstaan van recht waren die van het Legisme en die van de Freiheitslehre.

Het Legisme, uit de eerste helft van de 19e eeuw, leerde dat het recht uitsluitend ontstaat door wetgeving. De rechter is strikt aan de wet gebonden en rechtspraak is het 'mechanisch' toepassen van wetsbepalingen op concrete gevallen. Volgens het Legisme konden gewoontes alleen betekenis voor het recht hebben, wanneer zij eerst door de wet erkend waren. In deze stroming wordt de nadruk gelegd op de rechtszekerheid.

---

<sup>15</sup> Wissen, van G.J.M., Grondrechten, Tjeenk Willink, Zwolle, 1989, p. 1-2. Zie ook P.W.C. Akkermans, Grondrechten op afstand?, Tijdschrift voor Gezondheidsrecht, januari 1991, p. 17-24.

<sup>16</sup> Pitlo/Gerver e.a., a.w., p. 14-44.

De kenmerken van de *Freiheitslehre* (overgang 19e/20e eeuw) zijn dat het recht uitsluitend ontstaat door de rechtspraak, waarbij wet, gewoonte, et cetera, slechts hulpmiddelen voor de rechtsvinding in concrete gevallen zijn. De *Freiheitslehre* legt de nadruk op de sociale doelmatigheid van het recht.

In tegenstelling tot het Legisme en de *Freiheitslehre* gaat de heersende leer ervan uit dat recht op verschillende manieren kan ontstaan, dat wil zeggen dat er verschillende geldingsbronnen van recht zijn. Volgens de heersende leer ontstaat recht in de eerste plaats doordat de wetgever algemene regels maakt welke de rechter moet toepassen. Deze wetstoepassing kan niet 'mechanisch' verlopen, maar vereist interpretatie en is daardoor zelf creatief. De door de wetgever gemaakte algemene regels kunnen niet 'volledig' zijn, waardoor de rechter soms moet interpreteren, soms moet aanvullen.<sup>17</sup> Naast wetgeving en rechtspraak ontstaat recht ook doordat zich in het maatschappelijk verkeer gewoontes vormen waaraan de leden van de maatschappij zich jegens elkaar gebonden achten, ook al is dit door niemand uitdrukkelijk zo bepaald. De huidige leer gaat ervan uit dat de eenheid van het recht door middel van de cassatierechtspraak gewaarborgd wordt.<sup>18</sup>

Als rechtsbronnen kunnen derhalve worden aangemerkt:<sup>19</sup> de wet (Grondwet, wet, organieke wet), de gewoonte, de internationale overeenkomsten (conventies) en de rechtspraak. Hierbij moet vermeld worden dat voor wat Nederland betreft de rechtswetenschap niet als rechtsbron geldt.<sup>20</sup>

Om het overzicht te bewaken, zal ik in de uitwerking van rechtsbronnen, die hieronder volgt, de gebruikelijke indeling aanhouden, te weten: de internationale overeenkomsten, de grondwet, wet en ongeschreven recht (= rechtspraak en gewoonte). Voor alle duidelijkheid: het wetsontwerp Geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) zal in het onderstaande overzicht niet aan de orde komen, omdat de opzet van dit proefschrift juist ten doel heeft het recht op niet weten, zoals geformuleerd in het ontwerp WGBO, nader te onderzoeken.

### 1.2.1 De Internationale overeenkomsten

Nederland kan met andere mogendheden en volkenrechtelijke organisaties

---

<sup>17</sup> Vergelijk bijvoorbeeld G.J. Wiarda, *Drie typen van rechtsvinding*, 3e druk, Tjeenk Willink-Zwolle, 1988.

<sup>18</sup> Glastra van Loon, J.F., J.A. Nota, *Elementair begrip van het recht*, Gouda Quint BV, Arnhem, 1979, p. 9-11.

<sup>19</sup> *Ibidem*.

<sup>20</sup> Pitlo/Gerver e.a., a.w., p. 14-44.

overeenkomsten aangaan (vergelijk de artt. 91 e.v. GW). Deze internationale overeenkomsten worden ook wel conventies genoemd.

In de literatuur, met betrekking tot het gezondheidsrecht, worden voor de rechten van patiënten en daarmee naar mijn mening ook voor het recht van de patiënt op informatie, de volgende internationale regelingen van belang geacht: de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens, het Internationaal Verdrag inzake economische, sociale en culturele rechten, het Europees Sociaal Handvest, het Internationaal Verdrag inzake burgerrechten en politieke rechten (BUPO-Verdrag) en het Verdrag van Rome (ECRM).<sup>21</sup>

Voor de volledigheid moet hier vermeld worden, dat deze internationale regelingen voor wat het gezondheidsrecht betreft in de context van het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt, en niet uitsluitend in de context van het recht op informatie gebruikt worden. Toch lijkt mij de hier door mij gevolgde weg verdedigbaar en wel om twee redenen. Ten eerste, omdat de hier bedoelde internationale regelingen volgens die literatuur van belang worden geacht voor *alle* rechten van de patiënt en daarmee, zoals eerder gezegd, dan ook voor het recht op informatie. Ten tweede wordt het recht op informatie als een centraal patiëntenrecht gezien *en* als voorwaarde voor de uitoefening van het recht op zelfbeschikking.<sup>22</sup> In deze laatste zin opgevat, zijn het recht op informatie en het recht op zelfbeschikking dan onlosmakelijk met elkaar verbonden. Op deze verbinding tussen beide rechten wordt in par. 2.3.4 nader ingegaan.

In de hier bedoelde gezondheidsrechtelijke literatuur wordt op het Internationale Verdrag inzake economische, sociale en culturele rechten en het Europees Sociaal Handvest niet nader ingegaan. Om deze reden zal ik dan ook beide regelingen niet bespreken. Ook laat ik de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens buiten beschouwing, omdat deze regeling geen directe werking beoogt voor ons rechtsbestel. Hierna zullen daarom slechts de volgende regelingen behandeld worden: het BUPO-Verdrag en de ECRM.

Van het BUPO-Verdrag zouden volgens de door mij hier bedoelde literatuur, voor de rechten van patiënten, de artikelen 6, 7, 9, 10, 17 en 18 van belang zijn. De teksten waar het dan met name om zou gaan, luiden als volgt:

Art.6 lid 1: "Ieder heeft het recht op leven. Dit recht wordt door de wet beschermd. Niemand mag naar willekeur van zijn leven worden beroofd.";

Art.7: "Niemand mag worden onderworpen aan foltering of aan wrede, onmenselijke of vernederende behandeling of bestraffing. In het bijzonder mag niemand, zonder zijn in vrijheid gegeven toestemming, worden onderworpen aan medische of wetenschappelijke experimenten.";

---

<sup>21</sup> Leenen, H.J.J., a.w., 1988, p. 35-38.

<sup>22</sup> Idem, p. 160-161.

Art.9 lid 1: "Een ieder heeft recht op vrijheid en veiligheid van zijn persoon. Niemand mag worden onderworpen aan willekeurige arrestatie of gevangenhouding. Niemand mag zijn vrijheid worden ontnomen, behalve op wettige gronden en wettige wijze.";

Art.10 lid 1: "Allen die van hun vrijheid zijn beroofd dienen te worden behandeld met menselijkheid en met eerbied voor de waardigheid, inherent aan de menselijke persoon.";

Art.17 lid 1: "Niemand mag worden onderworpen aan willekeurige of onwettige inmenging in zijn privé leven, zijn gezinsleven, zijn huis en zijn briefwisseling, noch aan onwettige aantasting van zijn eer en goede naam.";

Art.18 lid 1: "Een ieder heeft het recht op vrijheid van denken, geweten en godsdienst. [...]".

Voor zover door mij na te gaan is <sup>23</sup>, bestaat er over bovengenoemde artikelen van het BUPO-Verdrag nauwelijks jurisprudentie van het Comité voor de Rechten van de Mens. Voor de Nederlandse rechter zijn bij mijn weten deze artikelen niet eerder ingeroepen. Wat de bedoeling van deze artikelen is en hoe zij uitgelegd dienen te worden, lijkt mij derhalve een hachelijke zaak waarvan ik mij zal onthouden.

*Wel* maakt lezing van de artikelen duidelijk dat de teksten *zelf* nergens over een recht op informatie of recht op zelfbeschikking spreken. *Tegen* dit laatste recht zelfs pleit naar mijn mening de opvatting dat art. 6 lid 1, dat het recht op leven aan een ieder toekent, ook op het ongeboren leven van toepassing is. Dat het ongeboren leven ook de bescherming van art. 6 lid 1 geniet, wordt (mede) afgeleid uit art. 6 lid 5, dat de doodstraf op zwangere vrouwen verbiedt. <sup>24</sup>

Van de ECRM komen de volgende bepalingen voor de rechten van patiënten, dus ook voor het recht op informatie, in aanmerking: <sup>25</sup>

art. 2 ECRM: Recht op leven;

art. 3 ECRM: Vrijwaring tegen foltering en andere onmenselijke of vernederende behandeling of bestraffing;

art. 5 ECRM: Recht op persoonlijke vrijheid en veiligheid;

art. 8 ECRM: Recht op eerbiediging van de privacy;

art. 9 ECRM: Vrijheid van gedachten, geweten en godsdienst.

In het navolgende zal artikelsgewijs worden nagegaan of uit de tekst van de wet zelf, of de bedoeling ervan zoals uitgelegd door de Europese Commissie voor

---

<sup>23</sup> Computercheck bibliotheek Rijksuniversiteit Limburg.

<sup>24</sup> Blois, de M., Het recht op de persoonlijke integriteit in het internationale recht, Diss., Thesis, Amsterdam-Haarlem, 1988, p. 58.

<sup>25</sup> Leenen, H.J.J., a.w., 1988, p. 37.



de Rechten van de Mens ("Commissie") en het Europese Hof voor de Rechten van de Mens ("Hof"), de basis van het recht op informatie van de patiënt, zoals door de eerder weergegeven citaten uit de literatuur wordt gesteld, gevonden kan worden.

#### 1.2.1.1 Art. 2: Recht op leven <sup>26</sup>

Integraal luidt de tekst van art. 2 ECRM als volgt:

lid 1. "Het recht van een ieder op leven wordt beschermd door de wet. Niemand mag opzettelijk van het leven worden beroofd, behoudens door te tenuitvoerlegging van een gerechtelijk vonnis wegens een misdrijf waarvoor de wet in de doodstraf voorziet.

lid 2. De beroving van het leven wordt niet geacht in strijd met dit artikel te zijn geschied ingeval zij het gevolg is van het gebruik van geweld, dat absoluut noodzakelijk is:

- a. ter verdediging van wie dan ook tegen onrechtmatig geweld;
- b. teneinde een rechtmatige arrestatie te bewerkstelligen of het ontsnappen van iemand die op rechtmatige wijze is gedetineerd, te voorkomen;
- c. teneinde in overeenstemming met de wet een oproer of opstand te onderdrukken."

Omdat een lezing van het in artikel 2 ECRM gestelde direkt duidelijk maakt dat in de tekst van de wet *zelf* nergens over een recht op informatie gesproken wordt, is men aangewezen op de uitleg van de bedoeling van dit artikel door de Commissie en het Hof. Uit gezondheidsrechtelijk oogpunt is met name interessant wat er door beide instanties gezegd is over de abortus en euthanasie problematiek.

Met betrekking tot abortus heeft de Commissie beslist dat het artikel *niet* een onbeperkt recht op leven voor de foetus erkent. Het enkele feit dat hetzelfde artikel ook het leven van de moeder beschermt, betekent immers dat hieruit beperkingen voortvloeien ten aanzien van het leven van de ongeborene. <sup>27</sup> Abortus provocatus hoeft derhalve niet in strijd te zijn met art. 2 ECRM. Wel kan strijd met artikel 2 aangenomen worden, indien de abortus verricht is zonder de toestemming van de vrouw, c.q. de toekomstige ouders van het ongeboren kind.

Wat het euthanasie-vraagstuk betreft wordt aangenomen dat ook euthanasie niet per se in strijd behoeft te zijn met het in art. 2 bepaalde. Dit mede bezien in het licht van art. 3 ECRM, dat personen onder andere vrijwaart van onmenselijke of vernederende behandeling. Over de vraag of de wens (toestemming) van de betrokkene hier van doorslaggevend betekenis is, dus over de vraag of het recht op leven al dan niet als onvervreemdbaar moet worden beschouwd, bestaat echter (nog)

---

<sup>26</sup> Voor de bespreking van deze artikelen is gebruik gemaakt van P. van Dijk, G.J.H. van Hoof, De Europese Conventie in theorie en praktijk, Ars Aequi Libri - Rechten van de Mens - 2, 3e druk, Nijmegen, 1990, p. 241-450.

<sup>27</sup> Idem, p. 244.

geen communis opinio.

Blijkt uit de invulling door de Commissie van het in art. 2 bepaalde dat aan de ene kant toestemming ter beëindiging van het leven voldoende is, zoals bij de abortus provocatus, aan de andere kant, bij een verzoek tot euthanasie, hoeft deze toestemming niet van doorslaggevende betekenis te zijn. Door het begrip "toestemming" in de context van art. 2 aldus te gebruiken, dat wil zeggen dat de gegeven toestemming niet van doorslaggevende betekenis hoeft te zijn, lijkt het mij niet als vanzelfsprekend om te stellen dat uit het toestemmingvereiste een recht op informatie af te leiden is. Hetzelfde kan naar mijn mening gezegd worden voor het 'recht op zelfbeschikking'.

#### 1.2.1.2 Art. 3: Vrijwaring tegen foltering en andere onmenselijke of vernederende behandeling of bestraffing

Art. 3 luidt: "Niemand mag worden onderworpen aan folteringen of aan onmenselijke of vernederende behandelingen of bestraffingen."

Hoewel het merendeel van de jurisprudentie met betrekking tot art. 3 ECRM de beoordeling van het ten uitvoer leggen van gevangenis- en lijfstraffen betreft, mag duidelijk zijn dat een medisch geïndiceerde ingreep, hoe pijnlijk deze ook voor de patiënt is, niet als een foltering of onmenselijke behandeling ex art. 3 ECRM te beschouwen is, mits onnodig leed voorkomen wordt. Bij medische experimenten echter kan dit anders liggen, ook al wordt bij deze experimenten niet het toebrengen van leed beoogd, maar de vooruitgang van de medische wetenschap. Van belang is derhalve niet de intentie van de handelende persoon, maar de aard en de uitwerking van die handeling op het subject. "Of het ontbreken van instemming door de betrokkene met de behandeling een noodzakelijk element van het verbod van artikel 3 vormt, valt niet in zijn algemeenheid te zeggen. Het is wel een relevante factor. De instemming van betrokkene kan aan een handeling die door een ander als onmenselijk of vernederend zou worden ervaren, dat karakter ontnemen, bijvoorbeeld een tatoeage op het lichaam. Er zijn echter ingrepen en behandelingen denkbaar die zó onmenselijk zijn of de menselijke persoon zó verlagen, dat de betrokkene zich wel degelijk, ondanks zijn vooraf gegeven toestemming, het slachtoffer van een schending van artikel 3 kan voelen, terwijl in ieder geval de instemming van het directe slachtoffer niet in de weg hoeft te staan aan een klacht door een indirect slachtoffer of door een staat. Anderzijds verleent het ontbreken van instemming niet in alle gevallen een onmenselijk karakter aan een behandeling die aan de menselijke integriteit raakt. Zo besliste de Commissie dat de gedwongen toediening van medicijnen aan een geestelijk gestoorde gedetineerde dat karakter niet had, nu de toediening medisch noodzakelijk was verklaard en dit door de rechter was bevestigd. Men zal echter de wil van betrokkene, voorzover deze in staat kan worden geacht die te uiten, uiterst zwaar moeten laten wegen, daar deze in beginsel zelf over lichaam en leven moet kunnen beslissen zolang niet het leven en

de gezondheid van anderen in het geding zijn." <sup>28</sup>

Uit de strekking van de tekst van de wet, zoals door de Commissie gegeven, wordt naar mijn mening duidelijk dat het hier gebruikte begrip "toestemming" van eenzelfde orde is als het begrip dat gebruikt wordt in de uitleg van art. 2 ECRM. Kan de toestemming van de persoon in sommige gevallen de laakbaarheid van een (be)handeling wegnemen, in andere gevallen kan hij dit niet. Hieraan doet dan naar mijn mening niet af of het een zeer geïnformeerde en afgewogen toestemming zou zijn. Met name de mening van de Commissie dat in bepaalde gevallen het ontbreken van toestemming *niet* per definitie betekent dat schending van art. 3 ECRM kan worden aangenomen, maakt mijns inziens duidelijk dat een recht op informatie, noodzakelijk om toestemming te kunnen geven, niet op het hier bedoelde artikel gebaseerd kan worden. Immers, zoals reeds gezegd, het ontbreken van een toestemming met daaraan gekoppeld de informatie, hoeft niet altijd tot een schending van art. 3 ECRM te leiden.

#### 1.2.1.3 Art. 5: Recht op persoonlijke vrijheid en veiligheid

Art. 5 luidt: "1. Een ieder heeft recht op vrijheid en veiligheid van zijn persoon. Niemand mag zijn vrijheid worden ontnomen, behalve in de navolgende gevallen en overeenkomstig een wettelijk voorgeschreven procedure:

- a. indien hij op rechtmatige wijze is gedetineerd na veroordeling door een daartoe bevoegde rechter;
- b. indien hij op rechtmatige wijze is gearresteerd of gedetineerd, wegens het niet naleven van een overeenkomstig de wet door een gerecht gegeven bevel of teneinde de nakoming van een door de wet voorgeschreven verplichting te verzekeren;
- c. indien hij op rechtmatige wijze is gearresteerd of gedetineerd teneinde voor de bevoegde rechterlijke instantie te worden geleid, wanneer er een redelijke verdenking bestaat, dat hij een strafbaar feit heeft begaan of indien het redelijkerwijs noodzakelijk is hem te beletten een strafbaar feit te begaan of te ontvluchten nadat hij dit heeft begaan;
- d. in het geval van rechtmatige detentie van een minderjarige met het doel toe te zien op zijn opvoeding of in het geval van zijn rechtmatige detentie, teneinde hem voor de bevoegde instantie te leiden;
- e. in het geval van rechtmatige detentie van personen ter voorkoming van de verspreiding van besmettelijke ziekten, van geesteszieken, van verslaafden aan alcohol of verdovende middelen of van landlopers;
- f. in het geval van rechtmatige arrestatie of detentie van een persoon teneinde hem

---

<sup>28</sup> Idem, p. 255. Zie ook W.R. Kastelein, Rechtsbescherming en ECRM: wat heeft de patiënt eraan? In: Grenzen aan de Zorg; Zorgen aan de Grens, Liber Amicorum voor prof. dr. H.J.J. Leenen, J.K.M. Gevers, J.H. Hubben (red.), Samsom H.D. Tjeenk Willink, Alphen aan den Rijn, 1990, p. 224.

te beletten op onrechtmatige wijze het land binnen te komen, of van een persoon waartegen een uitwijzings- of uitleveringsprocedure hangende is.

2. Een ieder die gearresteerd is moet onverwijld en in een taal die hij verstaat op de hoogte worden gebracht van de redenen van zijn arrestatie en van alle beschuldigingen die tegen hem zijn ingebracht.

3. Een ieder die gearresteerd of gedetineerd, overeenkomstig lid 1.c van dit artikel, moet onverwijld voor een rechter worden geleid of voor een andere magistraat die door de wet bevoegd verklaard is rechtelijke macht uit te oefenen en heeft het recht binnen een redelijke termijn berecht te worden of hangende het proces in vrijheid te worden gesteld. De invrijheidstelling kan afhankelijk worden gesteld van een waarborg voor de verschijning van de betrokkene ter terechtzitting.

4. Een ieder, wie door arrestatie of detentie zijn vrijheid is ontnomen, heeft het recht voorziening te vragen bij het gerecht opdat deze spoedig beslist over de rechtmatigheid van zijn detentie en zijn invrijheidstelling beveelt, indien de detentie onrechtmatig is.

5. Een ieder die het slachtoffer is geweest van een arrestatie of een detentie in strijd met de bepalingen van dit artikel, heeft recht op schadeloosstelling."

Naar het oordeel van het Hof biedt art. 5 ECRM, voor wat het recht op persoonlijke vrijheid betreft, uitsluitend bescherming tegen vrijheidsberoving en niet tegen andere beperkingen van de fysieke vrijheid van een persoon. De procedure waarmee de vrijheidsontneming kan worden opgelegd moet in de nationale wetgeving van het betrokken land zijn geregeld, opdat de rechtmatigheid van de vrijheidsontneming daaraan kan worden getoetst.<sup>29</sup>

De grenzen tussen vrijheidsberoving en andere vrijheidsbeperkingen zijn geenszins duidelijk. Afhankelijk van zowel de persoonlijke situatie als van de omstandigheden zal in het ene geval *wel* van vrijheidsberoving sprake zijn en in het andere geval *niet*. Zo kan bijvoorbeeld voor burgers in bepaalde omstandigheden *wel* sprake zijn van beroving van persoonlijke vrijheid, terwijl dit voor militairen in dezelfde omstandigheden *niet* het geval hoeft te zijn. (Engel-zaak)<sup>30</sup>

Van belang voor de onderhavige problematiek is onder andere de uitspraak van het Hof (Landloperij-zaken), dat het enkele feit dat een persoon zelf met zijn vrijheidsontneming heeft ingestemd nog niet betekent dat het dan niet om een onwettige vrijheidsberoving kan gaan: "The right to liberty is too important in a "democratic society" within the meaning of the Convention for a person to lose the benefit of the protection of the Convention for the single reason that he gives himself up to be taken into detention."<sup>31</sup> Het Hof bepaalde dus dat toestemming - naar mijn mening onafhankelijk van de vraag of het een al dan niet geïnformeerde

---

<sup>29</sup> Dijk. P. van, G.J.H. van Hoof, a.w., p. 283.

<sup>30</sup> Idem, p. 282.

<sup>31</sup> Idem, p. 283. Ook W.R. Kastelein, a.w., p. 226.

toestemming betreft- op zichzelf onvoldoende is om het onrechtmatige karakter van de vrijheidsberoving weg te nemen.

Op grond van deze uitspraak lijkt mij dat de hier bedoelde toestemming overeenkomt met die zoals bedoeld wordt in de artt. 2 en 3 ECRM. Gezien het feit dat de toestemming van de betrokkene de bescherming die de artikelen bieden niet kan opheffen, lijkt mij dat ook voor wat betreft art. 5 ECRM geldt dat hieruit niet als vanzelfsprekend een recht op informatie van de persoon kan worden afgeleid. Het recht op informatie dat door het tweede lid van art. 5 aan de persoon wordt toegekend is mijns inziens van een andere orde dan het recht op informatie dat in dit hoofdstuk aan de orde wordt gesteld. Art. 5 lid 2 ECRM stelt dat de persoon, wiens vrijheid ontnomen, is er recht op heeft om te weten *waarom* zijn vrijheid ontnomen is, en *niet* dat de persoon een recht op informatie heeft, *zodat* hij wel of niet kan instemmen met zijn vrijheidsontneming.

#### 1.2.1.4 Art. 8: Recht op eerbiediging van de privacy

Art. 8 is als volgt geformuleerd: "1. Een ieder heeft recht op respect voor zijn privé leven, zijn familie- en gezinsleven, zijn woning en zijn correspondentie. 2. Geen inmenging van enig openbaar gezag is toegestaan in de uitoefening van dit recht, dan voor zover bij de wet is voorzien en in een democratische samenleving noodzakelijk is in het belang van de nationale veiligheid, de openbare veiligheid of het economisch welzijn van het land, het voorkomen van wanordelijkheden en strafbare feiten, de bescherming van de gezondheid of de goede zeden of voor de bescherming van de rechten en vrijheden van anderen."

Bij de uitleg van de tekst van art. 8 ECRM stuiten wij wederom op het begrip "toestemming", en niet op het begrip "geïnformeerde toestemming". De Commissie acht een onvrijwillige onderwerping aan een medisch of psychologisch onderzoek een aantasting van het privé-leven van de persoon. Voor de totstandkoming van de toestemming lijkt mij dat hieruit te lezen is dat de vrije wilbepaling van de persoon in kwestie een essentieel element vormt en niet (zozeer) de geïnformeerde toestemming van de persoon.

Ook is het in de uitspraken van de Commissie voorgekomen dat *geen* schending van de privacy werd aangenomen, terwijl toch de toestemming van de persoon ontbrak. Dit laatste speelde onder andere in de zaak X v. Verenigd Koninkrijk waarin een echtgenoot stelde dat zijn recht op privacy, in casu zijn recht op "family life", was geschonden omdat zijn toestemming niet was gevraagd voor de zwangerschapsonderbreking bij zijn echtgenote. "De Commissie overwoog hier dat, voorzover de toepassing van abortus een aantasting vormt van genoemd recht van de vader, deze aantasting *in casu* gerechtvaardigd was ter bescherming van de rechten van een ander, daar de beslissing tot abortus genomen was op verzoek van

de moeder en ter bescherming van haar lichamelijke en geestelijke gezondheid." <sup>32</sup>

#### 1.2.1.5 Art. 9: Vrijheid van gedachten, geweten en godsdienst

Art. 9: "1. Een ieder heeft het recht op vrijheid van gedachte, geweten of godsdienst; dit recht omvat tevens de vrijheid om van godsdienst of overtuiging te veranderen, alsmede de vrijheid hetzij alleen, hetzij met anderen, zowel in het openbaar als privé zijn godsdienst te belijden of overtuiging tot uitdrukking te brengen in erediensten, in onderricht, in praktische toepassing ervan en in het onderhouden van geboden en voorschriften.

2. De vrijheid zijn godsdienst te belijden of overtuiging tot uiting te brengen kan aan geen andere beperkingen worden onderworpen dan die bij de wet zijn voorzien en in een democratische samenleving noodzakelijk zijn in het belang van de openbare veiligheid, voor de bescherming van de openbare orde, gezondheid of goede zeden of voor de bescherming van de rechten en vrijheden van anderen."

Met betrekking tot de rechten van patiënten, waaronder het recht op informatie, kan in de context van dit artikel gewezen worden op de gewetensbezwaren tegen medische behandelingen. Hierbij valt te denken aan bezwaren van religieuze aard tegen onder andere vaccinaties en bloedtransfusies. Bij deze gewetensbezwaren zal onderscheiden moeten worden tussen enerzijds de verplichte medische behandelingen, zoals in het kader van de Quarantaine wet en de Wet Bestrijding en Opsporing Ziekteoorzaken welke gericht zijn op de bescherming van de volksgezondheid en anderzijds de medische behandelingen die uitsluitend de gezondheid van de patiënt zelf betreffen. Kan in het laatste geval een weigering tot het geven van toestemming tot het ondergaan van een medische ingreep door de hulpverlener gerespecteerd worden, in het eerste geval zullen, bij dreiging van gevaar voor de volksgezondheid, weigering of toestemming van de patiënt niet van (primair) belang zijn.

#### 1.2.2 De Europese Conventie en het recht op informatie

Uit de hierboven weergegeven artikelen van de Europese Conventie tot Bescherming van de Rechten van de Mens en de Fundamentele Vrijheden, welke artikelen volgens sommige gezondheidsrechtelijke auteurs van belang zijn voor de rechten van patiënten, waaronder het recht op informatie, blijkt, naar mijn mening, dat op grond van deze Conventie een recht op informatie van de patiënt niet vanzelfsprekend is.

In de integraal weergegeven tekst van de artikelen, waarop een recht op informatie van de patiënt gebaseerd zou kunnen worden, wordt van een dergelijk recht, zoals

---

<sup>32</sup> Idem, p. 428.

dit bedoeld wordt in de gezondheidsrechtelijke literatuur, niet *expressis verbis* gesproken. (Het recht op informatie dat art. 5 lid 2 ECRM toekent aan personen wier vrijheid ontnomen is, strekt er toe die personen te informeren over de redenen *waarom* hun vrijheid ontnomen is en niet om hen vooraf te informeren, met de bedoeling dat zij wel of niet kunnen instemmen met hun vrijheidsontneming.)

Uit de bedoeling van de teksten van de wet, zoals geïnterpreteerd door de Commissie en het Hof, blijkt evenmin dat in deze artikelen een recht op informatie gelezen kan worden. *Wel* spreken beide organen over toestemming die *vrijwillig* gegeven moet zijn, waarbij dan de vrije wilsbeschikking essentieel is en naar mijn mening niet (*zozeer*) het wel of niet geïnformeerd zijn van die vrijwillige toestemming. Immers, zou iemand ervoor kiezen om vrijwillig een ongeïnformeerde toestemming te willen geven, dan komt het mij voor dat deze even valide is als een vrijwillig geïnformeerde toestemming. Tevens is in de jurisprudentie van de Commissie en het Hof aan te tonen dat een vrijwillig gegeven toestemming soms een noodzakelijke maar onvoldoende voorwaarde is om strijdigheid met de hier bedoelde artikelen op te heffen (bijvoorbeeld de artt. 2 en 3 ECRM). Ook hoeft het ontbreken van toestemming niet altijd in strijd te zijn met de Conventie, zoals een enkele uitspraak met betrekking tot art. 8 ECRM laat zien.

Gezien dit gegeven, namelijk dat vrijwillige toestemming *geen* *conditio sine qua non* is om a priori strijd met de Conventie op te heffen, of bij het ontbreken ervan, aan te nemen, lijkt het mij gerechtvaardigd om te concluderen dat een recht op informatie, zoals dit in het gezondheidsrecht bedoeld wordt, niet uit de hier bedoelde artikelen van de Europese Conventie te destilleren is.

### 1.3 De Nederlandse Grondwet

Naast de hierboven weergegeven internationale regelingen wordt, zoals uit de inleiding bleek, de Nederlandse Grondwet eveneens van belang geacht voor de rechten van patiënten. Dit belang zou dan met name het recht op informatie betreffen. Vergelijk het volgende citaat: "Het recht op informatie berust op de artikelen 10 en 11 van de Grondwet [...]".<sup>33</sup>

In het navolgende zullen de beide artikelen nader onder de loep worden genomen.

---

<sup>33</sup> Leenen, H.J.J., a.w., 1988, p. 165.

### 1.3.1 Artikel 10 GW <sup>34</sup>

1. Ieder heeft, behoudens bij of krachtens de wet te stellen beperkingen, recht op eerbiediging van de persoonlijke levenssfeer.
2. De wet stelt regels ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer in verband met het vastleggen en verstrekken van persoonsgegevens.
3. De wet stelt regels inzake de aanspraken van personen op kennisneming van over hen vastgelegde gegevens en van het gebruik dat daarvan wordt gemaakt, alsmede op verbetering van zodanige gegevens."

Artikel 10 betreft een nieuw artikel in de grondwet. Dat wil zeggen dat voor het eerst sinds de invoering van de nieuwe Grondwet in 1983, in een dergelijke algemene zin het recht op de persoonlijke levenssfeer grondwettelijk is vastgelegd. Volgens de regering moet het recht op eerbiediging van de persoonlijke levenssfeer beschouwd worden als een essentiële voorwaarde voor een menswaardig bestaan en als een van de grondslagen van onze rechtsorde.

Bij de grondwetsherziening van 1983 is horizontale werking van de grondrechten in beginsel aanvaard. Horizontale werking van de grondrechten wil zeggen dat deze rechten ook kunnen gelden in een onderlinge verhouding van burgers, zoals bijvoorbeeld de verhouding tussen arts en patiënt; dit in tegenstelling tot de verticale werking, waarbij grondrechten uitsluitend kunnen werken tussen de Staat of organen van de Staat en de individuele burger. <sup>35</sup>

Hoewel horizontale werking derhalve ook voor art. 10 GW in principe aanvaard is, blijft het de vraag in welke mate deze werking voor dit recht kan gelden. Uit de parlementaire stukken komt dit niet duidelijk naar voren. Wel staat vast dat de rechter in sommige gevallen de horizontale werking van het recht op eerbiediging van de persoonlijke levenssfeer heeft erkend. Ook heeft de Hoge Raad horizontale werking van art. 8 ECRM aanvaard (te beschouwen als een equivalent van art. 10 GW). <sup>36</sup>

Wat onder de precieze inhoud van het begrip "persoonlijke levenssfeer" verstaan moet worden, wordt door de wetgever niet duidelijk gemaakt. Uit globale opmerkingen van de regering staat evenwel vast dat de fysieke en geestelijke integriteit onder dit artikel vallen en dat eveneens tot de persoonlijke levenssfeer gerekend moeten worden:

---

<sup>34</sup> Voor de bespreking van deze artikelen is gebruik gemaakt van P.W.C. Akkermans (red.), *De Grondwet, een artikelsgewijs commentaar*, Tjeenk Willink, Zwolle, 1987, p. 223-255.

<sup>35</sup> Zie onder andere M.C. Burkens, *Algemene Leerstukken van grondrechten naar Nederlands Constitutioneel recht*, Tjeenk Willink, Zwolle, 1989, p. 166-192.

<sup>36</sup> HR 9 januari 1987, AB 1987, nr. 231, m. nt. F.H. v.d. Burg.



- de woning;
- bepaalde vormen van communicatie, bijvoorbeeld telefoongesprekken en briefwisselingen;
- het buiten de woning gevoerde vertrouwelijke gesprek;
- sommige gewoonten, gedragingen, contacten, abonnementen, lidmaatschappen enz.;
- bepaalde aspecten van het gezinsleven;
- de registratie van persoonsgegevens.

Als nadere definitie van het recht op privacy geldt "het recht zijn eigen leven te leiden met zo weinig mogelijk inmenging van buitenaf", maar ondanks de pogingen tot concretisering blijft het privacy-begrip "rijkelijk vaag".<sup>37</sup>

Het tweede lid van art. 10 GW geeft de wetgever de opdracht om regels te stellen ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer in verband met het vastleggen en verstrekken van persoonsgegevens. Aangezien aan deze bepaling voor de burger geen individuele aanspraken ontleend kunnen worden, kan dit lid als niet-relevant beschouwd worden voor het doel van het onderhavige onderzoek.

Bij de behandeling van het derde lid is aan de orde gesteld of hiermee bedoeld wordt dat men alleen het recht heeft om over de eigen gegevens geïnformeerd te worden, of moet men ook daadwerkelijk in staat gesteld worden om de gegevens zelf in te zien?<sup>38</sup> Voor wat de huidige rechtstoestand betreft kan worden opgemerkt dat in sommige situaties de geregistreerde reeds over het inzagerecht beschikt. In de eerste plaats geldt dat beginsel ten aanzien van persoonsregistraties, die vallen onder het toepassingsbereik van de Wet Openbaarheid Bestuur (WOB). In de tweede plaats wordt in sommige gevallen het inzagerecht door de rechter aan de geregistreerde toegekend. Op grond van de privaatrechtelijke beginselen de redelijkheid en billijkheid en de maatschappelijke zorgvuldigheid blijkt dit recht door te werken in particuliere verhoudingen, met name in de arts-patiënt relatie.

### 1.3.2 Artikel 11 GW

"Ieder heeft, behoudens bij of krachtens de wet te stellen beperkingen, recht op onaantastbaarheid van zijn lichaam."

Het recht op onaantastbaarheid van het menselijk lichaam wordt in Nederland als algemeen rechtbeginsel al geruime tijd gehanteerd, en is eveneens terug te vinden in diverse andere wetten. Civielrechtelijk bijvoorbeeld, wordt het recht op de lichamelijke integriteit beschermd door de artikelen 6:106 en 6:107 BW. Voor art.

---

<sup>37</sup> Akkermans, P.W.C., a.w., 1987, p. 230.

<sup>38</sup> Idem, p. 235.

11 GW geldt evenzeer dat door de wetgever horizontale werking van dit artikel niet wordt uitgesloten. Een nadere invulling van dit recht wordt aan wetgever, bestuur en rechter overgelaten.

Volgens de regering valt ten aanzien van de relatie arts-patiënt, gelet op de jurisprudentie, af te leiden dat dit recht op lichamelijke integriteit in belangrijke mate in deze verhouding kan doorwerken.<sup>39</sup> Een wezenlijk probleem dat met dit recht samenhangt betreft de vraag in hoeverre iemand toestemming kan geven voor handelingen die een inbreuk vormen op zijn lichamelijke integriteit. De regering heeft in dit verband gesteld dat de elementen van het recht op onaantastbaarheid van het lichaam worden gevormd door het recht om zelf over het lichaam te beschikken. De vraag is of dit laatstgenoemde recht zover zou kunnen gaan dat een individu een ernstige inbreuk zou kunnen toelaten op, of zelfs afstand zou kunnen doen van, zijn recht op lichamelijke integriteit. Uit de regeringsstukken wordt niet duidelijk of en in hoeverre de grondwetgever dergelijke vergaande consequenties heeft willen aanvaarden.<sup>40</sup>

De regering omschreef het recht op onaantastbaarheid van het lichaam als: "het recht op afweer van invloed van buitenaf op het lichaam." Hierbij zijn volgens de regering twee componenten te onderscheiden: (i) het recht te worden gevrijwaard van schendingen van, en inbreuk op het lichaam door anderen; (ii) het recht zelf over het lichaam te beschikken.

Naast allerlei terreinen waar dit recht een rol zou kunnen spelen, heeft de regering in elk geval duidelijk gemaakt dat dit recht niet in het geding is in geval van: (i) het dragen van bromfietshelmen en autogordels, (ii) inbreuken op de geestelijke integriteit, voor zover niet tevens sprake is van een inbreuk op de lichamelijke integriteit. In de uitgebreide gedachtenwisseling tussen regering en parlement maakte de eerste duidelijk dat het begrip "lichaam" niet te ruim moet worden opgevat. In de term "onaantastbaarheid van het menselijk lichaam" kan niet gelezen worden de onaantastbaarheid van "lichaam en geest" of de onaantastbaarheid van de "persoon". Indien uitsluitend van een inbreuk op de geestelijke integriteit sprake is, staat alleen een beroep op art. 10 GW open. Omgekeerd staat vast dat de lichamelijke integriteit niet alleen onder de bescherming van art. 11 GW valt, maar ook onder die van art. 10 GW. De regering merkte op dat de werking van art. 11 GW niet ophoudt te bestaan met de dood. Dit heeft tot gevolg dat men niet zondermeer over iemands stoffelijk overschot of organen daaruit kan beschikken.<sup>41</sup>

---

<sup>39</sup> Idem, p. 246.

<sup>40</sup> Ibidem.

<sup>41</sup> Idem, p. 250.

### 1.3.3 De artikelen 10 en 11 GW en het patiëntenrecht op informatie

Uit de hierboven weergegeven discussie tussen regering en parlement met betrekking tot de artikelen 10 en 11 van de Grondwet en de integrale tekst van de artikelen zelf, wordt het naar mijn mening duidelijk dat een recht op informatie, noch in de tekst van de artikelen zelf, noch in de uitleg van die artikelen gelezen kan worden. Wel komt naar voren dat op grond van art. 10 lid 3 GW gesproken kan worden van een grondwettelijk recht op inzage. Dit inzagerecht betreft het kennisnemen van schriftelijk (of anderszins) vastgelegde persoonsgegevens.<sup>42</sup> Een recht op mondelinge informatie, zoals dat in het gezondheidsrecht bedoeld wordt, kan naar mijn mening hierin *niet* gelezen worden. Mij lijkt dat het patiëntenrecht op informatie *vooraf* gaat aan de gegevensverzameling (medisch dossier) waar art. 10 lid 3 GW over spreekt. Wanneer een patiënt zich bij een arts ter behandeling voegt dan zal vanaf dat moment (of zelfs eerder) de patiënt al aanspraak op informatie kunnen maken terwijl zijn medisch dossier nog niet gevormd is. Ik meen dan ook dat art. 10 lid 3 GW het recht op inzage (informatie) *achteraf* bedoelt te regelen - het vastleggen van gegevens moet immers gebeurd zijn - en geen ruimte biedt voor het patiëntenrecht op (mondelinge) informatie dat *vooraf* gaat aan elke medische behandeling.

Op grond van de nadere definitie die de regering geeft voor het recht op privacy, namelijk "het recht zijn eigen leven te leiden met zo weinig mogelijk inmenging van buitenaf", lijkt het mij aannemelijk dat toestemming van de persoon in kwestie in het algemeen de onrechtmatigheid van de inmenging kan wegnemen. Deze toestemming behoeft dan mijns inziens niet uitsluitend een geïnformeerde toestemming in de zin van 'informed consent' te zijn. Zou men de toestemming *wel* in deze engere zin lezen, dan komt het mij voor dat men in een cirkelredenering terecht komt. Immers door de eis te stellen dat de persoon in kwestie eerst geïnformeerd moet zijn eer hij zijn toestemming kan geven, lijkt het mij dat het stellen van deze eis door anderen op zichzelf als een inmenging van buitenaf aan te merken is, waardoor wellicht een inbreuk op het recht op privacy van de persoon gemaakt wordt.

Voor wat art. 11 GW betreft, wil ik wijzen op het volgende. Uit de, tijdens de parlementaire behandelingen gedane opmerking "Een wezenlijk probleem dat met dit recht samenhangt is de vraag in hoeverre iemand toestemming kan geven voor handelingen die een inbreuk vormen op zijn lichamelijke integriteit", komt het mij voor dat hierin gelezen kan worden dat, ongeacht de aard van de toestemming, geïnformeerd of niet geïnformeerd, het twijfelachtig blijft of een persoon wel zijn lichamelijke integriteit kan laten schenden. Dit probleem lijkt mij van eenzelfde orde te zijn als dat van art. 3 ECRM (par. 2.2.1.2): toestemming is een noodzake-

---

<sup>42</sup> Zie o.a. D.W.F. Verkade, De rechtspositie van de geregistreerde, straks en nu. In: Drieluik privacybescherming, Kluwer, Deventer, 1984, p. 123-129.

lijke voorwaarde, maar hoeft geen voldoende voorwaarde te zijn.

Naar mijn mening moet derhalve uit het bovenstaande volgen dat de toestemming met betrekking tot artikel 10 lid 1 GW een ruimer begrip behelst dan toestemming in de zin van informed consent -zoals reeds gezegd, lijkt mij dat dit artikel ook plaats biedt voor een vrijwillig niet-geïnformeerde gegeven toestemming- en dat toestemming in de zin van informed consent niet altijd een voldoende voorwaarde is om de bescherming, die artikel 11 GW biedt, op te heffen. Hieruit volgt dan mijn conclusie dat van een recht op informatie gebaseerd op de artikelen 10 en 11 GW niet zonder meer gesproken kan worden.

Voordat overgegaan wordt tot de behandeling van het ongeschreven recht als rechtsbron van het patiëntenrecht op informatie, volgen eerst nog enkele beschouwingen over het 'recht op zelfbeschikking' en het 'werkelijke' grondrecht op informatie.

#### 1.3.4 Het 'recht op zelfbeschikking'

De conclusie dat een recht op informatie niet als vanzelfsprekend gebaseerd kan worden op de artikelen 10 en 11 GW wordt wellicht ondersteund wanneer men bedenkt dat sommige schrijvers tussen deze grondrechten en het patiëntenrecht op informatie een schakel leggen met behulp van het zogenaamde "recht op zelfbeschikking".<sup>43</sup>

Welke de status van dit 'recht op zelfbeschikking' is, is echter allerminst duidelijk. Wordt dit 'recht' aan de ene kant toegeschreven aan de mens als mens *zelf*, dus als oorspronkelijk aan de mens toekomend en niet afgeleid van de Staat of de gemeenschap<sup>44</sup>, aan de andere kant wordt dit 'recht' *wel* als een 'afgeleid recht' gezien. Vergelijk het bijvoorbeeld volgende citaat: "Men kan grondrechten o.a. destilleren uit andere grondrechten [...], danwel uit de samenhang van het systeem van de grondrechten. Tot deze laatste categorie behoort het zelfbeschikkingsrecht van de mens."<sup>45</sup>

Het 'recht op zelfbeschikking' varieert dan van een pré-juridisch (moreel) beginsel tot een 'gedestilleerd' recht met een grondrechtelijke status. Wat dit laatste betreft, noch onze grondwet, noch de verdragen met betrekking tot de mensenrech-

---

<sup>43</sup> Zie o.a. F. Dekkers, a.w., p. 13.

<sup>44</sup> Leenen, H.J.J., a.w., 1988, p. 26.

<sup>45</sup> Leenen, H.J.J., a.w., 1978, p. 24.

ten maken melding van een dergelijk individueel recht.<sup>46</sup> Daarbij komt, en dit lijkt mij voor het geldend recht van doorslaggevend belang, dat de Hoge Raad in zijn euthanasie-arrest van 27 november 1984, NJ 1985, 106 bepaalde dat "[...] eerbiediging van het zelfbeschikkingsrecht [...] niet kan worden beschouwd als een maatschappelijk zó algemeen als juist aanvaarde opvatting, dat op grond daarvan euthanasie, [...], reeds op zich zelf rechtens toelaatbaar zou zijn [...]"<sup>47</sup>, en daarmee, in de woorden van de A-G Rummelink "niets voelde voor de erkenning van het zelfbeschikkingsrecht".<sup>48</sup>

Met de verwijzing naar de maatschappelijke opvatting inzake het zelfbeschikkingsrecht verwijst de Hoge Raad naar de maatschappelijke moraal en door een juridische erkenning aan dit recht te onthouden, laat de Hoge Raad dit recht bij de moraal liggen als pré-juridisch beginsel.<sup>49</sup> Want, *niet* dankzij de gepositieerde grondrechten heeft een mens een recht op zelfbeschikking, maar *dankzij* zijn morele recht op zelfbeschikking heeft een mens gepositieerde grondrechten. Het recht op zelfbeschikking is een recht in *morele* zin, een pré-juridisch beginsel dat gepositieerd is niet alleen in het recht op privacy en het recht op onaantastbaarheid van het menselijk lichaam, maar in het merendeel van de klassieke grondrechten, zoals vrijheid van godsdienst, vrijheid van drukpers, vrijheid van vereniging en vrijheid van vergadering. Deze grondrechten geven uitdrukking aan, zijn de juridische erkenning van, het *morele* recht op zelfbeschikking of autonomie. Het morele recht op zelfbeschikking is het onderliggende beginsel. "Beginselen zijn [echter] geen rechtsregels. Veel verwarring ontstaat wanneer de algemene, doch betrekkelijk diffuse rechtswerking van de grondbeginselen wordt vereenzelvigd met de rechtswerking van grondrechten als rechtsregels."<sup>50</sup>

---

<sup>46</sup> Vergelijk B. Sluifjters, Geknipt Verband, Kluwer, Deventer, 1985, p. 18 (Inaugurale rede). Ook: H.Ph. Visser 't Hooft, De doolhof van het zelfbeschikkingsrecht. In: Recht als norm en als aspiratie, Ten Berghe e.a. (red.), Ars Aequi Libri, Nijmegen, 1986, p. 379 e.v.. Leenen noemt dit zelf ook, a.w., 1988, p. 35.

<sup>47</sup> HR 27 november 1984, NJ 1985, 106, Overweging 7.2.

<sup>48</sup> Hazewinkel-Suringa, D., Inleiding tot de studie van het Nederlandse Strafrecht, bewerkt door J. Rummelink, 10e druk, Samsom, Alphen aan den Rijn, 1987, p. 313.

<sup>49</sup> Zie hiervoor ook J. Wöretshofer, Volgens de regelen van de kunst. De strafrechtelijke aansprakelijkheid van de medicus voor professioneel uitgevoerde handelingen, Gouda Quint BV, Arnhem, 1992, p. 209-216.

<sup>50</sup> Burkens, M.C., Algemene Leerstukken van grondrechten naar Nederlands Constitutioneel recht, Tjeenk Willink, Zwolle, 1989, p. 55.

### 1.3.5 Het werkelijke grondrecht op informatie

Voor de volledigheid en duidelijkheid maak ik hier melding van het 'enige echte' grondrecht op informatie. Het gaat hier inderdaad om een *grondrecht op informatie*. Dit recht is echter van een totaal andere orde dan het patiëntenrecht op informatie. Om misverstanden tussen beide rechten te voorkomen, meen ik dat van dit grondrecht op informatie melding gemaakt moet worden.

Het betreft hier artikel 7 GW: "Niemand heeft voorafgaand verlof nodig om door drukpers gedachten of gevoelens te openbaren, behoudens ieders verantwoordelijkheid volgens de wet." Dit grondrecht van vrijheid van drukpers is, met name door de jurisprudentie van de Hoge Raad, uitgebreid tot het recht op vrijheid van meningsuiting. Het oorspronkelijke grondrecht van de drukpersvrijheid is uiteindelijk gegroeid tot een grondrecht van vrijheid van communicatie. Hieronder valt tevens de informatievrijheid, waarmee bedoeld wordt het recht om informatie te verzamelen, te ontvangen en door te geven. Naast schriftelijke informatie vallen veelal ook feitelijk gedane mededelingen of het geven en doorgeven van inlichtingen onder de bescherming van art. 7 GW.

Bij arrest van 25 juni 1965, NJ 1966, 115 heeft de Hoge Raad echter uitgemaakt dat het recht op informatie ex art. 7 GW *geen horizontale werking* kent, dus niet in de verhouding tussen burgers onderling kan werken. Daarmee werd door de Hoge Raad dus de mogelijkheid, van bijvoorbeeld de patiënt, ontnomen om met een beroep op art. 7 GW informatie te eisen van de arts. Met andere woorden, het recht op informatie ex art. 7 GW geldt *niet* binnen de arts-patiënt relatie.<sup>51</sup> Op het grondwettelijk recht op informatie conform art. 7 GW kan de patiënt derhalve geen beroep doen voor zover de gedane mededelingen hebben plaatsgehad in een relatie tussen burgers. Artikel 7 GW kent uitsluitend *verticale* werking en kan dan alleen tegenover de overheid of overheidsorganen worden ingeroepen. Nadere uitwerking van dit artikel worden geregeld door art. 110 GW en door de Wet Openbaarheid van Bestuur.

### 1.4 Het ongeschreven recht

Zoals in par. 1.2 gesteld is, moet het ongeschreven recht gerekend worden tot de bronnen waaruit recht kan voortvloeien. Maakt de wetgever het geschreven recht door algemeen geformuleerde regels in wetten vast te leggen, de rechter zal soms, gezien de algemeenheid en daarmee de 'onvolledigheid' van die wettelijke regels, deze regels moeten interpreteren en aanvullen. In dit verband wordt dan over rechtsvinding gesproken.

Voor het gezondheidsrecht en met name voor het patiëntenrecht op informa-

---

<sup>51</sup> Vergelijk P.W.C. Akkermans (red.), De grondwet. Een artikelsgewijs commentaar, Tjeenk Willink, Zwolle, 1987, p. 160, noot 63.

tie zijn de uitspraken van de Medische Tuchtcolleges en die van het Centraal Medisch Tuchtcollege van belang.

#### 1.4.1 De medische tuchtrechter

In de uitspraken van zowel de medische tuchtcolleges als het Centraal medisch tuchtcollege wordt geen melding gemaakt van een *recht* op informatie dat aan de patiënt zou toekomen. Het Centraal medisch tuchtcollege (CMT) heeft met betrekking tot de informatieverstrekking binnen de arts-patiënt relatie twee uitspraken gedaan, die nog steeds als belangrijk zijn aan te merken. Belangrijk in die zin dat het College een onderscheid heeft aangebracht in (i) informatie bij een nog aan te vangen behandeling en (ii) informatie tijdens een behandeling.

De eerste uitspraak betreft die van 19 maart 1981 waarin overigens de tweede vorm van informatie (dit is de informatie die verstrekt dient te worden tijdens de behandeling) aan de orde is en waarin het CMT bepaalde dat de term "recht op informatie" uitdrukkelijk vermeden wordt, "[...] omdat deze term blijkt geïnterpreteerd te worden in te absolute zin en daaruit zou kunnen worden afgeleid dat de arts alle informatie, althans alle informatie die de patiënt zou wensen te krijgen, zou moeten doorgeven. Deze interpretatie is niet juist reeds omdat de grens tussen wat feitelijk op grond van de door de arts waargenomen toestand als vaststaand kan worden aangenomen en de niet-vaststaande, maar mogelijke ontwikkelingen (waarvan mededeling soms wel, maar soms zeker niet toelaatbaar is) niet te trekken valt. Daarbij komt dat van geval tot geval verschil in hoeverre de verstandelijke en psychische vermogens van de patiënt hem of haar veroorloven de informatie te verwerken. Is het geven van voldoende en zorgvuldige informatie dus wel een onderdeel van de prestatie die de arts op zich nam, het is tevens een activiteit die, evenals het stellen van een diagnose en de uitvoering van de behandeling daarvan, een niet af te zonderen onderdeel uitmaakt en dus afhankelijk is van zijn of haar wetenschappelijk inzicht en beoordeling."<sup>52</sup>

In de tweede uitspraak van het CMT, nr. 1981/29, die overigens betrekking had op dezelfde zaak, vermeldde het College wederom uitdrukkelijk dat de term "recht op informatie" vermeden dient te worden. De reden die het College hiervoor geeft is gelijk aan die genoemd in de eerste uitspraak.

Heeft het CMT in zijn eerste vonnis geformuleerd wat verstaan dient te worden onder de *plicht* van de hulpverlener tot het verschaffen van informatie *tijdens* de behandeling, in dit tweede vonnis bepaalt het CMT wat de omvang is van de informatieplicht van de arts vóór de aanvang van de behandeling. "Wat nu in het bijzonder de plicht om informatie te geven voor de aanvang van de behandeling betreft, moet als criterium gelden, dat de patiënt een beschrijving moet krijgen van

---

<sup>52</sup> Centraal Medisch Tuchtcollege, 19 maart 1981, Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 1981/28, p. 252, en Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 1981/29, p. 253.

de te behandelen kwaal, inzicht van de behandeling die de arts zich voorstelt te geven en in de redelijkerwijs te verwachten gevolgen waarbij de nadruk moet vallen op de gevolgen die voor de patiënt van ingrijpend karakter kunnen zijn, een en ander met inachtneming van de bovenbeschreven beperkingen. Wanneer de patiënt zulks wenst, behoort tevens medegedeeld te worden wat de gevolgen zijn van het nalaten van de behandeling en welke alternatieve behandeling mogelijk is." <sup>53</sup> Het College vervolgt met te bepalen dat, indien de behandeling is aangevangen en het blijkt dat "[...] de bevindingen anders zijn dan bij de aanvankelijke inlichtingen werd aangenomen, mededeling gedaan [moet] worden welke consequenties dit kan hebben." Hieraan voegt het College nog toe dat, indien dit laatste het geval is, de arts met zijn informatieverstrekking voorzichtig te werk moet gaan, omdat de psychische weerstand van de patiënt geringer kan zijn dan bij aanvang en de teleurstelling van een mislukte ingreep groot is. De informatieplicht van de arts bestaat volgens het College in beginsel ten opzichte van de patiënt. Zij laat door deze formulering te kiezen het voor de hulpverlener open om, indien de patiënt de informatie psychisch niet aan zou kunnen, deze informatie aan een derde (familie- of gezinslid) te verstrekken. <sup>54</sup>

De visie van het CMT met betrekking tot de informatie-overdracht in de arts-patiënt relatie kan als volgt worden weergegeven:

1. De term "recht op informatie" wordt uitdrukkelijk vermeden omdat blijkt dat deze term *te* absoluut wordt uitgelegd;
2. Het interpreteren van het "recht op informatie" in absolute zin is onjuist. Immers de patiënt behoeft niet alle informatie te krijgen die hij zelf wenselijk acht;
3. De arts heeft een plicht tot informeren. Deze plicht tot informeren maakt een onderdeel uit van de aangegane prestatieverbintenis;
4. De informatie moet voldoende en zorgvuldig zijn. De aard en omvang van de informatie zijn afhankelijk van het wetenschappelijk inzicht en de beoordeling van de arts;
5. Voldoende informatie wil zeggen dat de patiënt een beschrijving van de te behandelen kwaal krijgt, inzicht krijgt in de voorgestelde therapie en wat hiervan de redelijkerwijs te verwachten gevolgen kunnen zijn, met de nadruk op de gevolgen die voor de patiënt van ingrijpend karakter kunnen zijn;
6. Zorgvuldige informatie wil zeggen dat de hulpverlener rekening houdt met de psychische gesteldheid van de patiënt. Indien deze gesteldheid een dusdanige lage weerstand met zich meebrengt, dan kan de arts zich van informatieverstrekking onthouden, dan wel een derde (familie- of gezinslid) deze informatie verschaffen.

---

<sup>53</sup> Centraal Medisch Tuchtcollege, 19 maart 1981, Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 1981/29, p. 253.

<sup>54</sup> Idem.



#### 1.4.2 De gewone rechter

Met betrekking tot het medisch handelen is de jurisprudentie van de gewone rechter uiterst spaarzaam. Volgens Gevers is dit primair te verklaren uit het feit dat het doel van de procedures voor de tuchtrechter en de gewone rechter van elkaar verschillen.<sup>55</sup>

Evenals uit de uitspraken van de medisch tuchtrechter naar voren komt, blijkt dat de gewone rechter uitsluitend over een *informatieplicht* van de arts spreekt. Vergelijk de volgende uitspraken:

Rb. Roermond 23 april 1970, NJ 1970, 378, "dat toch de arts een informatieplicht heeft tegenover zijn patiënt welke vanzelfsprekend genuanceerd moet worden toegepast"; Rb. 's-Gravenhage 30 december 1971 en 16 november 1972, NJ 1973, 132, "De Rechtbank acht juist het [...] standpunt van de Bank, dat de zorgvuldigheid, welke een behandelend arts in het maatschappelijk verkeer betaamt tegenover zijn patiënt en in ieder geval tegenover diens mede-weggebruikers, meebrengt, dat hij, als hij zijn patiënt het gebruik van librium of valium, in doses als i.c., voorschrijft, deze waarschuwt voor de gevaren, welke zijn verbonden aan het autorijden na het gebruik daarvan"; Rb. Maastricht 22 november 1979, NJ 1980, 655, "O., dat het in deze omstandigheden de plicht van gedaagde was na de ingreep aan eiseres mede te delen dat hij alleen het linker adnexum had gesteriliseerd zonder in staat te zijn geweest vast te stellen of het rechter adnexum verwijderd was en dat eiseres er daardoor niet van uit kon gaan dat zij onvruchtbaar was; O., dat het nalaten van het verschaffen van deze informatie een verwijtbare fout van gedaagde oplevert die hem zowel ex contractu als zonder contractuele band aansprakelijk maakt voor de daardoor veroorzaakte schade";

#### 1.5 Samenvatting en conclusie

Dit eerste hoofdstuk laat zien wat er, volgens de literatuur, onder het recht op niet weten verstaan moet worden. Evenals art. 1653c ontwerp WGBO dit doet, gaan vele gezondheidsrechtelijke auteurs ervan uit dat het recht op niet weten geïnterpreteerd moet worden als het afstand doen van het recht op informatie. Bestudering van het recht op niet weten vergt derhalve in eerste instantie bestudering van het patiëntenrecht op informatie, omdat het eerst genoemde recht het afstand doen is van het laatst genoemde recht. Afstand doen van rechten is echter geen willekeurige aangelegenheid. Het recht dat men wil afstaan moet überhaupt eerst in aanmerking kunnen komen voor dat afstaan.

En hier ontstaan naar mijn mening dan de problemen met betrekking tot het recht op informatie, omdat dit patiëntenrecht, op grond van de algemene gezondheids-

---

<sup>55</sup> Gevers, J.K.M., De rechter en het medisch handelen, 2e druk, Kluwer, Deventer, 1991, p. 252.

rechtelijke literatuur, niet eenduidig uitgelegd wordt.

Om enigszins greep te kunnen krijgen op het recht op informatie werden de rechtsbronnen onderzocht waaruit volgens de gezondheidsrechtelijke handboeken het patiëntenrecht op informatie voortvloeit, dan wel af te leiden is. Weergave van deze bronnen en de daarbij behorende verklaringen en uitleg van de daartoe bevoegde organen laten zien dat een recht op informatie in deze bronnen *niet* expressis verbis te vinden, noch te lezen is. *Wel* stuit men op het begrip "toestemming". En omdat, noch in de bronnen, noch in de daarbij behorende interpretatie gesproken wordt over een "geïnformeerde toestemming" plus het feit dat in sommige gevallen blijkt dat de toestemming alleen een onvoldoende voorwaarde is om de laakbaarheid van de handeling weg te nemen, kom ik tot de conclusie dat het patiëntenrecht op informatie *niet* afgeleid kan worden uit de door het gezondheidsrecht aangewezen bronnen.

Nadere beschouwingen van de jurisprudentie van gewone rechter en medisch tuchtrechter, zoals door gezondheidsrechtelijke literatuur gegeven, leveren eveneens weinig houvast voor een patiëntenrecht op informatie. Ook hier stuit men op het begrip toestemming. Daarnaast wordt door de rechter nadrukkelijk gesproken over een informatie*plicht* van de medisch hulpverlener en niet van een informatie*recht* van de hulpvrager.

De eindconclusie van dit hoofdstuk is dat, wanneer men de weg volgt die de heersende stroming in het gezondheidsrecht met betrekking tot het patiëntenrecht op informatie aanwijst, men op een dood spoor blijkt te zijn. En, omdat vooralsnog <sup>56</sup> het recht op informatie een *conditio sine qua non* is voor het recht op niet weten, moet naar een andere weg gezocht worden. Deze wordt in hoofdstuk II gevonden door de arts-patiënt relatie te plaatsen in de context waarin zij naar mijn mening uitsluitend thuishoort: het civiele overeenkomstenrecht.

---

<sup>56</sup> Ik schrijf hier "vooralsnog", omdat gaandeweg in deze studie blijkt dat het recht op niet weten *niet* hetzelfde is als het "afstand doen van het recht op informatie".

## II: EEN NIEUWE GRONDSLAG VOOR HET PATIENTENRECHT OP INFORMATIE

### *Samenvatting van dit hoofdstuk*

*In dit hoofdstuk wordt uitgegaan van de contractuele relatie tussen arts en patiënt. Deze relatie valt onder het regiem van de artt. 3:33 e.v BW, die de voorwaarden regelen waaraan een overeenkomst, zoals het medisch contract, moet voldoen, wil zij rechtsgeldig zijn. Eén van de eisen die de wet stelt is het toestemmingvereiste. Uit jurisprudentie en doctrine blijkt dat een toestemming slechts rechtsgeldig kan zijn, wanneer het een geïnformeerde toestemming is. Dit geldt ook voor de medische overeenkomst. Tot deze rechtseis werd gekomen via een jarenlange constante jurisprudentie rond de rechtsfiguur 'dwaling'. In deze jurisprudentie is door de rechter bepaald dat partijen bij het aangaan van een overeenkomst een plicht tot informeren hebben. Deze plicht weegt zwaarder naarmate het verschil in kennis tussen partijen groter is. Aan de 'zwakkere' partij wordt aldus een recht op informatie toegekend, die gebaseerd is op de plicht tot informeren van de wederpartij. Afstand doen van het recht op informatie komt derhalve neer op het ontslaan van de plicht tot informeren. De plicht tot informeren, en daarmee dan het recht op informatie, vindt volgens de jurisprudentie en doctrine haar grond in de redelijkheid en billijkheid. En omdat het recht op informatie haar grondslag vindt in dit beginsel, zal datzelfde beginsel (mede) uitmaken of ontslag van de informatieplicht mogelijk is. De wet en de algemene rechtsliteratuur gaan er van uit dat een verwijzing naar de redelijkheid en billijkheid een verwijzing naar de ethiek en moraal inhoudt. In het kader van de arts-patiënt relatie meen ik dat dit dan als een verwijzing naar de medische ethiek en moraal te beschouwen is. De uiteindelijke grondslag voor het recht op niet weten moet dan gezocht worden in diezelfde ethiek en moraal.*

### 2.1 Inleiding

Vóór de komst van het ontwerp WGBO heeft in de gezondheidsrechtelijke literatuur geen consensus bestaan over de kwalificatie van de rechtsverhouding tussen arts en patiënt. Sommige schrijvers spraken van een overeenkomst sui generis, anderen van een overeenkomst tot het verrichten van enkele diensten. Het

ontwerp WGBO gaat van deze laatste kwalificatie uit en beschouwt het contract tussen arts en patiënt als een overeenkomst tot het verrichten van handelingen op het gebied van de geneeskunst.

Voor de rechtsgevolgen heeft het echter geen consequenties (gehad) welke benaming men koos voor de relatie arts-patiënt. In 1959 overwoog de Hoge Raad al "[...] dat in gevallen die niet bepaaldelijk door de wet zijn geregeld, die oplossing moet worden aanvaard, die in het stelsel van de wet past en aansluit bij de wel in de wet geregelde gevallen."<sup>1</sup> Uit deze overweging wordt naar mijn mening duidelijk dat de niet bij de wet geregelde verhoudingen, zoals de arts-patiënt relatie, geplaatst moet worden in de context waar de juridische relaties van burgers onderling thuishoren, te weten het algemene verbintenissen- of overeenkomstenrecht. De overeenkomst die arts en patiënt met elkaar aangaan valt daarmee onder het regiem van ditzelfde algemene overeenkomstenrecht. En omdat het medisch contract onder dit regiem valt, zal van een rechtsgeldige overeenkomst slechts sprake kunnen zijn indien aan de voorwaarden tot de bestaanbaarheid van overeenkomsten in het algemeen is voldaan. Deze voorwaarden zijn geregeld in de artikelen 3:32 e.v. BW.

In dit hoofdstuk zal van de voorwaarden zoals de wet die noemt alleen naar het vereiste van toestemming (art. 3:33 BW) worden gekeken, omdat hier het aanknopingspunt blijkt te liggen van het patiëntenrecht op informatie.

## 2.2 Het toestemmingsvereiste

Zowel uit de literatuur als uit de jurisprudentie blijkt nadrukkelijk dat pas tot een medische (be)handeling kan worden overgegaan, nadat de patiënt hiervoor zijn toestemming heeft gegeven. Vergelijk ook art. 1653b ontwerp WGBO. Voorbeelden uit deze jurisprudentie zijn onder andere: Rb. Breda 27 januari 1953, NJ 1954, 41; HR 14 juni 1974, NJ 1974, 436; President Rb. Alkmaar 23 juni 1985, TvGR 1986, 1986/5, p. 55-56; Rb. Alkmaar 11 februari 1988, TvGR 1989, 1989/96, p. 578-579.

Het toestemmingsvereiste vloeit volgens Leenen voort uit "[...] het medisch contract, maar ook uit art. 11 van de Grondwet, administratiefrechtelijke regelingen zoals de erkenningsvoorwaarden in het kader van de ziektekostenverzekeringen en het strafrecht omdat aan het medisch handelen straffeloosheid slechts ontvalt indien aan bepaalde eisen is voldaan waaronder de aanwezigheid van toestemming van de patiënt."<sup>2</sup> Ook Gevers gaat uit van een "[...] toestemmingsvereiste als uitvloeisel

---

<sup>1</sup> HR 30 januari 1959, NJ 1959, 548 (Quint - Te Poel).

<sup>2</sup> Leenen, H.J.J., a.w., 1988, p. 170-171.

van het recht op lichamelijke en geestelijke integriteit;" <sup>3</sup> en onderscheidt deze vorm van toestemming van een andere vorm, namelijk de toestemming in vermogensrechtelijke zin. <sup>4</sup>

Uit de hier weergegeven invullingen van het begrip toestemming kan de indruk gewekt worden dat het Nederlandse recht twee verschillende benaderingen van het begrip toestemming kent, te weten die zoals art. 3:33 BW bedoelt en die welke in de algemene literatuur van het gezondheidsrecht te vinden is. Naar mijn mening moet echter in civielrechtelijke relaties uitgegaan worden van het begrip toestemming zoals art. 3:33 BW bedoelt. Ook aan de hand van rechterlijke uitspraken, die overigens ook in dezelfde algemene gezondheidsrechtelijke literatuur aangehaald worden, lijkt mij dat aan te tonen is dat de toestemming voor een medische (be)handeling alleen maar die toestemming kan zijn die in het algemene verbintenissenrecht geldt. Dat het naar mijn mening alleen maar de toestemming ex art. 3:33 BW kan zijn, blijkt duidelijk uit het vonnis van de Rb. Breda van 27 januari 1953, NJ 1954, 41: "O. dat ged. Hollestein er dan ook terecht van uitgaat, dat "Voorburg" jegens hem wanprestatie heeft gepleegd - in reconventie spreekt Hollestein op dezelfde feitelijk grondslagen van het plegen ener onrechtmatige daad - indien juist wordt bevonden Hollesteins stelling, dat de bewuste behandeling zonder zijn toestemming en zelfs tegen zijn uitgedrukt verlangen in door "Voorburg" op zijn geesteszieke vrouw zou zijn toegepast; [...] dat de hier bedoelde vrouw eind Nov. 1950 niet als een normaal mens in staat was haar belangen in te zien en te behartigen en haar wil daaromtrent te bepalen en te uiten; O. dat in het licht van al het vorenstaande mitsdien in casus alléén de wilsuiting van Hollestein persoonlijk als echtgenoot van bedoelde vrouw van betekenis, maar dan ook van doorslaggevende betekenis was;"

Uit deze overwegingen komt naar voren dat aan de vorming van de wil en het naar buiten kenbaar maken van diezelfde wil door de rechter grote waarde wordt gehecht. En omdat deze beide elementen hier van doorslaggevende betekenis worden geacht voor de rechtsgeldige toestemming volgt naar mijn mening hieruit dat de rechtsgeldige toestemming alléén die ex art. 3:33 BW kan zijn. Immers uit de handboeken handelend over het algemene verbintenissenrecht en art. 6:217 BW wordt duidelijk dat het toestemmingsbegrip in twee delen uiteenvalt, te weten het aanbod en de aanvaarding van dit aanbod. Indien beide partijen tot een wilsovereenstemming komen en deze consensus wordt aan elkaar kenbaar gemaakt, dan is juridisch een overeenkomst tot stand gekomen. Vergelijk art. 3:33 BW: "Een rechtshandeling vereist een op een rechtsgevolg gerichte wil die zich door een verklaring heeft goopenbaard."

---

<sup>3</sup> Gevers, J.K.M., De rechter en het medisch handelen, 2e druk, Kluwer, Deventer, 1991, p. 123.

<sup>4</sup> Ibidem.

Het woord 'verklaring' waar art. 3:33 BW over spreekt moet niet te letterlijk genomen worden. 'Verklaring' kan ook een gedraging, een handelen of een nalaten, betekenen. In de context van medisch hulpverlener en vrager kan het aanbod van de arts bijvoorbeeld een lichamelijk onderzoek zijn, waarop de patiënt reageert door zich te ontkleden en daarmee te kennen geeft dat hij het aanbod aanvaardt. Een aanbod tot het afnemen van bloed aanvaardt de patiënt bijvoorbeeld door zijn arm uit te steken. Er is een rechtsgeldige overeenkomst tot stand gekomen. De toestemming van de patiënt is hier, hoewel zonder informatie over wat er met het bloed precies gedaan wordt, formeel juridisch een rechtsgeldige toestemming. Het aldus tot stand gekomen medisch contract is, en dit geldt voor overeenkomsten in het algemeen, *wel* aantastbaar wanneer de toestemming onder bedreiging, bedrog, misbruik van omstandigheden en dwaling gegeven is. Vergelijk art. 3:44 lid 1 BW: "Een rechtshandeling is vernietigbaar, wanneer zij door bedreiging, door bedrog of door misbruik van omstandigheden is tot stand gekomen". En art. 6:228 lid 1 BW: "Een overeenkomst die is tot stand gekomen onder invloed van dwaling en bij een juiste voorstelling van zaken niet zou zijn gesloten, is vernietigbaar [...]".

Echter, uit de jurisprudentie waarin bepaald wordt dat voor een medische (be)handeling toestemming noodzakelijk is, komt (soms) expliciet naar voren dat door de rechter aangenomen wordt dat de toestemming van de patiënt ontbreekt, wanneer de arts heeft nagelaten om de patiënt voldoende over de medische ingreep te informeren. Dus, hoewel de *wet* niets over het informatievereiste zegt, doet de *rechter* dit wel. Vergelijk bijvoorbeeld de uitspraak van de President Rb. Alkmaar 25 juni 1985 inzake het volgende: Arts spreekt met patiënte af dat hij een curettage onder algehele anaesthesie zal verrichten. Tijdens de curettage ontdekt hij een niet eerder onderkende zwangerschap. Hij verwijdert de onvoldragen vrucht en steriliseert de patiënte. In kort geding verwijt de patiënte haar arts onder andere dat hij haar heeft gesteriliseerd zonder haar opdracht of toestemming. De President oordeelt dat de sterilisatie zonder toestemming een kunstfout oplevert die zo ernstig is, dat de bodemrechter naar alle waarschijnlijkheid smartegeld zal toekennen. Deze kunstfout wordt niet gerechtvaardigd doordat tevoren over sterilisatie was gesproken en dat de patiënte zich daarbij negatief uitliet over zowel de pil als het spiraaltje en zei dat een derde kind voor haar niet hoefde.<sup>5</sup>

Zo ook -ter illustratie- de medisch tuchtrechter: "o. dat klager zich bij klaagschrift ingekomen 3 okt.1962 heeft gewend tot het College van Medisch Tucht recht in eerste aanleg met een klacht, zakelijk hierop neerkomende, dat de persoon over wie geklaagd is, klager door zijn chef-de-clinique H. heeft doen opereren -castratie - zonder klager volledig op de hoogte te stellen van de ingreep, welke hem te wachten stond, en zonder daartoe klagers uitdrukkelijke toestemming te hebben verkregen.

o. dat door de verklaringen van de klager en de persoon over wie geklaagd is,

---

<sup>5</sup> Ontleend uit Gids jurisprudentie gezondheidsrecht, juli 1990, C 85/12, p. 14.

vaststaat, dat bij de op aanwijzing van de persoon over wie geklaagd is bij klager toegepaste operatieve ingreep castratie heeft plaatsgevonden en dat de persoon over wie geklaagd is ter verkrijging van klagers tot die ingreep niet heeft medegedeeld, dat die operatie castratie met zich zou brengen;

dat het Centraal Medisch Tuchtcollege volledig aanvaardt, dat de persoon over wie geklaagd is, zulks voor klager verzwijgende, daarbij met bezonnenheid heeft gehandeld uit overweging, dat hij de ingreep noodzakelijk achtte, doch tegenstand van klager vreesde, indien hij deze van de castratie op de hoogte zou stellen;

dat de persoon over wie geklaagd is, voordat tot de operatie werd overgegaan, evenwel had dienen te bedenken, dat voor iedere man, zelf van de leeftijd van klager, wegneming van de desbetreffende organen een evenement is, dat de patiënt, indien en zodra deze zich dit bewust wordt, in het algemeen hevig zal treffen en deze daarom vóór de operatie daarvan niet onkundig had mogen zijn gelaten;" <sup>6</sup>

Aan de hand van de hierboven weergegeven uitspraken wordt duidelijk geïllustreerd op welke manier de informatieverstrekking en toestemming zich tot elkaar verhouden. Stel dat de chirurg uit de casus tegen de patiënt gezegd heeft: "Meneer Van Dijk, op grond van de uitslagen komen we er niet uit en het beste is dat U geopereerd wordt". <sup>7</sup> De patiënt stemt met de operatie in, ervan uitgaande dat het om nadere diagnostiek gaat. Hij leidt dit af uit de woorden "op grond van de uitslagen komen we er niet uit". De toestemming die Van Dijk geeft is conform art. 3:33 BW een rechtsgeldige toestemming. Achteraf blijkt echter dat de operatie iets anders inhield dan waarvoor Van Dijk toestemming *dacht* te hebben gegeven. Met andere woorden, hij *dwaalde* omtrent de inhoud van de operatie. Door deze onjuiste voorstelling van zaken (dwaling) is de wil van Van Dijk op een gebrekkige manier gevormd. Had Van Dijk de ware toedracht van de operatie (castratie) geweten, dan had hij, zo blijkt (impliciet) uit de casus, *geen* toestemming voor die operatie verleend. (Vergelijk art. 6:228 lid 1 BW)

Via de hier geschetste rechtsfiguur van de dwaling is het mogelijk gebleken om het informatievereiste 'in te bouwen' in het toestemmingsbegrip. Hieraan is echter een lange geschiedenis van jurisprudentie voorafgegaan, welke inmiddels <sup>8</sup> is vastgelegd in de artt. 6:228, 6:229 jo. art. 3:35 BW (art. 6:228 lid 1 sub b BW regelt de informatieplicht. Zie ook in onderstaande par. 2.5). In het onderstaande zal hierop nader worden ingegaan.

---

<sup>6</sup> CMT 24 oktober 1963, NJ 1965, 264.

<sup>7</sup> Met dank aan M.E. Forman, afdeling Urologie, Academisch Ziekenhuis Dijkzigt Rotterdam, voor de achtergrond informatie.

<sup>8</sup> Sinds de invoering van het nieuwe BW per 1 januari 1992.

### 2.3 Dwaling

Zoals gezegd regelen de artt. 3:44 en 6:228 BW de zogenaamde 'wilsgebreken'. Art. 3:44 BW regelt de wilsgebreken: bedreiging, bedrog, misbruik van omstandigheden; art. 6:228 BW het wilsgebrek dwaling.

Art. 6:228 BW luidt: "lid 1: Een overeenkomst die is tot stand gekomen onder invloed van dwaling en bij een juiste voorstelling van zaken niet zou zijn gesloten, is vernietigbaar:

a. indien de dwaling te wijten is aan een inlichting van de wederpartij, tenzij deze mocht aannemen dat de overeenkomst ook zonder deze inlichting zou worden gesloten;

b. indien de wederpartij in verband met hetgeen zij omtrent de dwaling wist of behoorde te weten, de dwalende had behoren in te lichten;

c. indien de wederpartij bij het sluiten van de overeenkomst van dezelfde onjuiste veronderstelling als de dwalende is uitgegaan, tenzij zij ook bij een juiste voorstelling van zaken niet had behoeven te begrijpen dat de dwalende daardoor van het sluiten van de overeenkomst zou worden afgehouden.

Lid 2: De vernietiging kan niet worden gegrond op een dwaling die een uitsluitend toekomstige omstandigheid betreft of die in verband met de aard van de overeenkomst, de in het verkeer geldende opvattingen of de omstandigheden van het geval voor rekening van de dwalende behoort te blijven."

De overeenkomst, aangegaan onder invloed van dwaling dus komt wel tot stand; zij is echter aantastbaar. De rechter kan haar op verzoek van de partij die gedwaald heeft vernietigen.<sup>9</sup>

Dwaling impliceert steeds enige onwetendheid. Men dwaalt doordat men met het feit totaal onbekend is, dan wel dat men slechts gedeeltelijk van het feit op de hoogte is of een mening hierover heeft die van de werkelijkheid afwijkt maar men zich dit niet bewust is. In het dagelijkse rechtsverkeer dwalen personen talloze malen omtrent omstandigheden die voor de personen zelf van groot belang zijn. Indien men bij elke dwaling naar de rechter zou kunnen stappen om de overeenkomst ongedaan te laten maken, dan zou dit tot een chaos leiden. Om hier een stokje voor te kunnen steken heeft de wetgever bepaald dat de dwaling aan bepaalde eisen moet voldoen. Uitgegaan wordt van het gegeven dat een juiste voorstelling van zaken ontbreekt. Dit ontbreken kan voortvloeien uit een zuivere onwetendheid, of uit een positieve aanwezigheid van een verkeerde voorstelling van zaken. Voor het slagen van een beroep op dwaling is voldoende dat degene die dwaalt de overeenkomst niet op dezelfde voorwaarden zou hebben aangegaan. Daarnaast is vereist dat de dwaling voortkomt uit inlichtingen van de wederpartij (art. 6:228 lid 1 sub a), of uit het niet nakomen van de informatieplicht van de wederpartij (art.

---

<sup>9</sup> Asser-Hartkamp II, Tjeenk Willink, Zwolle, 1989, nrs. 168-216. Zie ook T&C (Valk) aant. bij art. 228 boek 6 BW, in: Nieuw Burgerlijk Wetboek. Tekst & Commentaar, J.H. Nieuwenhuis, C.J.J.M. Stolker, W.L. Valk (red.), Kluwer, Deventer, 1990.



6:228 lid 1 sub b), of bij wederzijdse dwaling (art. 6:228 lid 1 sub c).<sup>10</sup> Van belang is nog te vermelden dat de toepasselijkheid van art. 6:228 BW een beroep op andere gronden van vernietigbaarheid, zoals wanprestatie en onrechtmatige daad, niet uitsluit. Dit wil zeggen dat degene die onder invloed van dwaling de overeenkomst aanging, een beroep kan doen op nakoming in geval van wanprestatie (art. 6:74 e.v. BW) of op onrechtmatige daad (art. 6:162 BW) indien de wederpartij door het doen van onjuiste mededelingen of het onthouden van informatie, jegens de dwalende onrechtmatig heeft gehandeld. De vernietiging van de overeenkomst is mogelijk zowel bij dwaling in de eigenschappen van het voorwerp van de overeenkomst (zelfstandigheid van de zaak), als in de persoon van de wederpartij.<sup>11</sup>

### 2.3.1 Dwaling omtrent de zelfstandigheid van de zaak

Hierboven werd al aangegeven dat vernietiging van de overeenkomst mogelijk is, wanneer één van de partijen dwaalde in de eigenschappen van het voorwerp van de overeenkomst (de zelfstandigheid van de zaak). Deze regel wordt aldus uitgelegd, dat hieronder niet alleen het voorwerp van de prestatie moet worden verstaan, maar ook de prestatie *zelf*, te weten de rechten en verplichtingen welke door de overeenkomst ontstaan. Onder de 'zelfstandigheid der zaak' moeten die eigenschappen van de zaak worden begrepen, welke de partij, die zich op dwaling meent te kunnen beroepen, van doorslaggevende betekenis heeft geacht. De dwalende partij zou dus de overeenkomst niet hebben aangegaan, althans niet onder dezelfde voorwaarden, indien zij geweten had dat de als aanwezig veronderstelde eigenschap inderdaad ontbrak. Tussen de dwaling en het aangaan van de overeenkomst moet derhalve een causaal verband staan.<sup>12</sup>

Om het bovenstaande te illustreren kom ik terug op de eerder vermelde castratie-casus.<sup>13</sup> In deze casus had de patiënt wel toestemming voor de operatie gegeven, maar wist *niet* dat deze operatie castratie met zich mee zou brengen. Toestemming voor de castratie had hij dus niet gegeven en derhalve handelde de arts onrechtmatig. Was de patiënt wel op de hoogte geweest dat de ingreep castratie zou omvatten, dan had hij, zo blijkt uit de gegevens, zijn toestemming aan de ingreep onthouden. Uit de overweging van de medische tuchtrechter "[...] dat de persoon over wie geklaagd is, zulks voor klager verzwijgende, daarbij met bezonnenheid heeft gehandeld uit de overweging, dat hij de ingreep noodzakelijk achtte,

---

<sup>10</sup> Idem.

<sup>11</sup> Idem.

<sup>12</sup> Ibidem.

<sup>13</sup> CMT 24 oktober 1963, NJ 1965, 264.

doch tegenstand van klager vreesde, indien hij deze van de castratie op de hoogte zou stellen;" lijkt mij dat hier strikt genomen zelfs sprake van bedrog is. Vergelijk art. 3:44 BW lid 1: "Een rechtshandeling is vernietigbaar, wanneer zij door bedreiging, door bedrog of door misbruik van omstandigheden is tot stand gekomen;" en art. 3:44 BW lid 3: "Bedrog is aanwezig, wanneer iemand een ander tot het verrichten van een bepaalde rechtshandeling beweegt door enige opzettelijk daartoe gedane onjuiste mededeling, door het opzettelijk daartoe verzwijgen van enig feit dat de verzwijger verplicht was mede te delen, of door een andere kunstgreep."

### 2.3.2 Dwaling omtrent de persoon

Hoewel in dit kader misschien niet van belang, vermeld ik voor de volledigheid nog de dwaling omtrent de persoon van de wederpartij. Deze regel wordt aldus uitgelegd dat de dwaling in de persoon niet alleen relevant kan zijn bij de persoonsverwisseling, maar ook indien men zonder een zodanige vergissing dwaalt omtrent de eigenschappen of hoedanigheden van de wederpartij. Een beroep op dwaling in de persoon kan dus alleen dan met vrucht worden gedaan, indien aannemelijk is dat de dwalende de overeenkomst niet, of niet op dezelfde wijze zou hebben gesloten indien hij niet gedwaald had.

Omdat een persoonsverwisseling gewoonlijk reeds bij de voorafgaande onderhandelingen zal worden onderkend, komen overeenkomsten gesloten onder invloed van een dergelijke dwaling uitermate weinig voor.<sup>14</sup>

### 2.4 Dwaling en de plicht tot informeren<sup>15</sup>

In de literatuur met betrekking tot het gezondheidsrecht wordt de arts-patiënt relatie vaak als een bijzonder soort relatie gezien. Zo zou zij een eigen karakter hebben, omdat er sprake is van een vertrouwensrelatie<sup>16</sup>, en/of omdat het verschil in kennis de afhankelijkheid van de patiënt onderstreept.<sup>17</sup> Ook zou dit vertrouwen

---

<sup>14</sup> Asser-Hartkamp II, a.w., nr. 198.

<sup>15</sup> Vergelijk J.B.M. Vranken, Mededelings-, informatie- en onderzoeksplichten in het verbintenissenrecht, Tjeenk Willink, Zwolle, 1989; schrijver stelt dat de traditionele plaats van de plicht tot informeren de dwaling is (p. 3).

<sup>16</sup> Vergelijk R.L.M. Wijshoff-Vogelzang, Arts-Patient. Enige juridische aspecten van hun relatie, Kluwer, Deventer, 1984, p. 3.

<sup>17</sup> Vergelijk H.J.J. Leenen, a.w., 1988, p. 161.

zich niet geheel laten vangen in, noch laten vervangen door een contractuele regeling.<sup>18</sup>

Naar mijn mening echter vormen vertrouwen en verschil in kennis geen exclusieve eigenschap van de arts-patiënt relatie, maar worden deze eigenschappen bij het merendeel van de (consumenten) overeenkomsten aangetroffen. Hierbij kan men bijvoorbeeld denken aan het kopen van een tweedehands auto, een antiek kastje of schilderij, het aangaan van overeenkomsten waarbij algemene standaardvoorwaarden gelden, etc. Juist omdat in zo vele relaties vertrouwen en verschil in kennis een zo grote rol spelen, heeft de rechter zich over deze kwesties veelvuldig moeten uitspreken. De jurisprudentie die hierdoor gevormd is kwam tot stand aan de hand van het leerstuk van de wilsgebreken, in casu de dwaling.

Hoewel de lagere rechters reeds in de twintiger jaren de trend hadden gezet, kwam het eerste belangrijke arrest van de Hoge Raad omtrent de dwaling pas in 1957. Het standpunt dat de Hoge Raad in het arrest van 1957 innam, herhaalde hij in twee andere arresten, negen en vijftien jaar later. De drie hier bedoelde arresten zullen, in alle instanties, in het navolgende kort worden weergegeven, omdat op grond van dit rechtersrecht de plicht tot informeren wordt opgelegd aan partijen die een relatie met elkaar aangaan waarin sprake is van vertrouwen en verschil in kennis.

Het eerste arrest van de Hoge Raad staat bekend als het arrest Baris-Riezenkamp (HR 15 november 1957, NJ 1958, 67, m.nt. L.E.H.R.) en betrof de volgende casuspositie:

Baris heeft een project voor de productie van rijwielhulpmotoren voor aspirant-fabrikanten te koop. Hij treedt hierover in onderhandeling met de aannemer Riezenkamp, die na bestudering van de stukken een bod doet van fl. 100.000,=. Baris vindt dit te laag, waarna partijen opnieuw gaan onderhandelen. Bij die gelegenheid komt het voor de aspirant-koper essentiële punt aan de orde: hoe hoog zijn de productiekosten van een volgens het aangeboden project vervaardigde motor? Baris zegt dat volgens de kostenberekening die hij gemaakt heeft de productiekosten fl. 135,= per motor bedragen. Na overleg met zijn adviseurs verhoogt Riezenkamp zijn bod tot fl. 110.000,=, welk bod door Baris wordt geaccepteerd. Enkele dagen na de koop komt Riezenkamp tot de ontdekking dat de kostprijs veel hoger lag, namelijk rond fl. 230,=. Bij zulke hoge productiekosten is het product dat met andere motoren moet kunnen concurreren, uiteraard onverkoopbaar; het project blijkt voor Riezenkamp dus nagenoeg waardeloos te zijn. Riezenkamp weigert Baris de koopprijs te betalen en Baris stapt naar de rechter om Riezenkamp tot betaling te dwingen. Riezenkamp verweert zich hiertegen met een beroep op dwaling in de zelfstandigheid van de zaak.

Het Hof oordeelde dat er inderdaad sprake is van dwaling in de zelfstandigheid van de zaak, omdat Riezenkamp het project niet, althans niet voor fl.

---

<sup>18</sup> Centrale Raad voor de Volksgezondheid, Verzamelde Deeladviezen, 1980-1982, p. 7.

110.000,= zou hebben gekocht als hij geweten had dat de productieprijs veel hoger zou liggen dan fl. 135,=. De koopovereenkomst tussen Baris en Riezenkamp is derhalve vernietigbaar en het Hof wijst de vordering van Baris af.

Baris gaat in cassatie bij de Hoge Raad. Eén van de middelen die Baris aanvoert is dat Riezenkamp aannemer is en als zodanig calculaties weet te maken en bovendien alle stukken met zijn adviseurs heeft bestudeerd. Op grond daarvan heeft hij in alle vrijheid fl. 110.000,= geboden waardoor zijn dwaling niet verschoonbaar is. Met andere woorden: omdat Riezenkamp geen leek is, kan hij zich niet op dwaling beroepen.

Ten aanzien van dit middel oordeelde de Hoge Raad dat, noch de wet, noch een algemeen rechtsbeginsel de eis stelt dat voor het slagen van een beroep op dwaling, de dwaling verschoonbaar moet zijn. Niettemin kan soms een beroep op dwaling falen, omdat de dwaling onverschoonbaar was. In casu geldt voor partijen echter dat, door met elkaar in onderhandelingen te treden, zij tot elkaar in een bijzondere verhouding komen te staan. Deze rechtsverhouding wordt beheerst door de goede trouw (redelijkheid en billijkheid), welke met zich meebrengt dat ieder zijn gedrag mede moet laten bepalen door de gerechtvaardigde belangen van zijn wederpartij. Elke aspirant-contractant moet daarom -binnen redelijke grenzen- maatregelen nemen om te voorkomen dat hij onder invloed van onjuiste veronderstellingen een contract aangaat, *zij het dat men als regel zal mogen afgaan op de juistheid van de mededelingen die door de wederpartij zijn gedaan*. Veelal zullen de regels van de goede trouw (redelijkheid en billijkheid) zich er tegen verzetten, dat de wederpartij ter afwering van een beroep op dwaling aanvoert dat ten onrechte op de juistheid van haar mededelingen is vertrouwd. Riezenkamp kon en mocht er derhalve op vertrouwen dat Baris de waarheid sprak. De Hoge Raad verwerpt het beroep en stelt daarmee Baris in het ongelijk.

Het tweede belangrijke arrest is dat inzake Booy-Wisman (HR 21 januari 1966, NJ 1966, 183, m.nt G.J.S.). De casuspositie is als volgt: Wisman koopt van Booy een kraan ter waarde van fl. 90.000,=. Wisman had vóór de aankoop de kraan bezichtigd en bij die gelegenheid gezegd dat hij een kraan nodig had voor het lossen van schepen op verschillende plaatsen, zodat de kraan zelf onder een eigen kentekenbewijs moest kunnen rijden. Booy had hierop geantwoord dat voor een dergelijke kraan zeker een kentekenbewijs zou worden afgegeven. Hierdoor gerustgesteld gaat Wisman tot aankoop van de kraan over om na korte tijd te ervaren dat de Rijksdienst voor het wegverkeer de afgifte van een kenteken weigert wegens overschrijding van het wettelijk toelaatbaar maximum gewicht van de kraan. Wisman vordert in rechte vernietiging van de koop wegens dwaling met terugbetaling van de reeds betaalde fl. 90.000,=.

Het Hof stelt Wisman in het gelijk omdat deze geen reden had om te twifelen aan de waarheid van de mededeling van Booy omtrent afgifte van kentekenbewijzen. Aangezien voor Wisman de verkrijging van een kentekenbewijs doorslaggevend was voor zijn aankoop en Booy zulks wist, wordt de vordering van

Wisman, gebaseerd op dwaling, toegewezen.

Booy verzet zich tegen dit vonnis en gaat in cassatie.

De Hoge Raad oordeelde (sommige stukken zijn een letterlijke herhaling van het arrest Baris-Riezenkamp) dat een aspirant-contractant -binnen redelijke grenzemaatregelen moet nemen om te voorkomen dat hij onder invloed van een onjuiste voorstelling van zaken een contract aangaat. Bij het achterwege laten van dergelijke maatregelen kunnen de regels van de goede trouw (redelijkheid en billijkheid) meebrengen dat een beroep op dwaling niet opgaat. Dit betekent echter niet dat hij, de aspirant-contractant, niet zou mogen afgaan op de juistheid van de mededelingen van zijn wederpartij. "[...] integendeel veelal [zullen] de regels van de goede trouw er zich tegen [...] verzetten, dat de wederpartij ter afwering van een beroep op dwaling aanvoert dat ten onrechte op de juistheid van haar mededelingen is vertrouwd;".

Onder omstandigheden als in casu, stond het feit, dat Wisman geen onderzoek naar de juistheid van zijn veronderstelling, dat de kraan voor een kentekenbewijs in aanmerking kwam, heeft ingesteld, niet in de weg aan een beroep op de onjuistheid van Booy's mededelingen, waarop deze veronderstelling was gebaseerd. Aldus werd door de Hoge Raad het cassatieberoep van Booy verworpen.

Tot slot het derde arrest inzake Van der Beek-Van Dartel (HR 30 november 1973, NJ 1974, 97, m.nt. G.J.S.). Het betrof hier de verkoop van een onroerend goed. Mw. Van Dartel verkocht een pand aan Mw. Van der Beek waarbij zij naliet te vermelden dat zij twee maanden tevoren een aanzegging van Burgemeester en Wethouders had gekregen dat het pand over drie maanden (dus één maand na de verkoop) zou worden gevorderd als niet tevoren voor aanvaardbare bewoning was gezorgd. Mw. Van der Beek zei bij de kooponderhandelingen dat zij het huis met haar gezin ging bewonen, maar was van plan er een gastarbeiderspension in te vestigen, wat zij dan ook prompt deed. Dat beide dames geen waarheid spraken kwam pas aan het licht toen B en W de woning vorderden. Van der Beek beriep zich toen op bedrog, subsidiair dwaling door de verzwijging van Van Dartel van de betreffende aanzegging, wat zij (Van der Beek) natuurlijk zelf bij navraag bij de gemeente te weten had kunnen komen. De rechtbank gaf koopster gelijk; het Hof koos voor verkoopster. In cassatie overwoog de Hoge Raad ondermeer: "dat wanneer een partij vóór de totstandkoming van een overeenkomst aan de wederpartij bepaalde inlichtingen had behoren te geven ten einde te voorkomen dat de wederpartij zich omtrent het betreffende punt een onjuiste voorstelling zou maken, *de goede trouw er zich in het algemeen tegen zal verzetten dat eerstbedoelde partij ter afwering van een beroep op dwaling aanvoert dat de wederpartij het ontstaan van de dwaling mede aan zichzelf heeft te wijten.*" (mijn cursief,IR).

Met deze overweging stelt de Hoge Raad Mw. Van Dartel in het ongelijk en verwijst naar een ander Hof.

De doctrine van de rechtsfiguur dwaling leert aan de hand van onder andere

deze arresten van de Hoge Raad dat op grond van de redelijkheid en billijkheid partijen een spreekplicht, mededelingsplicht, dan wel een informatieplicht ten opzichte van elkaar hebben, welke vanzelfsprekend op waarheid moet berusten.<sup>19</sup> In contractuele relaties, waartoe ook de arts-patiënt relatie gerekend moet worden, kent het rechtersrecht dus sinds de twintiger jaren een informatieplicht welke, zoals eerder gezegd, voortvloeit uit de eisen die de redelijkheid en billijkheid stellen. Uit diezelfde jurisprudentie zijn in de literatuur algemene richtlijnen afgeleid voor de situaties waarbij van een informatieplicht sprake is.<sup>20</sup> Van deze algemene richtlijnen lijken mij voor de arts-patiënt relatie de volgende relevant:

1°. De spreekplicht bestaat in beginsel als er feiten zijn waarvan de partij die ze kent, weet of moet begrijpen dat zij relevant zijn voor de wederpartij die ze misschien niet kent. Dit geldt ongeacht het feit of de wederpartij zich van de betreffende feiten op andere wijze op de hoogte kan stellen.

2°. Naarmate een partij meer als deskundige (vakkundige) optreedt, heeft hij een grotere spreekplicht.

3°. Naarmate de verhouding tussen partijen van meer vertrouwelijke aard is en/of meer afhangt van persoonlijke factoren wordt de spreekplicht groter.<sup>21</sup>

## 2.5 Het recht op informatie

Welke zijn nu de consequenties die uit het voorafgaande voortvloeien? Zoals reeds eerder gezegd, blijkt dat door de constante jurisprudentie met betrekking tot de rechtsfiguur van de dwaling het algemene verbintenissenrecht sinds jaar en dag een informatieplicht kent voor partijen die een overeenkomst met elkaar aangaan. Deze jurisprudentie is, zoals eerder is opgemerkt, inmiddels gecodificeerd en wel in de artikelen 228, 229, boek 6, titel 5, Afd. 2 BW jo. art. 35, boek 3, titel 2 BW. In art. 228 lid 1 sub b BW wordt de informatieplicht geregeld.

Uit de algemene richtlijnen inzake de informatieplicht, zoals hierboven weergegeven, blijkt dat, afhankelijk van de deskundigheid van partijen, het dus zal kunnen voorkomen dat deze informatieplicht overwegend bij één partij kan komen te liggen. Voor de arts-patiënt relatie betekent dit dat de arts op grond van zijn deskundigheid een plicht tot informeren ten aanzien van de patiënt heeft. Als partij in deze

---

<sup>19</sup> Asser-Hartkamp II, a.w., nr. 183-187. Zie ook J.M. van Dunné, De dialectiek van rechtsvinding en rechtsvorming. Opstellen over privaatrecht, Gouda Quint BV, Arnhem, 1984, p. 68-102. Zie tevens E. Hendriquez Cohen, Spreken is zilver, zwijgen is fout, Nederlands Juristenblad, 8 mei 1976, Afl. 19, p. 625-634.

<sup>20</sup> Hendriquez Cohen, E., a.w., p. 631.

<sup>21</sup> Ibidem.

medische overeenkomst moet de patiënt er op kunnen vertrouwen dat de arts zijn informatieplicht nakomt. Met andere woorden: de patiënt heeft er recht op dat de arts hem informeert. Hier ontstaat aldus het patiëntenrecht op informatie.

Duidelijk blijkt dan naar mijn mening dat de plicht tot informeren van de ene partij, in casu de arts en het recht op informatie van de wederpartij, in casu de patiënt niet los van elkaar gezien kunnen worden. Uit de hierboven bedoelde richtlijnen is immers af te leiden dat, naar mate de informatieplicht 'groter of kleiner' wordt, het recht op informatie eveneens 'groter of kleiner' wordt. Het recht op informatie van de patiënt correleert dus evenredig met de plicht tot informeren van de arts. Het is derhalve een afgeleid juridisch recht van een juridische plicht. En omdat deze informatieplicht als basis de redelijkheid en billijkheid heeft, lijkt mij hieruit te volgen dat het recht op informatie als afgeleid recht van de plicht tot informeren hetzelfde beginsel als basis heeft.

Voor het recht op niet weten betekent dit mijns inziens het volgende. Ten eerste dat het onjuist is om, zoals onder andere het ontwerp WGBO doet, het 'recht op niet weten' te interpreteren als het 'afstand doen van het recht op informatie'. Juister zou zijn om in dit verband te spreken over het ontslaan van de wederpartij (de arts) van zijn plicht tot informeren. Het belang van dit onderscheid ligt naar ik meen in de mogelijkheid dat de term "afstand doen van" de indruk kan wekken dat de patiënt ter zake volledig beschikkingsbevoegd is. Gebruik van de term "ontslag van de plicht" daarentegen, draagt dit gevaar naar mijn mening minder in zich, omdat deze term naar de (aan het recht op informatie) onderliggende plicht verwijst. Dit betekent dan ten tweede, dat niet a priori er van kan worden uitgegaan dat ontslag van de informatieverplichting mogelijk is. Eer hiervan gesproken kan worden, zal uitgezocht moeten worden of het beginsel van de redelijkheid en billijkheid ruimte voor een dergelijk ontslag laat. Immers, omdat dit beginsel de plicht tot informeren aan de arts oplegt, lijkt het mij voor de hand liggen dat datzelfde beginsel ook uitmaakt of ontslag van de informatieverplichting mogelijk is.

Nu duidelijk is geworden dat het juridische beginsel van de redelijkheid en billijkheid de grondslag vormt voor het recht op weten en niet-weten, moet de volgende vraag beantwoord worden: "Wat dient men onder dit beginsel te verstaan?".

## 2.6 Het juridische beginsel van de redelijkheid en billijkheid

Art. 3:12 BW bepaalt: "Bij de vaststelling van wat redelijkheid en billijkheid eisen, moet rekening worden gehouden met algemeen erkende rechtsbeginselen, met de in Nederland levende rechtsovertuigingen en met de maatschappelijke en persoonlijke belangen, die bij het gegeven geval zijn betrokken".

In het navolgende geef ik enkele citaten (naar oud recht) weer om te verduidelijken dat het beginsel van de redelijkheid en billijkheid een open, dus niet

nader door de wetgever ingevulde norm is. Naar oud recht heet het beginsel van de redelijkheid en billijkheid 'goede trouw'. Plaatsvervangend moet dus in het onderstaande voor de 'goede trouw', 'redelijkheid en billijkheid' gelezen worden.

Dat het niet eenvoudig en misschien wel onmogelijk is om een definitie van het begrip 'redelijkheid en billijkheid' te geven, blijkt onder andere uit wat Van Eikema Hommes hierover schrijft: "Naast de regulatieve maatstaf van de menselijke waardigheid behoren tot de *modale* beginselen van de juridische moraal de zgn. 'Generalklauseln' van de juridische billijkheid, de goede trouw ('Treu und Glaube'), de goede zeden en openbare orde, verbod van misbruik van rechtsmacht ('détournement de pouvoir', 'excès de pouvoir'), juridische schuld en risico als aansprakelijkheidsprincipes etc. Zij worden, evenals het beginsel van de menselijke waardigheid, in alle typische rechtsgebieden, zij het in overeenstemming met de typische aard daarvan, toegepast." <sup>22</sup> Van der Werf stelt: "In een definitie is de goede trouw moeilijk te vangen; haar aard verzet zich hiertegen. Gepoogd kan slechts worden een omschrijving te geven. De goede trouw, de redelijkheid en de billijkheid bepalen mede de contractsverhouding. Dit is een niet verder te herleiden abstracte norm. De regels die hieruit voortvloeien kan men kwalificeren als subnormen. Deze normen worden ontwikkeld door de rechtspraak en de literatuur. [...] Goed recht is idealistisch en realistisch tegelijkertijd: idealistisch in zijn streven de volkomen gerechtigheid zo dicht mogelijk te benaderen, realistisch door te erkennen, dat de mens van nature onvolmaakt is en dat daarom het recht maatschappelijk 'haalbaar' moet zijn. Eén van de instrumenten om dit evenwicht te bereiken vormt de goede trouw. [...] Het recht moet dienen, hetgeen niet slechts wil zeggen het volgen van de samenleving doch ook aan de samenleving de beste weg wijzen. De beste weg is die welke leidt naar het fatsoen. In het overeenkomstenrecht zal de rechter derhalve bij de toepassing van de goede trouw, de redelijkheid en de billijkheid zich in beginsel mede mogen laten leiden door de maatschappelijke opvattingen. Doorgaans zal dit tot uitdrukking komen in de formuleringen in de trant van 'de aard der zaak' of 'de opvattingen in het maatschappelijk verkeer'. De rechter behoeft deze opvattingen evenwel niet steeds te volgen. Het recht gaat niet zonder meer op in de maatschappelijke opvattingen. Het recht kent zelfstandige waarden: doelmatigheid, rechtszekerheid en rechtvaardigheid. Juist als het gaat over vragen omtrent de toepasselijkheid van de goede trouw, de redelijkheid en de billijkheid mag niet uit het oog worden verloren, dat het recht ook moet dienen in de zin van het verschaffen van zekerheid. In het rechtsverkeer moet men in beginsel op elkaar kunnen vertrouwen. De praktijk behoeft zekerheid." <sup>23</sup>

---

<sup>22</sup> Eikema Hommes, van H.J., De elementaire grondbegrippen der rechtswetenschap, 2e druk, Kluwer, Deventer, 1983, p. 506.

<sup>23</sup> Werf, van der H.G., redelijkheid en billijkheid in het contractenrecht. Enkele beschouwingen over goede trouw, redelijkheid en billijkheid in het huidige en toekomstige contractenrecht, Gouda Quint BV, Arnhem, 1982, p. 17-21.



Het beginsel van de redelijkheid en billijkheid is niet alleen beperkt tot de contractuele verhoudingen waarin burgers onderling tegenover elkaar staan, maar doortrekt ons hele recht, waardoor dit beginsel ook van toepassing is op bijvoorbeeld de pre-contractuele relaties.<sup>24</sup> Doordat de Hoge Raad in zijn jurisprudentie besliste dat de goede trouw (de redelijkheid en billijkheid) ook in buitencontractuele relaties van toepassing is, wordt dit beginsel sterk verwant geacht aan het zorgvuldigheidsbeginsel, zoals dat in het standaardarrest van 31 januari 1919 is geformuleerd.<sup>25</sup> "Inderdaad zijn de goede trouw en de zorgvuldigheid, die de H.R. in 1919 noemde, nauw aan elkaar verwant. Beide geven uitdrukking aan het ethische beginsel dat ons recht in steeds sterker mate doordringt; beide kan men hen brengen onder de algemene noemer 'fatsoen'. Van goede trouw echter spreken wij daar waar personen tot elkaar in een bijzondere relatie staan binnen welke men hogere eisen aan hun fatsoen mag stellen dan waar zulk een relatie niet aanwezig is. Bij welke verhoudingen dit het geval is, is moeilijk aan te geven. Sommigen zeggen dat er een 'vertrouwensrelatie' moet zijn; ik kan daarin niet meer lezen dan: een relatie die beheerst wordt door de goede trouw. Dit criterium helpt ons dus niet verder, want de vraag was juist: in welke verhoudingen werkt de goede trouw? Ik zou zeggen: in elke verhouding die bestaat tussen bepaalde personen; terwijl daarbuiten, tussen elk en iedereen, de zwakkere eis der zorgvuldigheid geldt. Met goede trouw en zorgvuldigheid kan men in beginsel hetzelfde bereiken. Beide kunnen verplichtingen opleggen en rechten beperken of geheel ter zijde stellen. [...] Maar omdat de goede trouw een strenger norm inhoudt, zal zij eerder verplichtingen opleggen en rechten beperken dan de zorgvuldigheidsnorm. In de praktijk ziet men dikwijls dat op beide naast elkaar een beroep wordt gedaan."<sup>26</sup>

Uit de hierboven weergegeven citaten moge het volgende duidelijk worden. Het begrip 'redelijkheid en billijkheid' behoort tot de zogenaamde juridische open normen of blanketnormen, ook wel 'Generalklausern' genoemd. Zoals deze woorden reeds suggereren zijn deze normen -dit is reeds gezegd- niet bij voorbaat ingevuld door de wetgever, maar wordt de invulling daarvan aan de rechter overgelaten.

Het beginsel van de redelijkheid en billijkheid is een ethisch beginsel dat uitmaakt hoe personen zich ten aanzien van elkaar in bepaalde situaties behoren te gedragen. Met andere woorden: wat in die bepaalde situaties als maatschappelijk fatsoenlijk wordt gezien. Bij de beoordeling van wat in een zekere situatie als fatsoenlijk geldt, dus bij de invulling van de redelijkheid en billijkheid, zal de rechter zich richten

---

<sup>24</sup> Asser-Hartkamp II, a.w., nr. 304-307.

<sup>25</sup> HR 31 januari 1919, W 10365, m.nt. MFF; NJ 1919, p. 161; WPNR 2564, m.nt. E.M.M. (Lindenbaum ca Cohen).

<sup>26</sup> Pitlo/Bolweg, Verbintenissenrecht, Gouda Quint, Arnhem, 1979, p. 269-270.

naar wat Scholten de 'bovendrijvende rechtsovertuiging' noemt.<sup>27</sup> (art. 3:12 BW spreekt in dit verband over "de in Nederland levende rechtsovertuigingen"). "Het betekent dat iedereen, maar ten slotte -met beslissend gezag- de rechter, zijn oordeel daarover moet bepalen als hij met zo'n situatie te maken krijgt. Hij moet -onder meer- zich afvragen wat in het maatschappelijk verkeer gebeurt en wat daarover gevonden wordt. Hij moet zich ook afvragen wat hij er zelf van vindt, zijn eigen overtuiging speelt ook mee. *Let wel*: zijn eigen overtuiging omtrent wat *objectief* recht in deze behoort te zijn."<sup>28</sup>

Omdat het recht gebruik maakt van open normen, zoals het beginsel van de redelijkheid en billijkheid, wordt het mogelijk dat het recht gelijke tred houdt met maatschappelijk veranderende opvattingen. Het formuleren door de rechter van een informatieplicht is hiervan een voorbeeld. Ten tijde van het formuleren ervan werd het, uit maatschappelijk oogpunt, als onfatsoenlijk en onbillijk (indruisend tegen het algemeen rechtsgevoel) beschouwd dat de ene partij belangrijke informatie achterhield voor de andere partij.

Bij het zoeken van een fundament, het rechtvaardigen van het recht op niet weten, te interpreteren als het ontslag van de informatieplicht, zal naar mijn mening eveneens een proces als hier geschetst, gevolgd moeten worden. In een arts-patiënt relatie, waarbij de patiënt een recht op niet weten claimt, zal het beginsel van de redelijkheid en billijkheid bepalen of deze claim strookt met "de bovendrijvende rechtsovertuiging" of met de "in Nederland levende rechtsovertuigingen".

Nu wil het geval dat, gezien de zeer 'jonge leeftijd' van het recht op niet weten, de vanuit de maatschappij 'bovendrijvende rechtsovertuiging' of de "in Nederland levende rechtsovertuiging" naar mijn mening (nog) niet uitgekristaliseerd is. Bij het invullen van het hier bedoelde beginsel zal men derhalve (mede) aangewezen zijn op datgene wat de literatuur hierover schrijft. Gezien de context van het recht op niet weten, te weten de arts-patiënt relatie, zal de invulling van de normen van fatsoen of gedragsnormen van de arts en de patiënt mijns inziens (mede) bepaald worden door datgene wat hierover in de medische ethiek van gevonden wordt. Blijkt, dat de algemene opvattingen die in deze ethiek over dit recht leven, een goede rechtvaardiging geven die eveneens redelijk en billijk voor het recht is -dus voldoet aan de juridische normen, zoals rechtvaardigheid en doelmatigheid- dan komt het mij voor dat deze rechtvaardiging ook kan gelden voor het juridische recht op niet weten. Het onderzoek hiernaar zal in Hoofdstuk III gebeuren.

---

<sup>27</sup> Scholten, G.J., Grondslag en bronnen van verbintenissen, Monografieën Nieuw BW, A-Serie 2, Kluwer, 1983, p. 72.

<sup>28</sup> Idem.

## 2.7 Het ontbreken van informatie en/of toestemming: wanprestatie en/of onrechtmatige daad

Uit het voorafgaande is gebleken dat het recht (bij monde van de rechter) aan personen bepaalde fatsoensnormen heeft oplegd. Vergelijk ook bijvoorbeeld art. 6:2 BW. Afhankelijk van de relatie waarin personen tot elkaar staan, zullen deze normen hogere eisen kunnen stellen aan het gedrag van deze personen jegens elkaar. In vertrouwensrelaties, waartoe eveneens de verhouding arts-patiënt gerekend moet worden, moeten partijen rekening houden met de gerechtvaardigde belangen van de wederpartij. Voor de meest deskundige partij betekent dit dat hij moet voorkomen dat zijn wederpartij op grond van een valse voorstelling van zaken een overeenkomst met hem aangaat. Een dergelijk valse voorstelling van zaken kan worden voorkomen of weggenomen door de wederpartij over de zaken, waarover onduidelijkheid bestaat, (nader) te informeren.

Voor de arts-patiënt relatie betekent dit dat de arts als deskundige verplicht is om er voor te zorgen dat de patiënt over voldoende informatie beschikt om een volwaardige toestemming te kunnen geven. Is de informatie onvoldoende dan kan de wil van de patiënt hierdoor gebrekkig worden gevormd. De toestemming die de patiënt vervolgens geeft is dan niet 'volwaardig'. Begint of vervolgt een arts de medische behandeling waarover hij de patiënt onvoldoende heeft geïnformeerd, dan mist deze medische behandeling de noodzakelijke toestemming. Door de rechter is uitgemaakt dat zowel het algeheel ontbreken van toestemming, als het niet of onvoldoende nakomen van de arts van zijn informatieverplichting (door de jurisprudentie eveneens uitgelegd als het (partiël) ontbreken van een toestemming) aangemerkt kunnen worden als wanprestatie, respectievelijk een onrechtmatige daad. Vergelijk bijvoorbeeld de volgende uitspraken: Rb. Breda 27 januari 1953, NJ 1954, 41, "O. voorts, dat het recht op eigen lichaam, waaronder uiteraard begrepen de organen, die onontbeerlijk zijn voor het functioneren van de geestesvermogens van het individu, naar de algemene opvattingen, die tot op den huidige dag geldend zijn onder de volkeren der Westerse beschaving, is primair, hetgeen in het algemeen gesproken [...] betekent, dat ernstige inbreuken hetzij op de fysieke hoedanigheden, hetzij op de psychische gesteltenis van het individu, zelfs al worden deze inbreuken veroorzaakt door deskundige personen met de intentie om genezing, verbetering of verlichting in een bepaalden toestand te weeg te brengen in onze samenleving niet kunnen worden geduld en dat deze inbreuken, ten spijt van de bedoelde intentie, ook door deskundige personen als medici niet mogen worden veroorzaakt dan na verkregen toestemming van den patiënt, [...]; O, dat ged. Hollestein er dan ook terecht van uit gaat, dat "Voorburg" jegens hem wanprestatie heeft gepleegd - in reconventie spreekt Hollestein op dezelfde feitelijke grondslagen van het plegen ener onrechtmatige daad - indien juist wordt bevonden Hollesteins stelling, dat de bewuste behandeling zonder zijn toestemming en zelfs tegen zijn uitdrukkelijk verlangen in door "Voorburg" op zijn geesteszieke vrouw zou zijn toegepast;". Rb. Roermond 23 april 1970, NJ 1970, 378, "dat toch de arts een

informatieplicht heeft tegenover zijn patiënt, welke vanzelfsprekend genuanceerd moet worden toegepast; [...]; dat P derhalve de plicht had alles te doen - en zeker meer dan hij nu gedaan heeft - om eiseres, althans haar huisarts, alsnog op de hoogte te brengen; dat P mitsdien ten deze in ieder geval wanprestatie heeft gepleegd en aldus voor de daaruit voortgevloeide eventueel schadelijke gevolgen aansprakelijk moet worden geacht, [...]". Rb. Maastricht 22 november 1979, NJ 1980, 655, "O., dat het nalaten van het verschaffen van deze informatie een verwijtbare fout van gedaagde oplevert die hem zowel ex contractu (wanprestatie, IR) als zonder contractuele band (onrechtmatige daad, IR) aansprakelijk maakt voor de daardoor veroorzaakte schade;" en Rb. Alkmaar 11 februari 1988, waarin de rechter bepaalde dat "De omstandigheden, dat de arts eerst na het uitvoeren van een curettage aan de patiënte heeft medegedeeld, dat mogelijk sprake was van een vroege zwangerschap, alsook het feit, dat de gynaecoloog de patiënte zonder haar toestemming heeft gesteriliseerd leveren naar het oordeel van de rechtbank wanprestatie op op grond waarvan de arts gehouden is tot vergoeding van materiële en immateriële schade." <sup>29</sup>

## 2.8 De plicht tot informeren: rechtsvergelijkend

In het zeer lijvige handboek van Dieter Giesen "International Medical Malpractice Law" is in het hoofdstuk "Consent and the Duty to Disclose", met betrekking tot de in de vorige paragraaf genoemde wanprestatie en onrechtmatige daad op grond van het (gedeeltelijk) ontbreken van toestemming, het volgende te lezen: "A physician may therefore incur liability either where consent is totally lacking or where it is inadequate in one or more respects, and therefore invalid, because he or she has not met the disclosure requirements imposed by law of contract or imposed by the law of torts or delict. At Common Law (rechtersrecht, IR), where treatment without valid consent still amounts to a battery, it is actionable without proof of damage. In other cases where it sounds in negligence, the patient must prove damage. In Civil Law (gecodificeerd recht, IR), damage must be established in any event." <sup>30</sup>

Het weergegeven citaat stelt, dat wanneer de arts het vereiste van informatieverstrekking, dat onderdeel uitmaakt van het contract ("implied by law of contract") of opgelegd door het onrechtmatigedaadrecht ("imposed by the law of torts or delict") niet nakomt, hij aansprakelijk gesteld kan worden voor onrechtmatig handelen. De actiegrond voor dit aansprakelijk stellen is gelegen in "battery" en "negligence". "Battery" wordt gedefinieerd als: "[...] an intentional and legally

---

<sup>29</sup> Rb. Alkmaar 11 februari 1988, TvGR 1989, 1989/96.

<sup>30</sup> Giesen, Dieter, International Medical Malpractice Law, Martinus Nijhoff Publishers, Dordrecht, 1988, p. 253-254.

unpermitted physical contact with ("touching" of) another person." <sup>31</sup>, te vertalen als een intentionele, onrechtmatige inbreuk op de lichamelijke integriteit van een ander. Bij "battery" is kwade trouw (opzettelijk aantasten van de lichamelijke integriteit) van de arts niet vereist. "Negligence" is "[...] the failure to use due care; negligence is the tort of *unintended* harmful action or omission. [...] The theory of medical negligence, as applied to informed consent, assumes that there is a professional duty of due care to provide to patients an appropriate disclosure of information before obtaining an authorization for treatment." <sup>32</sup>

Kort gezegd komt het bovenstaande op het volgende neer. De arts kan zich schuldig maken aan wanprestatie en onrechtmatig handelen, indien hij zijn plicht tot informeren (ten dele) verzaakt. Door het (ten dele) niet nakomen van deze informatieplicht, welke voortvloeit uit de zorgplicht die de arts ten aanzien van zijn patiënt heeft, wordt de door de patiënt gegeven toestemming niet volwaardig geacht. Het medisch handelen van de arts gebeurt dan zonder toestemming van de patiënt en is derhalve onrechtmatig. <sup>33</sup>

Van belang om vast te stellen is dat het internationale gezondheidsrecht eveneens uitgaat van een plicht tot informeren van de medisch hulpverlener. <sup>34</sup> De patiënt moet er op kunnen vertrouwen dat de medisch hulpverlener zijn plicht nakomt. Op internationaal niveau is het recht op informatie dus eveneens gebaseerd op de plicht tot informeren van de arts. Het recht op niet weten moet derhalve ook in dit verband geïnterpreteerd worden als het ontslaan van de informatieverplichting en *niet* als het afstand doen van het recht op informatie. Op het belang van dit onderscheid is al in par. 2.5 gewezen en kwam hierop neer dat het gebruik van de term "ontslag van de plicht", in tegenstelling tot de term "afstand doen van", naar mijn mening minder het gevaar in zich draagt om te absoluut te worden uitgelegd.

Wordt het patiëntenrecht op informatie in rechtsvergelijkend perspectief gezet dan wordt duidelijk dat, zoals reeds is aangegeven, dit recht gefundeerd is in de plicht tot informeren van de arts. De rechtsgrond van zowel het recht als de plicht is derhalve naar mijn mening één en dezelfde. De vraag, gesteld in dat rechtsvergelijkend perspectief, is nu welke rechtsgrond dit is.

---

<sup>31</sup> Faden, Ruth R., Tom L. Beauchamp, A history and theory of informed consent, Oxford university Press, 1986, p. 27.

<sup>32</sup> Idem, p. 29.

<sup>33</sup> Vergelijk, met name ook voor internationaalrechtelijke literatuur, C.J.J.M. Stolker, Aansprakelijkheid van de arts, in het bijzonder voor mislukte sterilisaties, Kluwer, Deventer, 1988, p. 39 e.v.

<sup>34</sup> Het handboek van Dieter Giesen omvat de jurisprudentie van Engeland, Schotland, Ierland, Nieuw Zeeland, Australië, Canada, de Verenigde Staten van Amerika, Zuid Afrika, Zimbabwe, België, Duitsland, Zwitserland en Oostenrijk; verg. a.w., p. IX.

Evenals de in dit hoofdstuk gevolgde weg blijkt dat het begrip 'toestemming' in het hier bedoelde perspectief, via de dwalingsgedachte leidt tot de plicht tot informeren en daarmee tot het recht op informatie. Voor de landen met het Common Law rechtssysteem, zoals Engeland en de Verenigde Staten van Amerika, gebeurt dit via de rechtsfiguur van 'misrepresentation'. Vergelijk Van Dunné: "Alleen het feit al, dat de Hoge Raad bij arrest van 15 november 1957, N.J. 1958-67, Baris-Riezenkamp, vastgelegd heeft, dat de dwalende, die bij de onderhandelingen door mededelingen van de kant van zijn wederpartij in een bepaalde waan gebracht werd, "in den regel" de onjuist gebleken mededelingen als juist mocht aanvaarden, onderstreept de overeenkomst tussen de misrepresentationgedachte en ons dwalingsbegrip." <sup>35</sup> Cheshire en Fifoot omschrijven 'misrepresentation' als volgt: "A representation is a statement of fact made by one party to the contract (the representor) to the other (the representee) which, while not forming a term of the contract, is yet one of the reasons that induces the representee to enter into the contract. A misrepresentation is simply a representation that is untrue." <sup>36</sup> Hoewel de algemene regel dus een onjuiste verklaring van de representor eist, kent de misrepresentation drie uitzonderingen. "Silence constitutes misrepresentation in three cases. [...] These are firstly, where the silence distorts positive representation; secondly, where the contract requires *uberrima fides*; thirdly, where fiduciary relation exists between the contracting parties." <sup>37</sup> Is er sprake van de tweede exceptie dan geldt: "In certain contracts where, from the very necessity of the case, one party alone possesses full knowledge of all the material facts, the law requires him to show *uberrima fides*. He must make full disclosure of all the material facts known to him, otherwise the contract may be rescinded." <sup>38</sup> Deze tweede uitzondering op de algemene regel vertoont naar mijn mening een zeer sterke gelijkenis met de regels zoals deze gedestilleerd zijn uit de Nederlandse jurisprudentie (par. 2.4) Hij bepaalt immers dat de meest deskundige partij een plicht tot informeren heeft. Het recht eist dit van hem op grond van 'uberrima fides' (de goede trouw, in de zin van de redelijkheid en billijkheid). Is er sprake van de derde exceptie, de vertrouwensrelatie, dan geldt: "Under certain circumstances a duty may arise to disclose a material fact, and its non-disclosure may have the same effect as a representation of its non-existence." <sup>39</sup> Deze 'duty to disclose' geldt onder andere voor "professional

---

<sup>35</sup> Dunné, van J.M., De Misrepresentation Act 1966: In Engeland is het goed dwalen, WPNR 4978-81, 1968, p. 974-979.

<sup>36</sup> Furmston, M.P., Cheshire and Fifoot's Law of Contract, tenth edition, London Butterworths, 1981, p. 237.

<sup>37</sup> Idem, p. 241.

<sup>38</sup> Idem, p. 268.

<sup>39</sup> Idem, p. 272.

persons", te weten "[...] doctors, surgeons, dentists, solicitors and similar professional persons." <sup>40</sup> Naast het verzwijgen van informatie kan ook een zacht (onverstaanbaar) antwoord of het spreken van een halve waarheid aanleiding geven tot een juridische actie. Vergelijk Giesen: "One principle can, however, clearly be stated: if not justifiable by genuine concern over the patient's health and life in extreme and exceptional situations, half-truths and soft answers run the very serious risk of being condemned by the courts as either negligent misrepresentation or deceit and fraud utterly vitiating the consent given." <sup>41</sup>

## 2.9 Samenvatting en conclusie

In dit hoofdstuk wordt de arts-patiënt relatie geplaatst in het juridische kader waar de overeenkomsten tussen burgers onderling (hetzij als natuurlijk, dan wel als rechtspersoon) thuishoren, te weten in het algemene verbintenissenrecht. Het ontwerp WGBO benoemt het medisch contract als een overeenkomst tot het verrichten van enkele diensten. Zolang de WGBO nog geen *kracht* van wet heeft, blijft de overeenkomst tussen arts en patiënt onbenoemd en valt deze relatie uitsluitend onder het regiem van het algemene verbintenissenrecht. Voor de uitleg van de rechtsgevolgen van de overeenkomst tussen arts en patiënt is men dan aangewezen op de gevallen die wel bij de wet geregeld zijn. <sup>42</sup> Gezien de aard van deze overeenkomst lijkt het voor de hand te liggen om aansluiting te zoeken bij de regelingen die de wet geeft met betrekking tot het verrichten van enkele diensten. (Zoals hierboven reeds vermeld is, doet het ontwerp WGBO dit ook.)

In het algemene verbintenissenrecht wordt bepaald dat, wil een overeenkomst, dus ook de medische overeenkomst, bestaanbaarheidsrecht hebben, dan moet deze overeenkomst voldoen aan de voorwaarden die art. 3:32 e.v. BW stelt. Eén van die voorwaarden is het vereiste van toestemming (art. 3:33 BW). De wet spreekt echter alleen van 'een op een rechtsgevolg gerichte wil die zich door een verklaring heeft geopenbaard' en niet van een 'geïnformeerde wil die zich door een verklaring heeft geopenbaard'. Toch blijkt het begrip zoals art. 3:33 BW dat bedoelt, de aangewezen weg is om tot het recht op informatie te komen.

In dit hoofdstuk is uiteengezet dat de lagere rechtspraak sinds de twintiger jaren, via de rechtsfiguur van de dwaling, oordeelde dat in relaties, waarbij sprake is van een verschil in deskundigheid, de meest deskundige partij een plicht tot

---

<sup>40</sup> Padfield, C.F., Law, revised by D.L.A. Barker, seventh edition, Halley Court, Jordan Hill, Oxford, 1989, p. 224.

<sup>41</sup> Giesen, Dieter, a.w., p. 269.

<sup>42</sup> Vergelijk Hoge Raad 30 januari 1959, NJ 1959, 548 (Quint - Te Poel).

informereren heeft ten aanzien van zijn wederpartij.<sup>43</sup> Dit standpunt is in de jaren vijftig door de Hoge Raad overgenomen. De constante jurisprudentie met betrekking tot de rechtsfiguur van de dwaling heeft uitgemaakt dat de spreek-, mededelings- of informatieplicht voortvloeien uit het beginsel van de redelijkheid en billijkheid. Dit beginsel bepaalt derhalve dat de arts in relatie tot zijn patiënt een plicht tot informeren heeft. De patiënt moet er op kunnen vertrouwen dat de arts zijn, door de rechter opgelegde plicht, nakomt. Het recht op informatie dat hier dan ontstaat is derhalve gebaseerd op de plicht tot informeren, welke op zijn beurt gefundeerd is in het beginsel van de redelijkheid en billijkheid.

Aan de hand van een korte verwijzing naar het internationale gezondheidsrecht kan, naar ik meen, aangetoond worden dat voor de in dit hoofdstuk verdedigde weg ook op internationaal niveau steun te vinden is. Er wordt gewezen op het feit dat de internationale gezondheidsrechtelijke jurisprudentie eveneens de plicht tot informeren ten grondslag legt aan het recht op informatie. Het blijkt dan dat de Common Law jurisdicties (bijvoorbeeld Engeland en de V.S. van Amerika) via de rechtsfiguur van de "misrepresentation", welke grote gelijkenis vertoont met de Nederlandse rechtsfiguur van de dwaling, gekomen zijn tot het opleggen van een dergelijke informatieplicht. Deze plicht vloeit, volgens de hier bedoelde jurisdicties, op zijn beurt voort uit het vertrouwens karakter van de arts-patiënt relatie en het beginsel van de "uberrima fides". Zowel nationaal als internationaal blijkt dan te gelden dat het recht op informatie gebaseerd is op de plicht tot informeren welke plicht op zijn beurt gefundeerd is in het juridische beginsel van de redelijkheid en billijkheid (uberrima fides).

De in dit hoofdstuk verdedigde weg heeft twee consequenties voor het recht op niet weten. De eerste consequentie is dat, aangezien het recht op informatie voortvloeit uit de plicht tot informeren, het onjuist is om het recht op niet weten te interpreteren als het afstand doen van het recht op informatie. Het recht op niet weten dient naar mijn mening geïnterpreteerd te worden als het *ontslaan van de plicht tot informeren*. Voor het belang van dit onderscheid kan eenzelfde argumentatie gegeven worden als de medische tuchtrechter deed in zijn oordeel over het uitdrukkelijk vermijden van de term "recht op informatie".<sup>44</sup> Draagt deze term, naar zijn zeggen, het gevaar in zich om te absoluut te worden uitgelegd, naar mijn mening kan dit evenzeer gelden voor de term "afstand doen van het recht op informatie". De term "ontslag van de plicht tot informeren" draagt dit gevaar niet of minder in zich, omdat hierin gerefereerd wordt aan de informatieplicht van de arts, waardoor impliciet een mogelijke begrenzing wordt aangegeven.

De tweede consequentie is in theoretisch opzicht ingrijpender in die zin, dat de jurisprudentie heeft uitgemaakt dat de plicht tot informeren, en daarmee dan ook

---

<sup>43</sup> Vergelijk wederom J.B.M. Vranken, a.w.

<sup>44</sup> Vergelijk hoofdstuk I, par. 1.4.1.



het recht op informatie, zijn ontstaansgrond vindt in het beginsel van de redelijkheid en billijkheid, en *niet*, zoals de heersende mening in het gezondheidsrecht leert, in het 'recht op zelfbeschikking'. Zoals in hoofdstuk I reeds opgemerkt is, ontbeert dit 'recht' onder andere juridische erkenning van de Hoge Raad.<sup>45</sup>

Het gevolg van deze twee consequenties voor het recht op niet weten, geïnterpreteerd als het ontslaan van de plicht tot informeren, is dat het beginsel van de redelijkheid en billijkheid moet uitmaken of, en zo ja in hoeverre, ontslag van de hier bedoelde verplichting mogelijk is. Cruciaal voor de bestaanbaarheid en de invulling van het recht op niet weten is derhalve het beginsel van de redelijkheid en billijkheid.

Onder verwijzing van art. 3:12 BW: "Bij de vaststelling van wat redelijkheid en billijkheid eisen, moet rekening worden gehouden met algemeen erkende rechtsbeginselen, met de in Nederland levende rechtsovertuigingen en met de maatschappelijke en persoonlijke belangen, die bij het gegeven geval zijn betrokken", zal in het volgende hoofdstuk nagegaan worden in hoeverre de opvattingen die in de algemene medische ethiek over het recht op niet weten leven, kunnen bijdragen aan wat redelijkheid en billijkheid eisen, conform art. 3:12 BW.

---

<sup>45</sup> HR 27 november 1984, NJ 1985, 106.

### III: DE MORELE GRONDSLAG VAN HET RECHT OP NIET WETEN

#### *Samenvatting van dit hoofdstuk*

*De gangbare opvatting in de medische ethiek gaat ervan uit dat het recht op niet weten geïnterpreteerd moet worden als het afstand doen van het recht op informatie en gebaseerd is op het ethisch beginsel respect voor autonomie. Een enkele auteur bestrijdt dat het recht op niet weten op dat ethisch beginsel gefundeerd kan worden. In het kort wordt deze discussie weergegeven. Hieruit blijkt dat twee verschillende niveaus autonomie in het spel zijn, te weten autonomie in maatschappelijke zin en autonomie in antropologische zin. In de bovengenoemde gangbare opvatting over het recht op niet weten wordt dit recht gegrond op autonomie in maatschappelijke zin. Met behulp van een analyse van rechten en plichten en van autonomie in antropologische zin, wordt aannemelijk gemaakt dat deze weg is afgesloten. Aangevoerd wordt dat het recht op niet weten een zelfstandig recht is en gefundeerd moet worden in het ethisch principe van niet-schaden. Deze basis blijkt tevens de enig mogelijke basis voor het juridische recht op niet weten.*

#### 3.1 Inleiding

In hoofdstuk II werd het volgende gesteld. Ten eerste, dat het patiëntenrecht op informatie voortkomt uit de plicht tot informeren van de arts. Het recht op informatie is derhalve een *afgeleid* recht en kan niet worden losgezien van de onderliggende plicht. Ten tweede, dat het recht op informatie, gezien zijn afgeleid karakter, dezelfde grondslag heeft als de plicht tot informeren. Volgens zowel nationale als internationale jurisprudentie en rechtsliteratuur vindt de plicht tot informeren zijn grondslag in het beginsel van de redelijkheid en billijkheid (*uberrima fides*).

Voor het recht op niet weten van de patiënt, dat wil zeggen wanneer de patiënt geen gebruik wenst te maken van zijn recht op informatie, betekenen deze twee conclusies dat de arts van zijn informatieverplichting *ontslagen* moet worden en dat dit ontslag zich moet kunnen verdragen met de grondslag van deze verplichting, te weten de redelijkheid en billijkheid.

Uit de in hoofdstuk II weergegeven citaten en uit de woorden van art. 3:12

BW blijkt dat het beginsel van de redelijkheid en billijkheid een verwijzing is naar de maatschappelijke opvattingen en moraal. Bij de invulling van dit beginsel, zeker wanneer er nog geen sprake is van een maatschappelijke opvatting, kunnen en mogen de algemene medisch ethische opvattingen over het recht op niet weten hier een (grote) rol spelen.

Nu wil het geval dat de gangbare medisch ethische opvatting over het recht op niet weten er van uitgaat dat dit recht voortvloeit uit het principe van autonomie of zelfbeschikking. In het onderhavige hoofdstuk III wordt nu nagegaan wat de argumenten van de gangbare medisch ethische opvattingen over het recht op niet weten zijn en wat hun draagkracht is. In het bijzonder of deze argumentatie voldoende is om als grondslag voor het juridische recht op niet weten te kunnen dienen.

### 3.2 Het principe van autonomie

Hoewel er reeds geruime tijd in de (medisch) ethische literatuur melding gemaakt wordt van een recht op niet weten <sup>1</sup>, geldt ook voor deze tak van wetenschap -evenals dit voor het gezondheidsrecht geldt- dat er niet of nauwelijks sprake is van een systematische analyse van dit recht. Uit deze beschikbare literatuur kan men de indruk krijgen dat in theoretisch opzicht het recht op niet weten een volledig uitgekristalliseerd recht is dat nog alleen uit praktisch oogpunt om een verheldering en een oplossing vraagt. <sup>2</sup>

Het merendeel van de schrijvers in de (medisch) ethische literatuur lijkt er (impliciet) vanuit te gaan dat het recht op niet weten gebaseerd is op het beginsel van autonomie. De gevolgde gedachtengang is hierbij dat, *omdat* het recht op informatie gebaseerd is op het beginsel van autonomie, ditzelfde beginsel ook als basis geldt voor het afstand doen van het recht op informatie. Opgemerkt moet hier worden dat in de literatuur met betrekking tot de (medische) ethiek, analoog aan de literatuur van het gezondheidsrecht, men het recht op niet weten veelal interpreteert als het afstand doen van het recht op informatie. Ter wille van de analyse zal ik in dit hoofdstuk (voorlopig) dit spraakgebruik volgen.

Door een enkele auteur echter wordt bestreden dat het recht op niet weten op

---

<sup>1</sup> Zie bijv. Harvey Bender, The right to choose or to ignore. In: Mack Lipkin Jr. and Peter T. Rowley (Eds.), Genetic Responsibility, On choosing our childrens genes, Plenum Press, New York, 1977-2, p. 71-74.

<sup>2</sup> Zie o.a. H.M. Dupuis en I.D. de Beaufort, Informed Consent. In: I.D. de Beaufort, H.M. Dupuis (Red.), Handboek Gezondheidsethiek, Van Gorcum, Assen/Maastricht, 1988, p. 225-226. Tom L. Beauchamp, James F. Childress, Principles of Biomedical Ethics, 3rd edition, Oxford university Press, New York/Oxford, 1989, p. 314 e.v..

het beginsel van autonomie gefundeerd kan worden. Omdat in dit hoofdstuk de gangbare opvatting over de morele grondslag van het recht op niet weten aan de tand wordt gevoeld, is het naar mijn mening nuttig om de (bescheiden) discussie rond dit recht te vermelden. Ter illustratie van deze discussie geef ik in het onderstaande (kort) het verschil in mening weer. Mij lijkt dat aan de hand van dit meningsverschil duidelijk gemaakt kan worden dat het principe van autonomie waarop, zoals reeds gezegd het recht op niet weten door het merendeel van de auteurs gebaseerd wordt, minder eenduidig is dan men op het eerste gezicht vermoedt.

### 3.2.1 "Soorten" autonomie

De hier door mij bedoelde discussie is die tussen David Ost en Mark Strasser welke gevoerd is in *The Journal of Medicine and Philosophy* in 1984, respectievelijk 1986.<sup>3</sup> Omdat het initiatief tot deze discussie door Ost genomen is, volgt in het navolgende zijn visie op het recht op niet weten als eerste.

Ost stelt dat in de medische ethiek door velen wordt aangenomen dat het recht van de patiënt tot het geven van een informed consent ten minste twee belangrijke uitvloeisels kent, namelijk: (i) het recht om een behandeling te weigeren, omdat zonder dit recht de toestemming zinloos zou zijn; en (ii) het recht om informatie te weigeren, dat wil zeggen dat het recht op informatie tevens zou inhouden dat van dit recht afstand gedaan kan worden.

De suggestie lijkt volgens Ost te zijn dat, *omdat* het recht op informatie voortvloeit uit de status van het individu als een autonoom moreel handelend persoon, het recht op niet weten ook daaruit voortvloeit. Omdat, zo zegt Ost, de hulpverlener op grond van de contractuele relatie verplicht is om de autonomie van de patiënt te respecteren, betekent het ongevraagd informeren, c.q. het opdringen van informatie, een *prima facie* schending van de autonomie van de patiënt.

In zuiver formele termen is, aldus Ost, autonomie die kwaliteit van entiteiten welke individuen als personen aanmerkt, dat wil zeggen als dragers van rechten en plichten. Individuen moeten eerst aan de kwalificatie 'autonoom' voldoen, willen zij als dragers van rechten en plichten aangemerkt kunnen worden. Ost legt uit dat bijvoorbeeld Kant een dergelijk persoon beschrijft als een rationeel, vrij handelend mens; en alleen zo'n mens kan de verantwoordelijkheid dragen die de moraal van hem vereist. In het autonomie-concept van Thomas van Aquino staan volgens Ost de rationaliteit en de vrijheid van de wil centraal. Mill, nog steeds volgens Ost, benadrukt vrijheid, afwezigheid van externe dwang, als de primaire betekenis van

---

<sup>3</sup> Ost, David E., *The "right" not to know*, *The Journal of Medicine and Philosophy*, 9, 1984, p. 301-312. Mark Strasser, *Mill and the right to remain uninformed*, *The Journal of Medicine and Philosophy*, 11, 1986, p. 265-278.

autonomie, terwijl anderen, zoals Kant, de afwezigheid van interne dwang (d.w.z. de vrijheid om rationeel te zijn) benadrukken en de factor van de externe dwang minimaliseren.

Op grond van de genoemde visies concludeert Ost dat het dus correct is om te stellen dat de vrijheid, als voorwaarde van autonomie, belemmerd wordt wanneer de arts de patiënt ongewilde informatie opdringt. Ost zegt nu dat hij niet bestrijdt dat mensen informatie moeten kunnen weigeren; hij bestrijdt dat mensen hier een *recht* op kunnen claimen *op grond van het autonomie-beginsel*.

In de autonomie-concepten van Thomas van Aquino en Kant vormt, in Osts visie, het begrip rationaliteit één van de voorwaarden voor autonomie. Kan, volgens zijn zeggen, aangetoond worden dat het weigeren van bepaalde informatie irrationeel is, dan wordt niet meer aan de gestelde voorwaarde voldaan. Hiermee, zo vervolgt hij, wordt dan de eigen autonomie ondergraven en daarmee vervalt dan de claim dat men een drager van rechten is. Om aan te tonen dat het weigeren van bepaalde informatie irrationeel kan zijn, neemt Ost de "brugloper" van Mill als voorbeeld: Stel wij zien een man die op het punt staat een brug op te lopen waarvan wij weten dat deze brug qua structuur zo gevaarlijk is dat wij er zeker van kunnen zijn dat, wanneer de man daadwerkelijk de brug overloopt, dit zijn leven in gevaar zal brengen. In Mills visie mogen wij nu, zegt Ost, door middel van een waarschuwing, een inbreuk maken op de autonomie/vrijheid van de persoon in kwestie. Na deze waarschuwing mogen we hem *niet* tegenhouden, omdat niemand dan de persoon zelf, beter kan beoordelen of hij het risico lopen wil.

Opmerkelijk aan Mills voorbeeld is, nog steeds volgens Ost, dat: (i) wij door een waarschuwing de vrijheid van een persoon geweld aan mogen doen, om *onzelf* ervan te overtuigen dat de persoon autonoom handelt; (ii) deze aantasting van de vrijheid tot doel heeft: (a) zekerstelling dat de persoon bepaalde relevante informatie bezit; (b) hem die informatie geven, indien hem die onbekend is.

De implicatie hiervan is, aldus Ost, dat onze inmenging gerechtvaardigd is omdat de soort informatie die wij bezitten de soort informatie is die relevant is voor een rationele inschatting van de handeling om over de brug te lopen. Ost definieert "relevante informatie" als informatie die noodzakelijk is voor een rationele afweging. Welke informatie dit in concrete situaties is, laat hij afhangen van de "redelijke persoon" standaard. Wat er precies onder de "redelijke persoon" standaard verstaan moet worden, licht hij niet nader toe.

Veronderstel nu, vervolgt Ost, dat de "brugloper" ons laat weten: "Ik wil je informatie niet horen; geen enkele informatie kan relevant zijn voor mijn beslissing om de brug op te lopen." De "brugloper" kan dan volgens Ost voor een dergelijke verklaring twee redenen hebben en beide zijn irrationeel: (i) de intenties van het individu zijn dermate gefixeerd en onveranderbaar dat in feite geen enkele informatie relevant kan zijn. Maar wanneer geen enkele informatie relevant is, zegt Ost, dan kan de beslissing geen rationele gronden voor een afweging hebben en is derhalve irrationeel; (ii) het individu kan verklaren dat hij weet wat hij niet weten *kan*, dan *nadat* hem die informatie verstrekt is, namelijk zijn evaluatie van de

relevantie van deze informatie voor zijn beslissing. En om te verklaren dat je weet wat je niet weten kan, is, zo concludeert Ost, een contradictie en derhalve irrationeel.

Volgens Ost is er geen waterdichte definitie van rationaliteit nodig om te kunnen concluderen dat een beslissing, waarbij geen relevante informatie is toegelaten, een beslissing is die geen rationele gronden voor de afweging heeft. Het weigeren van dergelijke informatie is irrationeel en dit is, naar zijn zeggen, voldoende om aan te tonen dat er geen *recht* kan zijn om informatie te weigeren. Ost stelt dat het hem te doen is om aan te tonen dat de *erkenning* van een dergelijk recht onverenigbaar is met het autonomie-concept en *niet de toekenning* ervan.

Begrijp ik Ost goed, dan zegt hij met dit laatste, dat hij er niets op tegen zou hebben wanneer personen bijvoorbeeld op grond van een algemeen beschermwaardig geacht belang een recht op niet weten krijgen toegekend. Toekenning kan dan gebeuren door de (morele) gemeenschap, rechter of wetgever. *Erkenning* van het recht op niet weten op grond van het autonomie-beginsel betekent dat men de juistheid onderschrijft dat het autonomie-concept een recht op niet weten kan dragen. Zoals bleek, bestrijdt Ost dit.

Strasser reageert op het artikel van Ost met te stellen dat bij een correcte interpretatie van Mills "brugloper" men tot de conclusie moet komen dat Mill juist (in sommige gevallen) het ongeïnformeerd willen blijven van de persoon ondersteunt.

Volgens Strasser is het onjuist om bij de beoordeling van wat in casu relevante informatie is de "redelijke persoon" standaard te hanteren. Dit, omdat deze standaard sterk cultureel bepaald is. Hij vindt dan ook dat eerst de vragen: "Welke informatie is relevant?" en "Wie bepaalt dit?" een antwoord behoeven, eer een conclusie getrokken mag worden. Ter beantwoording van deze vragen begint Strasser met: Stel dat de "brugloopster" (Strasser gebruikt "she") zó graag de brug wil overlopen dat, zelfs wanneer er een 99%-ige kans bestaat dat zij de dood zal vinden, zij tóch bereid is dit risico te lopen. En wanneer de persoon zelf van oordeel is dat haar handelingsmotief voldoende is, dan mogen wij haar niet tegenhouden, niet door dwang, noch door middel van een waarschuwing. De reden die Mill, volgens Strasser geeft voor het waarschuwen, is onze bezorgdheid betreffende de vrijheid van het individu - "for liberty consist in doing what one desires, and he [the would-be bridge-crosser] does not desire to fall into the river "[Mill, 1859, p.95 (Ch.5, Par.5)]".<sup>4</sup> Maar, betoogt Strasser verder, het individu heeft ons al laten weten dat zij zó graag de brug wil oplopen, dat zij het risico neemt dat de brug zeer onveilig is. Mills rechtvaardiging tot ingrijpen door middel van een waarschuwing kunnen wij volgens Strasser dan niet meer gebruiken. We kunnen niet meer stellen dat, omdat een redelijk persoon in een dergelijke situatie wél gewaarschuwd wil worden, *deze* persoon in dezelfde situatie *ook* gewaarschuwd wil

---

<sup>4</sup> Strasser, Mark, a.w., p. 267.

worden. Wanneer het individu "delirious, or in some state of excitement or absorption incompatible with the full use of the reflecting faculty" <sup>5</sup> is dan, zo stelt Strasser, mogen we volgens Mill natuurlijk niet aannemen dat het individu werkelijk de brug over wil.

Echter, aldus Strasser, uit het feit dat iemand een groot gevaar trotseren wil, mag niet zomaar geconcludeerd worden dat deze persoon geestelijk gebrekkig is. Zelfs wanneer de "brugloopster" 100% zeker weet dat zij haar handeling met de dood zal bekopen, dan nog, vervolgt Strasser, zal dit waarschijnlijk niet indruisen tegen Mills vrijheidstheorie. "There might be a variety of reasons why a rational person would claim that she was willing to take a risk and not listen to certain information, especially if that information might be incorrect or if the alternative (in this case the bridge-crossing) would no longer be viable were she to wait to hear the information. The would-be bridge-crosser is not claiming that she *knows* that the information will not be useful; rather, she is claiming that she cannot afford to take the risk that it will not be. As long as the would-be bridge-crosser is not exhibiting signs of mental disorder, we would not be justified in stopping her and imparting the information. Thus, the person who says, "I don't want you to tell me anything. I've already made my decision. Nothing you could say would change my mind, not even that I will certainly die if I attempt to cross the bridge", may not be acting irrationally at all. While it is true that she may be making the wrong decision, that is the risk she is taking. We are not in the position of (justifiably) overriding that decision." <sup>6</sup>

De reden voor het (verkort) weergeven van de discussie tussen Ost en Strasser is, nogmaals, om aan te geven dat het begrip "autonomie", waarop het recht op niet weten gebaseerd wordt, minder eenduidig blijkt te zijn dan het gebruik van deze term doet vermoeden.

Bij Ost is te lezen dat (ook) hij vertrekt vanuit het recht op informatie van de patiënt, waar de patiënt bij een niet willen weten vervolgens afstand van kan doen. Het is dan volgens Ost correct om te stellen dat het opdringen van, door de patiënt niet-gewilde informatie, een *prima facie* schending van zijn autonomie is. Ost bestrijdt immers niet -dit is reeds gezegd- dat patiënten geen informatie kunnen weigeren; hij bestrijdt het claimen van een *recht op niet weten op grond van het autonomie-beginsel*. Om dit te kunnen 'bewijzen', geeft hij de autonomie-concepten van Kant en Thomas van Aquino weer en past deze toe op een voorbeeld uit Mills vrijheidstheorie. De autonomie-concepten van zowel Kant als Thomas van Aquino bestaan volgens Ost uit twee componenten, te weten: rationaliteit en vrijheid van de wil. Zijn beide componenten aanwezig dan heet het individu autonoom te zijn en wordt hij op grond van deze autonomie een drager van rechten en plichten. Ont-

---

<sup>5</sup> Idem.

<sup>6</sup> Idem, p. 269-270

breekt één van deze componenten dat vervalt de titel "autonoom" en daarmee het dragerschap van rechten en plichten.

Ost stelt nu dat het weigeren van een *bepaalde soort informatie*, namelijk *die informatie die nodig is om een rationele afweging te kunnen maken*, niet te verenigen is met het vereiste van rationaliteit en daarmee inconsistent is met het door hem gehanteerde autonomie-begrip. Zijn conclusie is dan ook dat van een *recht* op niet weten *op grond van het principe van autonomie* niet gesproken kan worden.

In het artikel van Strasser valt op dat hij refereert naar "the right 'not to know'", in plaats van "the 'right' not to know" waar Ost het over heeft.<sup>7</sup> Hoewel een schrijffout niet uit te sluiten is, verklaart het naar mijn mening wel de teneur van het artikel. In de voorbeelden, die bedoeld zijn om de argumenten van Ost te ontkrachten, is namelijk steeds een element van risico-aanvaarding terug te vinden. Vergelijk de volgende citaten: "[...] even if there were a 99% chance that she would die while making the attempt, she still would be willing to chance the risk."<sup>8</sup>; "[...] that she is willing to chance the bridge's being very unsafe."<sup>9</sup>; "The would-be bridge-crosser has already considered the possibility that the bridge-crossing will be life-threatening, and she is willing to take the risk anyway."<sup>10</sup>

Door het opnemen van een element van risico-aanvaarding in zijn voorbeelden, verschilt het betoog van Strasser naar mijn mening fundamenteel met dat van Ost. Mijns inziens wordt door het opnemen van dit risico-element een zekere hoeveelheid informatie, c.q. voorkennis "binnengesmokkeld". Immers, indien een individu bereid is om bepaalde risico's te lopen, dan vooronderstelt dit minimaal dat hij er zich van bewust is *dat* hij risico's loopt. De "brugloopster" is in de uitleg van Strasser steeds bereid het risico te nemen dat zij door de onveiligheid van de brug haar dood tegemoet gaat. Zij *weet* dus, houdt er althans rekening mee, *dat* zij gevaar loopt. Door deze wetenschap in haar afweging mee te nemen, kan zij tot een weloverwogen beslissing komen en voldoet dan daarmee aan het vereiste van rationaliteit als component van het autonomie-begrip dat Ost hanteert. *Dat* de "brugloopster" tot een ander besluit komt dan dat een 'redelijk persoon' in haar geval zou doen, lijkt mij van een andere orde te zijn. Strasser heeft dan ook wat dit laatste betreft gelijk, wanneer hij zegt, dat wij niet in de positie verkeren om op een gerechtvaardigde manier deze beslissing te negeren.<sup>11</sup> Maar om dit zo te stellen,

---

<sup>7</sup> Idem, p. 265.

<sup>8</sup> Idem, p. 267.

<sup>9</sup> Ibidem.

<sup>10</sup> Ibidem.

<sup>11</sup> Idem, p. 270.



wordt naar mijn mening van een vrijheid van *handelen* uitgegaan. Gezien de voorbeelden die Strasser geeft, beschikt de "brugloopster" over voldoende informatie met name ook die over de risico's. Deze vorm van autonomie, die Strasser hanteert, is dan echter van een ander niveau dan de autonomie die Ost voor ogen heeft.

Wat het verschil tussen deze beide niveau's is, wordt door Kuitert als volgt beschreven: "[...] (1) niet gedwongen worden door anderen; dat is vrijheid als maatschappelijke vrijheid. [...] (2) in tegenstelling tot dieren niet aan instincten of gedetermineerd gedrag vastzitten maar tussen de zich aandienende alternatieven een rationele keuze maken. Dat kunnen we het antropologisch vrijheidsbegrip noemen. Vrijheid in maatschappelijke zin is een recht, vrijheid in antropologische zin een typisch menselijke bestaanswijze, een vermogen."<sup>12</sup> Naar mijn mening blijkt dan dat Strasser autonomie interpreteert als vrijheid in maatschappelijke zin en Ost dit begrip hanteert in antropologische zin. Vergelijking van beide argumentaties laat derhalve zien dat de beide auteurs twee verschillende "soorten" autonomie-begrippen hanteren.

De vraag die vervolgens beantwoord moet worden is of deze constatering consequenties heeft voor de grondslag van het recht op niet weten. Of, anders geformuleerd, welk autonomie-begrip kan het recht op niet weten dragen: autonomie in antropologische zin of autonomie in maatschappelijke zin?

### 3.3 Autonomie als maatschappelijke vrijheid

Zoals reeds in de inleiding van dit hoofdstuk is opgemerkt, vindt het merendeel van de ethische beschouwingen over het recht op niet weten plaats in dezelfde context als het recht op informatie. Dit is de context van het principe van autonomie (of zelfbepaling, zelfbeschikking). In deze context wordt het recht op weten en niet-weten gepresenteerd als twee kanten van eenzelfde zaak. De nauwe relatie tussen beide rechten blijkt uit het feit dat in het algemeen wordt aangenomen dat het recht op informatie *niet* betekent dat er voor de patiënt een plicht zou bestaan om tegen zijn wil geïnformeerd te worden. Engelhardt verwoordt deze visie als volgt: "The right to be informed is not an obligation to be informed. Nor does it create an overriding obligation on the part of the physician to inform. It rather requires offering to the patient the opportunity to acquire information. [...] The goal of free and informed consent should not be to force patients to be autonomous, but rather to give them the opportunity to be autonomous in their choice of medical

---

<sup>12</sup> Kuitert, H.M., *Mag alles wat kan? Ethiek en medisch handelen*, Ten Have/Baarn, 1989, p. 56-57.

treatment." <sup>13</sup>

Uit deze omschrijving kan afgeleid worden dat het recht op informatie betekent dat de patiënt opties met alternatieven van de arts aangeboden krijgt. De patiënt kan hieruit kiezen én hij kan op grond daarvan bepaalde beslissingen wel of niet nemen. Ook kan uit de omschrijving afgeleid worden dat één van de opties "het niet willen weten" is. Door de patiënt ook deze optie te bieden, kan deze *zelf* vorm en inhoud geven aan de relatie met zijn arts. "The opportunity to waive disclosure allows patients to fashion a relationship with physicians that will meet the patients' needs." <sup>14</sup> In de woorden van Beauchamp en Childress: "In the exercise of a waiver, a patient excuses the physician from the obligation to obtain informed consent. The patient may delegate decision-making authority to the physician or request not to be informed. In effect the patient makes a decision not to make an informed consent." <sup>15</sup>

Het recht op informatie en de mogelijkheid om er afstand van te doen, wordt in het bovenstaande dus bedoeld als een instrument om de vrijheid van het individu, bij het doen van keuzen en het maken van beslissingen, te garanderen. In zijn artikel bedoelt Strasser autonomie in precies dezelfde zin. Wordt de patiënt tegen zijn wil toch geïnformeerd dan is dit een (prima facie) schending van zijn autonomie. "Als we zeggen dat we een patiënt niet van zijn of haar autonomie mogen beroven, bedoelen we met autonomie de vrijheid van de patiënt om te kunnen bepalen wat er verder wel en niet gaat gebeuren." <sup>16</sup> Het recht op niet weten, als het afstand doen van het recht op informatie, lijkt dan met een beroep op autonomie als maatschappelijke vrijheid te kunnen worden gerechtvaardigd. Strassers standpunt lijkt dus een juist standpunt te zijn. *Lijkt*, want bij nader inzien klopt er iets niet met het betoog dat hij houdt -dit geldt trouwens eveneens voor Ost- over het recht op niet weten in de context van het recht op informatie. Om dit "iets" te kunnen aantonen, grijp ik terug naar het voorbeeld van de "brugloper". In Mills eigen woorden is het voorbeeld van de "brugloper" als volgt: "If either a public officer or any one else saw a person attempting to cross a bridge which had been ascertained to be unsafe, and there were no time to warn him of the danger, they might seize him and turn him back, without any real infringement of his liberty; for liberty consists in doing what one desires, and he does not desire to fall into the river. Nevertheless, when there is not a certainty, but only a danger of mischief, no one but the person himself can judge of the sufficiency of the motive which may prompt

---

<sup>13</sup> Engelhardt Jr., H.T., *The Foundation of Bioethics*, New York/Oxford, Oxford University Press, 1986, p. 275.

<sup>14</sup> *Idem*, p. 275-276.

<sup>15</sup> Beauchamp, Tom L., James F. Childress, a.w., p. 105.

<sup>16</sup> Kuitert, H.M., a.w., p. 56.

him to incur the risk: in this case, therefore (unless he is a child, or delirious, or in some state of excitement or absorption incompatible with the full use of the reflecting faculty), he ought, I conceive, to be only warned of the danger; not forcibly prevented from exposing himself to it." <sup>17</sup>

Het voorbeeld van de "brugloper" van Mill, dat zowel door Ost als door Strasser gebruikt wordt voor het aangeven van de pro's en contra's van het recht op niet weten, opgevat als het afstand doen van het recht van de patiënt op informatie, blijkt dan bij nader inzien een uiterst ongelukkig gekozen voorbeeld te zijn. Sterker nog, de analogie van de "brugloper" - toeschouwer relatie en de arts - patiënt relatie gaat mijns inziens totaal mank, omdat de "brugloper" - toeschouwer relatie een fundamenteel andere relatie is dan de arts - patiënt relatie. De relatie arts - patiënt is immers een relatie die, ten eerste door beide personen *bewust* aangegaan en ten tweede kan deze relatie gekwalificeerd worden als een *vertrouwensrelatie*. Bij de "brugloper" - toeschouwer is van beide aspecten naar mijn mening geen sprake; deze relatie berust op een toevalligheid en ontbeert daarmee derhalve het vertrouwens karakter. Met name *déze* aspecten maken het volgens mij onaannemelijk dat van een algemeen recht op informatie gesproken kan worden en waarvan dan wel of geen afstand gedaan kan worden. Want, kan een toevallige voorbijganger een recht op informatie claimen ten aanzien van een andere toevallige voorbijganger?

Omdat ik denk dat deze vraag ontkennend beantwoord moet worden <sup>18</sup>, lijkt het mij noodzakelijk om het informatierecht van de patiënt, zoals dit in de gangbare medisch ethische opvatting wordt aangenomen, nader onder de loep te nemen. De vragen waar het mij dan om gaat zijn: waar wordt het morele recht op informatie in deze opvatting vandaan gehaald en wat voor soort recht is dit volgens die opvatting?

### 3.3.1 Enkele aspecten van het morele patiëntenrecht op informatie

In de gangbare medisch ethische literatuur gaat men er in het algemeen van uit dat van het recht op informatie afstand kan worden gedaan. Dit geldt dan in het bijzonder voor de arts - patiënt relatie. De achterliggende gedachte bij het afstand kunnen doen van het recht op informatie vloeit voort uit de redenering die men bij het beginsel van "informed consent" hanteert. Deze redenering komt er in het kort op neer dat de patiënt informatie nodig heeft om over een medische ingreep te kunnen beslissen. Pas nadat de patiënt over de relevante gegevens beschikt, kan hij wel of geen toestemming geven. Dit laatste behoort tot zijn maatschappelijke vrijheid (autonomie in maatschappelijke zin) en de arts dient deze vrijheid te

---

<sup>17</sup> Mill, John Stuart, Utilitarianisme, On Liberty, Essays on Bentham, Fontana Press, Glasgow, 1962, p. 228-229.

<sup>18</sup> In hoofdstuk V wordt dit antwoord genuanceerd.

respecteren door de patiënt adequaat te informeren. Diezelfde maatschappelijke vrijheid houdt, volgens de bovengenoemde literatuur, eveneens in dat de patiënt er voor kan kiezen om *niet* geïnformeerd te worden. Met andere woorden, de patiënt heeft de vrijheid om afstand te doen van het recht op informatie.

De erkenning van het "informed consent" beginsel wordt in de hier bedoelde literatuur<sup>19</sup> wel gerelateerd aan de uitspraak van de Amerikaanse rechter Cardozo die in 1914 in de zaak *Schloendorff v. Society of New York Hospital* bepaalde dat: "Every human being of adult years and sound mind has a right to determine what shall be done with his own body; and a surgeon who performs an operation without his patient's consent commits an assault, for which he is liable in damage."<sup>20</sup> Bij deze uitspraak moet opgemerkt worden dat de rechter hier nog over "consent" spreekt en niet over "informed consent". De term "informed consent" zou pas voor het eerst genoemd worden in de zaak *Salgo v. Leland Stranford Jr. University Board of Trustees* in 1957.<sup>21</sup> In de *Salgo* zaak bepaalde de rechter dat toestemming slechts rechtsgeldig was indien de patiënt geïnformeerd was over de aard van de behandeling, de consequenties, de voor- en nadelen, de risico's en de eventuele alternatieven. Daarnaast bepaalde hij dat de arts bij het informeren van de patiënt over de risico's een zekere discretie moet betrachten: "In discussing the element of risk a certain amount of discretion must be employed consistent with the full disclosure of facts necessary to an informed consent."<sup>22</sup> Bij het informeren van de patiënt moet de arts dus rekening houden met de geestelijke gesteldheid van de patiënt. Door deze overweging in zijn uitspraak mee te nemen, werd het therapeutisch privilege door de rechter in het vereiste van informed consent "ingebouwd". Dat de arts bij het informeren van de patiënt met omzichtigheid te werk moet gaan was al eerder door andere rechters uitgemaakt, bijvoorbeeld in de zaak *Pratt*.<sup>23</sup>

De arts kreeg aldus van de rechter drie plichten opgelegd: (i) tot het verkrijgen van toestemming voor de medische ingreep, (ii) tot het informeren van de patiënt, en (iii) tot het inachtnemen van een zekere mate van discretie met betrekking tot de informatie omtrent de risico's. De reden waarom de rechter deze plichten aan de arts oplegde, is gelegen in het feit dat de patiënt *zelf* moet kunnen bepalen wat er met zijn eigen lichaam gebeurt, mits hij "of adult years and sound mind" is.

Belangrijk lijkt mij hier te benadrukken (de reden hiervan wordt allengs

---

<sup>19</sup> Zie bijvoorbeeld H.M. Dupuis, I.D. de Beaufort, a.w., p. 218.

<sup>20</sup> Faden, Ruth R. and Tom L. Beauchamp, *A History and Theory of Informed Consent*, Oxford University Press, Oxford/New York, 1986, p. 123.

<sup>21</sup> *Idem*, p. 125.

<sup>22</sup> *Idem*, p. 126 noot 39.

<sup>23</sup> *Idem*, p. 126.

duidelijk) dat de rechter, op grond van de kwalificatie "human being of adult years and sound mind" waaraan de patiënt moet voldoen, bij de *arts* bepaalde *plichten* legt en *niet*, op grond van diezelfde kwalificatie, rechtstreeks de *rechten* aan de patiënt toekent. Met andere woorden: het voldoen aan het criterium "human being of adult years and sound mind" door de patiënt, *verplicht* de arts om bepaalde zaken met betrekking tot diezelfde patiënt in acht te nemen.

De hier weergegeven juridische ontwikkeling van het informed consent maakt integraal deel uit van de in de medische ethiek gebruikelijke theorie van het informed consent. Zij gaat dus uit van de redenering dat de arts een plicht tot respecteren van de autonomie van de patiënt heeft en derhalve een plicht heeft tot het verkrijgen van een geïnformeerde toestemming van die patiënt. Wil de patiënt bepaalde zaken niet weten, claimt hij met andere woorden zijn recht op niet weten, dan betekent dit strikt genomen dat *de patiënt de arts van zijn plicht moet ontslaan*. Vergelijk in deze zin bijvoorbeeld Faden en Beauchamp: "The patient may delegate decisionmaking authority to the physician, or request not to be informed, *thus freeing the physician from the disclosure duty*" (mijn curs.,IR).<sup>24</sup> en het reeds eerder aangehaalde citaat van Beauchamp en Childress: "[...], a patient *excuses the physician from the obligation to obtain informed consent*" (mijn curs.,IR).<sup>25</sup> Kort samengevat: de gangbare medische ethiek gaat van de plicht van de arts tot informeren uit en acht deze plicht gegrond in het respect van de arts voor de autonomie van de patiënt. Op de vraag waar het recht op informatie van de patiënt vandaan komt, kan dan geantwoord worden dat dit recht voortkomt uit de plicht tot informeren van de arts.

De reden dat ik hier zo de nadruk leg op de plicht van de arts heeft te maken met de vraag wat voor soort recht het recht op informatie is. Gaat men uit van de in het algemeen geaccepteerde ethische theorie dat een plicht het correlaat is van een recht en omgekeerd<sup>26</sup>, dan maakt het in het spraakgebruik niet uit of men nu van een plicht tot informeren, dan wel van een recht op informatie spreekt. En ligt aan de plicht tot informeren het principe respect voor de autonomie, c.q. het recht op zelfbeschikking ten grondslag, dan geldt deze grondslag eveneens voor zijn correlaat het recht op informatie. Noodzaak tot nuancering van dit spraakgebruik ontstaat in dit verband pas wanneer men het van de plicht afgeleide recht inhoudelijk wil gaan

---

<sup>24</sup> Idem, p. 38.

<sup>25</sup> Beauchamp, Tom L., James F. Childress, a.w., p. 105.

<sup>26</sup> Zie o.a. G.M. van Asperen, Tussen coöperatie en conflict. Inleiding tot de sociale filosofie, Van Gorcum, Assen/Maastricht, 1986, p. 62 e.v.. Ruth R. Faden and Tom L. Beauchamp, a.w., p. 6-7.

bepalen, of wanneer men van dit recht afstand wil gaan doen.<sup>27</sup> De reden tot deze nuancering is dat niet op voorhand aangenomen kan worden dat elk ontslag van elke (juridische) plicht mogelijk is. Voorbeelden van dergelijke juridische plichten zijn bij uitstek te vinden in het Wetboek van Strafrecht. De plichten die hierin aan de burgers zijn opgelegd betreffen niet alleen de individuen onderling, maar ook de openbare orde en de samenleving als geheel. En, omdat de openbare orde en de samenleving bij deze plichten een rol spelen, kunnen individuen elkaar niet zomaar van hun plichten ontslaan.

Voor het recht op niet weten dat, zoals eerder gezegd, in de gangbare medisch ethische theorie eveneens geïnterpreteerd wordt als het afstand doen van het recht op informatie, is het mijns inziens van belang dat vastgesteld wordt dat het morele recht op informatie voortvloeit uit de morele plicht van de arts tot informeren. Het recht op informatie is derhalve een *afgeleid* recht, namelijk afgeleid van andermans plicht. Strikt genomen blijkt dan dat de algemeen gehanteerde formulering van het "recht op niet weten" onjuist is; juister is "ontslag van de plicht tot informeren". Voor de interpretatie die in het gezondheidsrecht gebruikt wordt voor het recht op niet weten, werd in hoofdstuk II, par. 2.5 tot eenzelfde conclusie gekomen.

In het licht van het bovenstaande moet nu onderzocht worden of en zo ja, wanneer afstand doen van een afgeleid recht, i.c. ontslag van de plicht tot informeren mogelijk is. Van belang hierbij is om na te gaan hoe de verhouding ligt tussen rechten en plichten en hoe nauw deze relatie luistert. Om hier achter te komen zal begonnen worden met een beschouwing over deze correlatie van rechten en plichten.

### 3.3.2 Rechten en plichten

In par. 3.3.1 is reeds opgemerkt dat het voor het spraakgebruik onverschillig is wanneer de termen recht en plicht zonder onderscheid gebruikt worden. Ook is opgemerkt dat zodra men een recht inhoudelijk wil gaan bepalen, of wanneer men van een recht afstand wil doen, het noodzakelijk is om na te gaan of men met een oorspronkelijk recht te maken heeft, dan wel met een van een plicht afgeleid recht.<sup>28</sup>

In diezelfde paragraaf werd tot de conclusie gekomen dat het recht op informatie een *afgeleid* recht is, dat wil zeggen dat aan een dergelijk recht een plicht ten grondslag ligt. Waar het in de onderhavige analyse primair om draait, is het aan de

---

<sup>27</sup> Hart, H.L.A., *Essays on Bentham. Jurisprudence and Political Theory*, Clarendon Press, Oxford, 1982, p. 185.

<sup>28</sup> *Ibidem*.

oppervlakte krijgen van de omstandigheden waaronder personen in het algemeen van de hun opgelegde plicht ontslagen kunnen worden. Worden dergelijke algemene omstandigheden gevonden, dan volgt een verbijzondering van deze omstandigheden voor de arts-patiënt relatie.

De hier omschreven specifieke vraagstelling rechtvaardigt naar mijn mening dat voorbij kan worden gegaan aan de grote hoeveelheid literatuur die geschreven is over de correlatie van rechten en plichten en dat ik mij kan beperken tot de analyse van rechten zoals deze uitgevoerd is door Wesley Newcomb Hohfeld.<sup>29</sup>

Het is deze Amerikaanse rechtsfilosoof geweest die in het begin van deze eeuw een poging heeft ondernomen om duidelijkheid te scheppen in het *spraakgebruik* van de term "recht". Om deze duidelijkheid te bereiken, maakte hij gebruik van twee postulaten. Zijn eerste postulaat stelt dat alle benamingen van het woord "recht" zonder uitzondering ondergebracht kunnen worden bij de volgende categorieën:

- (a) Claim-right
- (b) Liberty (Privilege)
- (c) Power
- (d) Immunity.

Deze vier categorieën staan in de literatuur bekend als Hohfelds rechten.<sup>30</sup> Het tweede postulaat dat Hohfeld formuleerde, houdt in dat het toeschrijven van een recht uit de vier categorieën aan een persoon, zoals die hierboven zijn genoemd, een "drie-termen" relatie is. "Drie-termen" relatie wil zeggen dat bekend is wie de rechtendrager (A) is, de omschrijving van wat het recht inhoudt (X) en de identiteit van de ander ten aanzien van wie de rechtsclaim gemaakt wordt (B). Gecombineerd leveren beide postulaten het volgende beeld op:

1. A heeft een claim-recht dat B X moet doen, uitsluitend en alleen indien B een plicht ten aanzien van A heeft om X te doen.

2. B heeft een "liberty" ten aanzien van A om X te doen, uitsluitend en alleen indien A *geen* claim-recht heeft ten aanzien van B, dat B X *niet* mag doen (B heeft ten aanzien van A dus geen plicht om X niet te doen).

2'. B heeft een "liberty" ten aanzien van A om X *niet* te doen, uitsluitend en alleen indien A *geen* claim-recht heeft ten aanzien van B, dat B X *moet* doen (B heeft ten aanzien van A dus geen plicht om X wel te doen).

3. A heeft een "power" ten aanzien van B om X te doen, uitsluitend en

---

<sup>29</sup> Zie voor verdere literatuur in H.G. Hubbeling, R. Veldhuis (Red.), *Ethiek in meervoud*, Van Gorcum, Assen/Maastricht, 1985, en met name het hoofdstuk van R. Veldhuis, *Rechten - de moraal van de toekomst?*

<sup>30</sup> Het aanzien van Hohfelds rechten geldt nog steeds; vergelijk bijvoorbeeld het artikel van Horst Eidenmüller, *Rights, System of rights, and Unger's system of rights: part 1*, *Law and Philosophy* 10, 1991, p. 1-28.

alleen indien B wettelijk verplicht is zijn rechtspositie te laten veranderen door A's handeling X.

4. B heeft een "immunity" ten aanzien van A's handeling X, uitsluitend en alleen indien A geen "power" heeft B's rechtspositie door handeling X te veranderen.

Voor de correlatie tussen recht-plicht en plicht-recht, zoals die in deze paragraaf onderzocht wordt, is in eerste instantie de combinatie nummer 1 van belang. De combinaties nummer 2 en nummer 2' zullen later in dit hoofdstuk aan de orde komen. De nummers 3 en 4 van de gegeven combinaties zijn voor het onderhavige onderzoek naar het recht op niet weten niet van belang.

Aan de hand van dit postulaten-schema kan vervolgens het recht in strikte zin onderscheiden worden van de overige rechten.<sup>31</sup> Met het recht in strikte zin had Hohfeld het claim-recht voor ogen, dus de combinatie-variant nummer 1.

Met betrekking tot het recht in strikte zin, het claim-recht, zijn recht en plicht elkaars correlaat en equivalent.<sup>32</sup> Het algemene karakter van claim-rechten is dat zij daadwerkelijk uit te oefenen zijn, waarbij essentieel is dat zij ten opzichte van anderen geldig gemaakt kunnen worden. Ergens een aanspraak (een claim) op kunnen maken, betekent dat men zich in moreel of juridisch opzicht in een positie bevindt om van een ander te eisen dat iets men toekomt (positief), of van een ander te eisen dat hij zich van bepaalde zaken onthoudt (negatief). Bij het leggen van een dergelijke claim is men in staat om op een overtuigende wijze, op grond van relevante gegevens te bewijzen dat de gemaakte claim juist is. Slaagt men hierin, dan wordt de claim als een recht gezien.<sup>33</sup>

Kenmerkend voor een claim-recht is dat hij *of* positief *of* negatief is.<sup>34</sup> Negatief, wanneer dit recht overeenkomt met plichten van anderen om zich van bepaalde zaken te onthouden (nalaten); positief, wanneer dit claim-recht correleert met plichten van anderen om iets te doen, om te handelen.

Geldt het claim-recht ten aanzien van *één aanwijsbaar persoon*, dan wordt dit claim-recht een recht *in personam* genoemd; geldt het daarentegen ten aanzien van plichten van personen *in het algemeen*, dan heet dit claim-recht een recht *in*

---

<sup>31</sup> Finnis, John, *Natural Law and Natural Rights*, Clarendon Press, Oxford, 1980, p. 198-231.

<sup>32</sup> Hohfeld, Wesley Newcomb, *Rights and Jural Relation*. In: *Philosophy of Law*, Joel Feinberg, Hyman Gross (Eds.), Third Edition, Wadsworth Publishing Company, Belmont Ca., 1986, p. 308-319.

<sup>33</sup> Feinberg, Joel, *Rights. Systematic Analysis*. In: *Encyclopedia of Bioethics*, Warren T. Reich, Editor in Chief, The Free press, New York, 1978, Vol.4, p. 1507-1511.

<sup>34</sup> Finnis, John, a.w., p. 198-231.



rem.<sup>35</sup>

Gecombineerd geven de positieve en negatieve claim-rechten in personam en in rem vier mogelijkheden op. Voorbeelden van deze vier combinaties zijn: (i) de informatieplicht van de hulpverlener-arts correleert met het positieve in personam claim-recht van de hulpvrager-patiënt op informatie; (ii) het grondwettelijke recht op privacy (art. 10 GW) is een voorbeeld van een negatief in rem claim-recht. Immers dit recht kan tegenover een ieder ingeroepen worden (in rem) en claimt een non-interferentie (negatief); (iii) Artikel 450 WvS, bepalende dat: "Hij die, getuige van het ogenblikkelijke levensgevaar waarin een ander verkeert, nalaat deze hulp te verlenen of te verschaffen die hij hem, zonder gevaar voor zichzelf of anderen redelijkerwijs te kunnen duchten, verlenen of verschaffen kan, wordt, indien de dood van de hulpbehoevende volgt, gestraft met [...].", is een voorbeeld van een positief in rem claim-recht voor de hulpbehoevende die zich in acuut levensgevaar bevindt; (iv) het zogenaamde concurrentie-beding (art. 1637x BW), dat bepaalt dat de voormalig werknemer gedurende een bepaalde tijd geen concurrentie mag vormen voor de vroegere werkgever, is een negatief in personam claim-recht van de vroegere werkgever.

Schematisch weergegeven:

	positief claim-recht	negatief claim-recht
in personam	recht op informatie	art. 1637x BW
in rem	art. 450 WvS	art. 10 GW

Toegepast op de arts-patiënt relatie bevestigt de bovenstaande analyse naar mijn mening dat het recht op informatie van de hulpvrager-patiënt een positief claim-recht is dat onlosmakelijk verbonden is met de plicht tot informeren van de hulpverlener-arts. Sterker nog: het recht op informatie bestaat bij de gratie van de plicht tot informeren. Immers, de definitie van een claim-recht was: het claim-recht van A op informatie bestaat uitsluitend en alleen indien B een plicht heeft ten aanzien van A om hem die informatie te verschaffen. Of, in de definitie van Bentham: een claim-recht is een recht dat ontstaat wanneer de rechter of de wet (Bentham ontkende het bestaan van rechten in morele zin) een plicht oplegt *niet op de drager van rechten, maar op een ander, waardoor de vrijheid van deze ander om te handelen zoals hij dat goeddunkt* wordt beperkt.<sup>36</sup> Van een algemeen geldend recht op informatie kan dan naar mijn mening niet gesproken worden. Het recht is

<sup>35</sup> Feinberg, Joel, a.w., 1978.

<sup>36</sup> Hart, H.L.A., a.w., p. 162-193.

zoals gezegd strikt gebonden aan de plicht van de wederpartij in de relatie. En, aangezien dit recht op informatie om een actief handelen van deze wederpartij vraagt, is het te duiden als een *positief in personam claim-recht*.

Aan de hand van het postulaten-schema van Hohfeld blijkt eveneens dat een eventueel recht op niet weten een *negatief* recht moet zijn, omdat dit recht van de arts vereist dat hij zich *onthoudt* van het verstrekken van informatie. Zoals reeds is uitgelegd, is het recht op informatie daarentegen een *positief* claim-recht. "Afstand doen" van een dergelijk positief recht kan men, op grond van de onderliggende verplichting, echter niet gelijk te stellen met een negatief recht. Dit gelijk stellen zou immers neerkomen op een innerlijke tegenspraak, namelijk: het recht om geïnformeerd te worden = het recht om niet geïnformeerd te worden.

Beide rechten hebben dan, gelet op het bovenstaande, een fundamenteel ander karakter. Hierbij speelt tevens het probleem mee van de vraag *of* het recht op niet weten wel als een negatief *claim*-recht beschouwd kan worden. (Deze kwestie laat ik op het moment onbeslist. In hoofdstuk V wordt hier meer duidelijkheid over verschaft.) Zou het recht op niet weten als zodanig worden aangemerkt, dan impliceert dit immers dat de arts een *plicht* zou hebben om de patiënt *niet* te informeren. Hij heeft echter, zoals bleek, de *plicht* om de patiënt *wel te informeren*.

### 3.3.3 Een tussenstand

Wanneer wij de balans tot nu toe opmaken, wordt het volgende beeld duidelijk. Het recht op informatie van de patiënt vindt zijn oorsprong in de plicht tot informeren van de arts. Beide zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden, in die zin dat het afstand doen van het recht op informatie zich moet kunnen verdragen met het ontslaan van de plicht tot informeren. Het is dan noodzakelijk om na te gaan waarop die plicht gebaseerd is; deze reden zal (mede)bepalen of ontslag van een dergelijke plicht vervolgens mogelijk is.

Omdat het recht op informatie met de plicht tot informeren verbonden is, er zelfs uit voortvloeit -zie de vorige paragraaf- lijkt mij dat het voorbeeld van Mills "brugloper" zeer ongelukkig gekozen is. Tenzij kan worden aangetoond dat de toeschouwer bij de brug een plicht tot informeren heeft. Heeft hij dat? Waarschijnlijk niet. Het meest voor de hand ligt dan om het recht van de "brugloper" aan te merken als een "liberty".<sup>37</sup> Als definitie van een "liberty" is in par. 3.3.2 gegeven: B heeft een "liberty" ten aanzien van A om X te doen, uitsluitend en alleen indien A *geen* claim-recht heeft ten aanzien van B, dat B X *niet* mag doen. Met andere woorden: B heeft een "liberty" ten aanzien van A om X te doen, uitsluitend en alleen wanneer B *geen plicht* heeft ten aanzien van A om X *niet* te doen. Een "liberty" is de minimale invulling van een recht; de persoon zelf is vrij om iets te doen, maar even vrij om datzelfde te laten. Zijn omstanders hebben eveneens noch

---

<sup>37</sup> In hoofdstuk V wordt aan deze problematiek meer aandacht geschonken.

recht, noch plicht om hem bij het uitoefenen van zijn "liberty" te helpen of hem hierin te beletten.<sup>38</sup> Wordt het recht van Mills "brugloper" uitgelegd als een "liberty", dan kan er dus naar mijn mening geen sprake zijn van een "afstand doen van het recht op informatie", om de eenvoudige reden dat gezien de definitie van een "liberty" er geen plicht tot informeren in deze context bestaat.

Echter, wanneer het recht op niet weten geïnterpreteerd wordt als een "liberty" dan doen zich twee problemen voor. Een eerste is dat dit recht misschien dan wel kan gelden ten aanzien van *toevallige omstanders*, maar naar mijn mening *verandert dat*, zodra de drager van dit recht zich in een arts-patiënt relatie begeeft, omdat daar de plicht tot informeren van de arts meespeelt. Het tweede probleem, en daarmee komen wij in het betoog dat Ost hield, is de kwestie of een *recht* op niet weten zich wel verdraagt met het autonomie-beginsel in antropologische zin.

Daarmee keren we terug naar het autonomie-beginsel in antropologische zin. Welliswaar handelt dit deel van het onderzoek over het autonomie-beginsel in maatschappelijke zin, maar de stap die ik doe ligt voor de hand. Ter illustratie wijs ik op de leer van het 'informed consent', gewoonlijk voorgesteld als gebaseerd op *respect voor de autonomie of zelfbeschikking* van de patiënt. In deze doctrine wordt echter met betrekking tot dit verschuldigd respect gewoonlijk een voorbehoud gemaakt ten aanzien van personen die niet voldoen aan het criterium "of adult years and sound mind". Beauchamp en Childress verwoorden dit voorbehoud als volgt: "The principle of respect for autonomy can easily be interpreted as too broad in scope. It does *not* apply to persons who are not in a position to act in a sufficiently autonomous manner - perhaps because they are immature, incapacitated, ignorant, coerced, or in a position in which they can be exploited by others. Infants, irrationally suicidal individuals, and drug-dependent patients are examples."<sup>39</sup>

Aan het recht op uitoefening van de autonomie (in maatschappelijke zin dus) gaat, gelet op het gemaakte voorbehoud, derhalve vooraf dat men überhaupt *in staat moet kunnen zijn*, c.q. het vermogen moet bezitten, om autonoom te kunnen handelen: autonomie in antropologische zin. Met andere woorden, autonomie in maatschappelijke zin *vooronderstelt* autonomie in antropologische zin. Hierboven is al gezegd dat Ost van mening is dat *deze* laatste vorm van autonomie onverenigbaar is met het *recht* op niet weten. Op het waarom hiervan wordt in het navolgende ingegaan.

### 3.4 Autonomie in antropologische zin

Autonomie in antropologische zin is een typisch menselijk vermogen.

---

<sup>38</sup> Asperen, G.M., a.w., p.60.

<sup>39</sup> Beauchamp, Tom L., James F. Childress, a.w., p.73.

Mensen zijn niet uitsluitend gebonden aan instincten of gedetermineerd gedrag, maar kunnen een rationele keuze maken uit alternatieven die zich aandienen.<sup>40</sup> Met autonomie als vermogen wordt dus bedoeld dat mensen een zekere geestelijke capaciteit bezitten, die het minimaal mogelijk maakt *dat* mensen *kunnen* kiezen. Vandaar, bijvoorbeeld, dat jonge kinderen geacht worden niet autonoom te zijn<sup>41</sup>, omdat zij dit geestelijk vermogen missen; zij zijn (nog) niet in staat om rationele keuzen te maken.

Het vereiste van rationaliteit als een noodzakelijk ingrediënt van autonomie in antropologische zin, en -vullen we aan- autonomie in antropologische zin als *conditio sine qua non* voor autonomie in maatschappelijke zin, is voor Ost het aangrijpingspunt om te beweren dat een *recht* op niet weten onverenigbaar is met autonomie. Een ongeclauseerd niet-willen-weten heeft de potentie in zich om de grens tussen rationaliteit en irrationaliteit te overschrijden. Deze grens wordt bereikt wanneer, als gevolg van het niet-willen-weten, geen rationele *afweging* meer mogelijk is. Overschrijding betekent dan dat de autonomie ondergraven wordt, waardoor de status van het rechtendragerschap verloren gaat. *Dat* deze status verloren gaat is inherent aan het gegeven dat autonomie in de hier bedoelde zin individuen als *personen* aanmerkt en daarmee als dragers van rechten en plichten.

De vraag die nu beantwoord moeten worden is of de visie zoals Ost die weergeeft, wel plausibel is. Hoewel ik zelf geneigd ben deze visie te ondersteunen, al was het alleen maar voor de aansprakelijkheidsstelling van de persoon achteraf - naar mijn mening moet niet uit het oog verloren worden dat autonomie naast rechten ook *plichten* genereert- blijkt echter dat de koppeling tussen autonomie in antropologische zin en het hieruit ontstaan van rechten, tot vreemde en zeker maatschappelijk vreemde situaties aanleiding kan geven. Hiermee bedoel ik het volgende. Eerder is al uitgelegd dat autonomie in de zin, zoals in deze paragraaf gebruikt wordt, bij individuen een zekere minimale geestelijke capaciteit vooronderstelt. Deze minimale geestelijke capaciteit is *meer* dan slechts een biologische capaciteit: autonome individuen kunnen kiezen, hebben het *vermogen* tot het maken van *rationele keuzen*. Juist deze capaciteit maakt het tot een typisch menselijk vermogen en onderscheidt daarmee de persoon van het dier.<sup>42</sup> Maar diezelfde capaciteit onderscheidt het autonome individu *ook* van de individuen die niet (meer) autonoom zijn, zoals baby's, kleine kinderen, zwaar demente bejaarden<sup>43</sup>, idioten en foetus-

---

<sup>40</sup> Kuitert, H.M., a.w., p. 56-57.

<sup>41</sup> Zie onder andere Tom L. Beauchamp, James F. Childress, a.w., p. 73.

<sup>42</sup> Vergelijk H.M. Kuitert, a.w.

<sup>43</sup> Overvoorde, P.J.J., Voor de patiënt, maar zonder de patiënt. In: I.D. de Beaufort, H.M. Dupuis, a.w., p. 91.

sen.<sup>44</sup>

Zou autonomie als vermogen rechten scheppen, dan geldt dat bij het ontbreken van dit vermogen, zoals dit bij bovengenoemde groepen van individuen het geval is, dat men rechteloos is. Rechteloos van de *vrijheidsrechten* die autonomie genereert<sup>45</sup> en tot deze fundamentele mensenrechten behoren onder andere het recht op geestelijke en lichamelijke integriteit.<sup>46</sup>

Trekt men deze lijn door, dan houdt het hierboven gestelde in, dat geestelijk gehandicapten, baby's, kleine kinderen en anderen geen recht op bijvoorbeeld lichamelijke integriteit (kunnen) hebben, om de eenvoudige reden dat zij het vermogen missen dat hen in staat stelt rationele keuzen te maken (autonomie in antropologische zin). In dit verband kan onder andere verwezen worden naar een artikel van Tooley, waarin deze auteur verdedigt dat abortus en infanticide moreel gerechtvaardigd kunnen worden, omdat het hier non-autonomen of non-personen betreft; derhalve geen dragers van het recht op lichamelijke integriteit.<sup>47</sup>

Echter, en in deze context lijkt 'gelukkig' een beter woord, blijkt dat autonomie als vermogen niet de enige 'ontstaansgrond' voor vrijheidsrechten is. Non-autonomen blijken evenzeer een recht op lichamelijke en geestelijke integriteit te kunnen bezitten, maar dan op andere gronden.

Voor wat de medische ethiek betreft, blijkt dit mijns inziens onder andere uit het gegeven dat bij een medische interventie op een geestelijk gehandicapte toestemming voor deze interventie evenzeer noodzakelijk is. Vergelijk het (Amerikaanse) voorbeeld van M, een 17-jarige jongen met een mentale leeftijd van een 4-jarige ten gevolge van het Syndroom van Down. Uit medisch onderzoek bleek dat M de perfecte nierdonor zou zijn voor zijn 30-jarige zuster. Na overleg met de familieleden, inclusief M zelf, en de behandelend artsen, besloten de ouders toestemming te geven tot het verwijderen van M's nier. De gegeven toestemming werd ter goedkeuring voorgelegd aan de rechter.<sup>48</sup>

Door de eis te stellen dat toestemming van de ouder(s) of andere vertegen-

---

<sup>44</sup> Feinberg, Joel, *Rights, Justice and the Bounds of Liberty. Essays in Social Philosophy*, Princeton University Press, Princeton NJ, 1980, p. 159 e.v.

<sup>45</sup> Zie o.a. G.M. van Asperen, *Recht op gezondheidszorg*. In: I.D. de Beaufort, H.M. Dupuis, a.w., p. 171-178.

<sup>46</sup> Zie o.a. James F. Childress, *The Place of Autonomy in Bioethics*, Hastings Center Report, January/February 1990, p. 12-17.

<sup>47</sup> Tooley, Michael, *In Defense of Abortion and Infanticide*. In: *What is a Person?*, Michael F. Goodman (Ed.), Humana Press, Clifton NJ, 1988, p. 83-114.

<sup>48</sup> Casus is ontleend aan Robert M. Veatch, *Case Studie in Medical Ethics*, Harvard University Press, Cambridge Ma, 1977, p. 222-223.

woordiger(s) ook noodzakelijk is voor medisch ingrijpen bij non-autonome personen, wordt er naar mijn mening a priori van uitgegaan dat de non-autonome persoon wel degelijk een recht op lichamelijke integriteit bezit. Belangrijker in dit verband lijkt mij dat de grondwettelijke en de internationaal erkende mensenrechten op lichamelijke en geestelijke integriteit zonder onderscheid des persoons voor een ieder gelden; mishandeling van bijvoorbeeld een geestelijk gehandicapte is voor de wet even laakbaar en strafbaar als mishandeling van een niet-geestelijk gehandicapte (art. 300 WvS).

De vraag is nu: op grond waarvan kunnen non-autonome individuen rechten hebben, zoals het recht op lichamelijke en geestelijke integriteit?

### 3.5 Het hebben van belangen en het toekennen van rechten

In de literatuur kunnen (impliciet en expliciet) voldoende redenen gevonden worden om aan non-autonome personen bepaalde basisrechten, zoals het recht op privacy en het recht op lichamelijke integriteit, toe te kennen. Illustratief in dit verband is het artikel van Reinders, waarin hij zich afvraagt op grond waarvan zwakzinnigen in onze samenleving een recht op gezondheidszorg kunnen claimen.<sup>49</sup> Schrijver komt tot de conclusie dat de beginselen van rechtvaardigheid en solidariteit eisen dat non-autonomen, in casu zwakzinnigen, "minimaal als gelijken [moeten] worden behandeld"<sup>50</sup> en derhalve evenzeer een rechtsclaim op gezondheidszorg bezitten. Naast rechtvaardigheid en solidariteit zijn er nog andere redenen, zoals bijvoorbeeld Murphy die geeft<sup>51</sup> voor het toekennen van rechten aan non-autonome personen. Summier weergegeven zet Murphy, in navolging van Rawls, autonome personen rond een tafel en vraagt hun uit te maken welke rechten zijzelf zouden willen bezitten, indien zij deel uit zouden maken van de groep non-autonome personen. Volgens Murphy kiezen deze personen die (basis)rechten ("minimum floors") die henzelf en hun familie tegen een bepaald onheil moeten beschermen. "Rational persons in the original position would want to protect themselves and their families against certain disasters, and this is why they would agree to minimum floors."<sup>52</sup> Tot zo'n basisrecht ("minimum floor") wordt het

---

<sup>49</sup> Reinders, J.S., Waarop berust onze zorg voor zwakzinnigen?, *Filosofie & Praktijk*, 11/3, 1990, p. 113-130.

<sup>50</sup> Idem, p. 126.

<sup>51</sup> Murphy, J.G., Rights and borderline cases. In: *Retribution, Justice and Therapy. Essays in Philosophy of Law*, Reidel, 1979, p. 26-39.

<sup>52</sup> Idem, p. 35.

recht om niet (onnodig) pijn te lijden gerekend (zowel geestelijk als lichamelijk).<sup>53</sup>

De voorbeelden van Rijnders en Murphy laten goed zien dat er "iets anders" is, op grond waarvan mensen rechten kunnen bezitten. Dit "iets anders" ligt, in tegenstelling tot autonomie in antropologische zin, *buiten* de mens als individu en kan vertaald worden in termen van belangen. Non-autonome personen, zoals zwakzinnigen, moeten minimaal als gelijken behandeld worden, omdat hun belang, i.c. hun gezondheid, dit kan eisen. Naast gezondheid bestaan er, zoals Murphy laat zien, andere belangen die de moeite waard zijn om beschermd te worden of met andere woorden, die niet geschaad mogen worden. Dit niet-schaden principe verplicht ons dan om met de belangen van zowel autonome als non-autonome personen rekening te houden. Door deze verplichting om geen schade aan belangen toe te brengen, ontstaat vervolgens een claim-recht om niet in een belang geschaad te worden. Zie Hohfelds rechtentheorie, zoals deze beschreven is in par. 3.2.2. In de hier gevolgde benadering is het claim-recht, dus via de plicht, gekoppeld aan belangen en niet aan individuele personen. Hierdoor wordt het mogelijk dat ieder mens, en zelfs de toekomstige mens, dezelfde rechten kan hebben. Vergelijk voor de rechten van deze laatste categorie het volgende citaat van Feinberg: "Still, whoever these human beings may turn out to be, and whatever they might reasonably be expected to be like, they will have interests that we can affect, for better and for worse, right now. That much we can and do know about them. The identity of the owners of these interests is now necessarily obscure, but the fact of their interest-ownership is crystal clear, and that is all that is necessary to certify the coherence of present talk about their rights. We can tell, sometimes, that the shadowy forms in the spatial distance belong to human beings, though we know not who or how many they are; and this *imposes a duty on us* not to throw bombs, for example, in their direction. [...] The rights that future generations certainly have against us are contingent rights: the *interests* they are sure to have when they come into being [...] cry out for *protection* from invasions that can take place now." (mijn curs.,IR)<sup>54</sup> Uit deze passage wordt duidelijk dat het aanwezig zijn van (beschermwaardige) belangen mensen kunnen verplichten om deze belangen te respecteren. De plicht tot respect genereert op zijn beurt een recht op dat zelfde respect. Het recht dat op deze manier ontstaat is derhalve een afgeleid recht ("contingent right") dat, via andermans plicht, uiteindelijk zijn grondslag vindt in een belang. De hier weergegeven gedachtengang staat bekend als de belangen-theorie.

Deze belangen-theorie is echter niet onomstreden. Een van de veel gehoorde bezwaren tegen deze theorie is het argument dat elk mens wel voor zichzelf iets kan verzinnen waar hij een belang bij heeft. Elk denkbaar (eigen)belang zou dan vertaald kunnen worden in een oneindige hoeveelheid rechten met als resultaat een rechten-inflatie. Veldhuis, bijvoorbeeld, gebruikt het volgende argument: "Stel dat

---

<sup>53</sup> Idem, p. 34.

<sup>54</sup> Feinberg, Joel, a.w., 1980, p. 159-184.

bewezen kon worden dat alle mensen op aarde behoefte zouden hebben aan een persoonlijke helikopter en dat de beschikking over een helikopter onze bewegingsvrijheid zou doen toenemen - zouden we dan récht hebben op een helikopter?"<sup>55</sup>

Het probleem van een dergelijke tegenargumentatie bij de belangen-theorie - het citaat van Veldhuis is hier slechts een voorbeeld van- ligt naar mijn mening (wederom) in het spraakgebruik van de term "recht". Ik denk daarom ook dat Hohfelds postulaten hier opnieuw kunnen helpen, omdat op grond van deze postulaten kan worden laten zien, dat een tegenargumentatie zoals Veldhuis die geeft niet houdbaar is. Hohfeld stelt immers dat het recht in strikte zin, het claim-recht, moet voldoen aan de volgende eisen: (i) het betreft een drie-termen relatie, dat wil zeggen dat de drager van het recht bekend is, dat bekend is wat de inhoud van het recht is, en dat de persoon ten aanzien van wie het recht geldig gemaakt wordt aanwijsbaar is; (ii) deze aanwijsbare persoon is moreel of juridisch verplicht om de claim van de andere persoon te respecteren of te honoreren.

Het voorbeeld van de helikopters, en hetzelfde geldt mijns inziens voor alle voorbeelden waarin de belangen van individuen rechtstreeks in rechten worden vertaald, gaat er van uit dat er dan, in termen van Hohfelds classificatie, sprake zou zijn van (positieve) claim-rechten. *Maar een claim-recht van de ene persoon vooronderstelt een correlerende plicht van een andere persoon.* Nu kan inderdaad iedereen op grond van een eigen belang rechten claimen, maar deze claims blijven volgens mij vruchteloos zolang anderen geen morele of juridische plicht hebben om deze claims te honoreren of te respecteren. De rechten die door personen "in het wilde weg", dus naar eigen believen, geclaimd worden, zoals bijvoorbeeld een recht op een helikopter, komen niet verder dan de classificatie van een "liberty". Met een "liberty" bedoel ik dan *niet* een vrijheidsrecht, maar probeer hiermee aan te geven, dat zolang er geen aanwijsbare persoon is die aan dit "recht" gehoor *moet* geven, een dergelijk claim "leeg" blijft.

Pas wanneer er *erkend* wordt dat er een belang is dat beschermd of bevorderd *moet* worden, wordt de andere partij ten aanzien van wie de claim gemaakt kan worden bekend. En pas dan kan er sprake zijn van een drie-termen-relatie, waarin het recht van de ene persoon ten aanzien van de andere persoon geldig gemaakt kan worden als claim-recht.

Wanneer wij nu -als gemeenschap- op grond van een algemeen beschermwaardig geacht belang aan onszelf plichten opleggen -zoals ook Feinberg dit in zijn citaat doet- dan creëren wij daarmee voor anderen en voor onszelf *claim-rechten*. Om deze claim-rechten inhoud te geven moeten de belangen die deze rechten dienen te beschermen, ingevuld worden. Ik erken dat bij deze concrete invulling problemen kunnen ontstaan, maar denk een goede middenweg te vinden door het belang te duiden als "algemeen beschermwaardig geacht belang". Immers, niet alle belangen kunnen in claim-rechten vertaald worden. Bij de erkenning van dergelijke rechten kan, naar ik meen, het schadebeginsel als criterium gehanteerd worden in de zin

---

<sup>55</sup> Veldhuis, R., a.w., p. 99.



van: aantasting van wat iemand als mens toekomt. Hoe verschillend en uitgebreid of juist beperkt schaden in deze zin ook van cultuur tot cultuur mag zijn (bij ons hoort er bijvoorbeeld het wetenschappelijk onderwijs bij als algemeen belang en in Mali niet), minimaal hebben mensen belang bij lichamelijke en geestelijke onaantastbaarheid. Algemeen erkend is dus een rekbaar begrip, maar vanuit het schadebeginsel zijn die belangen algemeen erkend te achten die in een cultuur aantasten wat een mens als mens toekomt en dan minimaal vrijwaring van inbreuken op de geestelijke en lichamelijke integriteit. Dit is het dan ook wat de zogenaamde mensenrechten willen beschermen. Het zijn geen rechten in strikt juridische zin -tenzij zij natuurlijk door de daartoe bevoegde organen als zodanig erkend worden- maar gaan eraan vooraf en formuleren datgene waar we het over eens zijn dat het door rechten juist beschermd moet worden. Niemand moet dus geschaad worden in wat tot zijn wezenlijke belangen behoort. Zolang een persoon dit voor zichzelf kan uitmaken (autonomie in antropologische zin) en daarbij niet de belangen van anderen schaadt, behoort deze handelingsvrijheid alleen hem toe (autonomie in maatschappelijke zin). Kan een persoon *niet* voor zichzelf uitmaken wat tot zijn wezenlijke belangen behoort, dan moeten anderen dat voor hem doen. Dit betekent dus dat nog krachtiger gewaakt wordt dat er geen schade wordt toegebracht aan personen die niet bij machte zijn om voor zichzelf op te treden, "Incompetenten hebben eerder meer dan minder bescherming nodig dan competenten." <sup>56</sup>

Met dit alles wordt niet gezegd dat iemand nooit in zijn belangen geschaad mag worden. <sup>57</sup> Weliswaar dient het recht er voor de enkeling te beschermen voor een overval vanuit belangen die anderen hebben, maar het recht is nooit absoluut. Als rechten tegenover rechten komen te staan, moet het belang dat in het geding is gewogen worden. Voor het juridische recht geldt dan ook dat eerst sprake moet zijn van een *onrechtmatige* inbreuk op een recht c.q. belang, wil men zijn recht door de rechter bevestigd zien.

In conclusie stel ik hier dus dat aan personen, op grond van algemeen beschermwaardig geachte belangen, plichten kunnen worden opgelegd om deze belangen te respecteren dan wel te bevorderen. Deze plichten leveren op hun beurt weer claim-rechten op, waarop een beroep kan worden gedaan zodra deze belangen geschonden worden. Deze benadering transcendeert de opvatting dat autonomie in antropologische zin de voorwaarde is om op (vrijheids)rechten aanspraak te kunnen maken. Zonder onderscheid des persoons, geestelijk vermogend of onvermogend, geldt dan dat een ieder rechten bezit.

Wij kunnen ons nu afvragen of de hier boven gevolgde weg wel noodzakelijk was om tot dit standpunt te komen. Naar mijn mening wel. En, ten eerste, niet

---

<sup>56</sup> Leenen, H.J.J., Gebruik van incompetenten bij medische experimenten, Tijdschrift voor Gezondheidsrecht, 12 (1988), p. 465.

<sup>57</sup> Vergelijk in dit verband W.B. van der Mijn, Rechtvaardigheid; een kwestie van ieder het zijne geven, Tijdschrift voor Gezondheidsrecht, maart 1990, p. 121-128.

alleen omdat autonomie in de literatuur in verband wordt gebracht met het recht op niet weten, maar ook met een cluster van rechten, waarvan het recht op niet weten slechts een klein onderdeel is, maar, ten tweede, omdat er naar mijn mening ook rekening gehouden moet worden met de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens. Deze verklaring gaat volgens de Préambule uit van de erkenning van de inherente waardigheid van de mens, en stipuleert in de eerste twee artikelen dat: "Alle mensen worden vrij en gelijk in waardigheid en rechten geboren. Zij zijn begiftigd met verstand en geweten", en "Een ieder heeft aanspraak op alle rechten en vrijheden, in deze Verklaring opgesomd, zonder enig onderscheid van welke aard ook". In het licht hiervan lijkt het mij duidelijk dat voor een criterium, zoals het beginsel van autonomie op grond waarvan mensen dan rechten zouden hebben, geen plaats kan zijn.

Terug naar het recht op niet weten. Dit recht bestaat er dan voor elke mens, onafhankelijk van de vraag of dat recht wel of niet door de persoon kan worden uitgeoefend, dus onafhankelijk van het wel of niet autonoom zijn. Uit de aard der zaak zal een recht op niet weten bij een zwaar demente persoon geen rol kunnen spelen; bij baby's en (jonge) kinderen ligt dit anders. Op termijn kunnen zij wel degelijk door belastende informatie geschaad worden. Als analogie, ter verduidelijking, kan wellicht het recht op informatie gebruikt worden. Bij medische ingrepen op de hier bedoelde groepen van mensen geldt zowel in de medische ethiek als in het gezondheidsrecht, dat het recht op informatie gerespecteerd moet worden. Dit blijkt naar mijn mening uit het feit dat het gebruikelijk is om een vervangende toestemming te vragen. Degene die deze toestemming geeft doet dit namens de non-autonome persoon als zijn vertegenwoordiger of belangenbehartiger. Hiermee wordt recht aan het recht gedaan en worden (nog) niet-gelijken, gelijk behandeld.

### 3.6 De morele grondslag van het recht op niet weten

Met deze paragraaf is het moment aangebroken om, op basis van het in het voorafgaande gestelde, te onderzoeken welke de morele grondslag van het recht op niet weten is. Deze zelfde grondslag moet dan uiteindelijk ook het juridische recht op niet weten kunnen dragen. Om het overzicht enigszins te bewaken, zal in het navolgende enige casus geschetst worden aan de hand waarvan het theoretische deel uit de vorige paragrafen getoetst wordt.

#### casus I:

W is 43 jaar (van beroep makelaar in onroerend goed) en is zojuist in het ziekenhuis opgenomen wegens persisterende pijn in de heup, welke niet reageert op medicijnen en geleidelijk in hevigheid toeneemt. Op grond hiervan bestaat bij zijn behandelend arts, Dr. G een sterke verdenking op botkanker. Tijdens het gesprek laat W zijn arts weten dat hij een druk zakenman is die geen tijd heeft voor langdurige gesprekken en niet wil worden lastig gevallen met allerlei gedetailleerde

informatie. Het enige wat hij wil is van de pijnen verlost worden; hoe dit moet gebeuren laat hij helemaal aan zijn arts over. Dr. G heeft eerder patiënten als W gehad; sommigen laten duidelijk doorschemeren dat zij de diagnose van een terminale ziekte, psychologisch niet aankunnen.<sup>58</sup>

Casus I laat naar mijn mening aan duidelijkheid niets te wensen over. W is een volwassen man die wel vermoedt dat hij iets ernstig onder de leden heeft, maar er voor kiest om de totale medische behandeling aan zijn arts over te laten. Het recht van W op het geven van een geïnformeerde toestemming is 'precies gelijk' aan de plicht van de arts tot het verkrijgen van een geïnformeerde toestemming. W weet wat hij doet (autonomie in antropologische zin) en kiest er voor om de arts uit zijn verplichting tot het verstrekken van informatie te ontslaan (autonomie in maatschappelijke zin).

casus II:

W, dezelfde als uit casus I, wordt na het stageringsonderzoek (onderzoek naar de aard en omvang van de ziekte) uit het ziekenhuis ontslagen. Gezien de hoeveelheid en soorten (invasieve) onderzoeken, die hij heeft moeten ondergaan, concludeert W voor zichzelf dat hij waarschijnlijk niet lang meer te leven heeft. Hij besluit dan ook zijn zaak te verkopen en de tijd die hem nog rest als God in Frankrijk door te brengen. Alle contacten die Dr. G met hem probeert te leggen, wijst hij van de hand; hij wil er niets meer over horen, omdat hij denkt dat het toch een aflopende zaak is.

Dr. G besluit W thuis op te zoeken en hem, ondanks W's uitdrukkelijke verzoek, *toch* te informeren. De reden tot G's besluit is dat de onderzoeken hebben uitgewezen dat W's aandoening zeer goed behandelbaar blijkt te zijn.

De nieuwe informatie rechtvaardigt naar mijn mening Dr. G's besluit tot het informeren van W. Eerder heb ik dit 'opdringen' van informatie de 'therapeutische inflictie' genoemd.<sup>59</sup> De morele rechtvaardiging van de therapeutische inflictie is in casu dat W relevante informatie mist voor het besluit om zijn zaak van de hand te doen en om verder te leven zoals hij voornemens is te doen. Het gebrek aan informatie bij W betreft het antropologisch niveau van zijn autonomie. Omdat de informatie van 'goed behandelbare aandoening' in zijn totale informatiepakket ontbreekt, kan er mijns inziens van worden uitgegaan dat W's *afweging* tot zijn besluit niet meer rationeel te noemen is. Aan de uitoefening van de autonomie (in maatschappelijke zin dus) mag dan getwijfeld worden, op grond waarvan deze

---

<sup>58</sup> Casus is ontleend aan R.M. Veatch, a.w., 1977, p. 154-155.

<sup>59</sup> Ravenschlag, I., Een moreel recht om niet te weten. In: I. Ravenschlag, M.A.M. de Wachter, H.A.E. Zwart (Red.), AIDS. Instellingen, individu en samenleving, Ambo/Baarn, 1990, p. 189-190.

vervolgens beperkt kan worden. Het betreft hier nogmaals de rationaliteit van de *afweging* op grond waarvan tot een handeling wordt overgegaan. En dus *niet* de rationaliteit van de handeling *zelf*. Blijkt dat W ondanks de nieuwe informatie bij zijn eerder genomen besluit blijft, dan moet hem deze vrijheid in principe gelaten worden.

Strikt genomen heeft Dr. G zelfs de *plicht* om W de nieuwe informatie te verstrekken. Deze plicht vloeit voort uit zijn zorgplicht waarvan de plicht tot het verkrijgen van een 'informed consent' slechts een onderdeel uitmaakt. De 'overkoepelende' zorgplicht, gefundeerd in het beginsel van weldoen, vereist (mede) van de arts dat hij zijn patiënten helpt autonoom te worden wanneer zij geacht kunnen worden dit niet meer of in verminderde mate te zijn. Dit helpen bestaat in casu uit het verstrekken van de nieuwe feiten ("iemand's vermogen tot uitoefening van eigen autonomie beschermen of herstellen zodat hij weer de weg weet in zijn eigen situatie." <sup>60</sup>) en heeft dan betrekking op de autonomie in antropologische zin.

#### casus III:

Na het gesprek met Dr. G laat W zich voor behandeling in het ziekenhuis opnemen. Tijdens zijn verblijf aldaar krijgt hij bezoek van zijn zoon R en zijn schoondochter S. R laat zijn vader weten dat hij besloten heeft om predictief genetisch onderzoek bij zichzelf te laten doen om zodoende vast te stellen of hij wel of geen drager is van het gen dat de ziekte van Huntington (HD) veroorzaakt. Het is bekend dat de ziekte in de familie voorkomt. R's grootmoeder, een oom en een tante (broer en zus van zijn vader) zijn in verband met deze ziekte opgenomen in een psychiatrische inrichting.

DNA-onderzoek maakt het mogelijk om met vrijwel absolute zekerheid dragerschap van het HD-gen bij R aan te tonen of uit te sluiten. Wanneer hij geen drager van de aandoening blijkt te zijn blijft voor zijn vader het 50%-risico onveranderd; wanneer hij echter de mutatie *wel* heeft, wordt duidelijk dat zijn vader ook drager van het gen is.

W en R hebben al eerder over deze kwestie geredetwist. W wil absoluut niet weten of hij drager is; R wil het wel weten omdat hij bij een positieve uitslag dan zal afzien van het krijgen van kinderen.

Het probleem waar het in deze casus om draait, is het recht op niet weten van W en het recht op informatie van R. R heeft informatie over zijn genetische status nodig om te kunnen besluiten of hij wel of geen kinderen wil. Besluit R, na het genetisch onderzoek tot afzien van nageslacht, dan betekent dit voor W dat zijn zoon drager is van het Huntington-gen *en* dat hijzelf *ook* drager is van dit gen. (Niemand hoeft W expliciet te vertellen dat zijn zoon drager van het gen is; uit het enkele feit dat R van nageslacht zal afzien, kan W concluderen dat R drager is.) W

---

<sup>60</sup> Kuitert, H.M., a.w., p. 61.

wil dan ook niet hebben dat R zich laat testen; hij claimt een recht op niet weten. Echter, kan W wel een recht op niet weten *ten aanzien* van zijn zoon claimen? En waarop is deze claim dan gebaseerd?

In tegenstelling tot casus I en II schetst casus III een relatie tussen vader en zoon en *niet*, zoals I en II, een relatie tussen arts en patiënt. Van een recht op niet weten, in de zin van het ontslaan van de plicht tot informeren, kan in de relatie vader-zoon dan geen sprake zijn. Want waar zou die plicht tot informeren vandaan moeten komen? In zekere zin is de vader-zoon relatie te vergelijken met de eerder geschetste relatie tussen de "brugloper" en de toeschouwer. In par. 3.3 is al gewezen op het feit dat het recht op niet weten, als het ontslaan van de plicht tot informeren in relaties anders dan vertrouwensrelaties, zoals de arts-patiënt relatie, "het niet haalt". Immers, noch vader, noch zoon hebben een recht of plicht ten aanzien van elkaar met betrekking tot het wel of niet verstrekken van informatie. Hieruit volgt naar mijn mening dan, dat het recht op niet weten van de vader *geen* claim-recht kan zijn. Een claim-recht bestaat immers bij de gratie van andermans plicht, en de zoon heeft geen plicht ten aanzien van zijn vader om deze *niet* te informeren.<sup>61</sup>

Een andere mogelijkheid is, zoals uitgelegd in par. 3.3.3, om het recht op niet weten van de vader uit te leggen als een zelfstandig recht (dus niet afgeleid van de plicht tot informeren) in de vorm van een "liberty". De drager van het recht op niet weten -uitgelegd als een "liberty"- kan dit recht wel of niet uitoefenen, omdat hij zelf geen plicht tot weten heeft, noch hebben anderen een recht of plicht om hem wel of niet te informeren. Op de kwestie of het recht op niet weten van de vader inderdaad als een "liberty" aangemerkt moet worden, wordt in hoofdstuk V teruggekomen.

In het licht van het bovenstaande lijkt het mij, dat in relaties zoals tussen vader en zoon, het recht op niet weten dat de vader claimt voorlopig ingevuld moet worden als een "liberty". Zoals eerder gezegd wordt in hoofdstuk V in deze kwestie duidelijkheid verschaft.

Rest mij dan om na te gaan of dit recht op niet weten, in de zin van een "liberty", zich in casu verdraagt met het autonomie-beginsel in antropologische zin. Dit was immers het bezwaar dat Ost maakte. Zijn bezwaar kwam er op neer dat personen *niet* die informatie kunnen weigeren die zij nodig hebben (als noodzakelijke voorwaarde) om tot een rationele *afweging* voor hun handelen te kunnen komen. Voor vader W komt dit neer op de vraag of de informatie die hij weigert te horen, essentieel is voor de afweging van zijn handelen. In het voorbeeld van casus III kan deze vraag ontkennend beantwoord worden. Immers, het betreft hier geen informa-

---

<sup>61</sup> In het kader van het onrechtmatige daadrecht kan, naar mijn mening (onder omstandigheden), verdedigd worden dat het recht op niet weten *wel* als een claim-recht aan te merken valt. Hiermee wordt gewacht tot hoofdstuk V.

tie die essentieel is voor een rationele afweging om tot een wel of niet handelen over te gaan. Aan het vereiste van rationaliteit, als component van autonomie in antropologische zin, wordt dan niet getornd. Op grond hiervan lijkt mij dat het recht op niet weten van W zich goed verdraagt met zijn autonomie als vermogen. Het claimen van het recht op niet weten (autonomie in maatschappelijke zin) kan echter wel met de autonomie-uitoefening van zijn zoon R in 'conflict' komen. Omdat beide claims mijns inziens in eerste instantie even groot lijken, zal een belangenafweging hier uitkomst moeten bieden. Met deze afweging van belangen, en andere aspecten die in de relatie vader-zoon spelen, zal eveneens gewacht worden tot hoofdstuk V.

#### casus IV:

R besluit uit respect voor zijn vader van predictief genetisch onderzoek af te zien. Omdat zijn echtgenote S minder begrip voor zijn vaders standpunt kan opbrengen, spreekt hij met haar af, dat bij een zwangerschap zij hun ongeboren kind prenataal op Huntington zullen laten testen. (Ik ga er voor het gemak vanuit dat een dergelijke test zonder familie-informatie mogelijk is.) Deze test dient uitsluitend om henzelf te informeren, in die zin dat zij op geruststelling hopen. Van een abortus, in geval van een positieve testuitslag, kan, gezien hun geloofsovertuiging, geen sprake zijn.

Wanneer S zwanger is vragen de ouders-in-spé aan de genetisch counselor om een prenatale Huntington test. De vraag van de counselor of zij bij een positieve testuitslag de foetus laten aborteren, beantwoorden zij ontkennend. Dit antwoord is voor de counselor een reden om het verzoek voor prenatale diagnostiek op HD af te wijzen. Als reden voor deze afwijzing krijgen R en S opgegeven, dat een positieve testuitslag er toe kan leiden, dat "[...] het opgroeiende kind ongevraagd zeer belastende informatie opgedrongen krijgt die het wellicht nooit in vrijheid zou hebben gezocht - het *recht* van het kind om niet-te-weten, *om zelf te kunnen beslissen over kennisname van zijn genetische status* - wordt aangetast." <sup>62</sup>

Het recht op niet weten waar het in casus IV om gaat, is het recht op niet weten van een toekomstig persoon. Uit de aard der zaak *kan* een dergelijk recht niet gebaseerd worden op het beginsel van autonomie, omdat de autonomie op welk niveau ook ontbreekt. De enige grond voor een recht op niet weten van een non-autonoom (in casu toekomstig) persoon is onze *huidige plicht* om zijn (toekomstige) belangen niet te schaden. Tot deze belangen moet bijvoorbeeld gerekend worden dat de toekomstige persoon, dus wanneer hij uitgegroeid is tot een autonoom individu, zelf moet kunnen beslissen over kennisname van zijn genetische status. Vergelijk par. 3.5.

---

<sup>62</sup> Wert, G.M.W.R. de, Prenatale diagnostiek en selectieve abortus. Enkele ethische overwegingen. In: Ethiek & Recht in de gezondheidszorg, Tijdstroom, Lochem, 1990, p. XVI 142.

Wanneer de casus I t/m IV naast elkaar gezet worden dan kan op grond daarvan, en op grond van hetgeen in de vorige paragrafen gevonden is, worden gesteld dat de gangbare opvatting in de medische ethiek dat het recht op niet weten uitgelegd moet worden als het afstand doen van het recht op informatie, naar mijn mening verlaten moet worden. Dit om de volgende redenen:

1° Het recht op niet weten, zoals dat in de gangbare medisch ethische literatuur gebruikt wordt, blijkt als claim-recht te worden opgevat. Dit leidt dan tot een innerlijke tegenspraak met de informatieplicht van de arts, zoals deze plicht in het algemeen wordt uitgelegd. Daarnaast wordt ervan uitgegaan dat dit recht ook geldt in andere relaties dan de strikte arts-patiënt relatie;

2° Door deze verruiming van relaties kan mijns inziens niet meer worden vastgehouden aan de gangbare interpretatie van het "afstand doen van het recht op informatie", omdat een dergelijk recht (op informatie) in die andere relaties niet aan te tonen is;

3° Omdat uit die literatuur blijkt dat het recht op niet weten in andere relaties dan de arts-patiënt relaties gelden kan, lijkt mij dat het recht op niet weten als een zelfstandig recht beschouwd moet worden. Op grond van rechtsfilosofische overwegingen lijkt in eerste instantie een recht in de zin van een "liberty" het meest voor de hand te liggen.

Zoals reeds is opgemerkt, zijn aan het classificeren van het recht op niet weten als een "liberty" enkele bezwaren verbonden. Een eerste bezwaar is dat, voor het zich kunnen beroepen op een "liberty", als voorwaarde geldt dat de drager van dit recht minimaal autonoom in antropologische zin te noemen moet zijn. Een dergelijke vooronderstelling lijkt mij dan niet consistent met de in de gangbare medisch ethische literatuur verdedigde visie dat het recht op niet weten van een (toekomstig) kind geschonden kan worden, door bijvoorbeeld prenataal predictief genetisch onderzoek naar de ziekte van Huntington. (Vergelijk casus IV).

Een tweede, en naar mijn mening zwaarwegender bezwaar is, dat, indien er aan de koppeling autonomie in antropologische zin - "liberty" wordt vastgehouden, dit letterlijk tot rechtsongelijkheid kan leiden. Non-autonome personen blijven dan van bepaalde rechten verstoken enkel en alleen omdat zij een bepaalde kwaliteit, i.c. autonomie, missen. In par. 3.4 is al opgemerkt dat zowel de medisch ethische 'praktijk' als het juridische kader van deze praktijk zich hiermee *niet* verenigt. In navolging van onder andere Feinberg lijkt mij dat het toekennen van rechten, in casu het recht op niet weten, op grond van een plicht tot respecteren van (toekomstige) belangen een goede oplossing biedt voor de bovengenoemde bezwaren. Het feit dat non-autonome en autonome individuen (toekomstige) gerechtvaardigde belangen kunnen hebben, is reeds voldoende om deze te respecteren. Het recht vloeit dan voort uit de plicht tot respecteren en dit respect komt voort uit het

principe van niet-schaden.<sup>63</sup>

Het recht op niet weten wordt dan *toegekend* aan een ieder op grond van het niet-schaden beginsel. Bij de *uitoefening* van dit recht zal de autonome persoon *zelf* de invulling van zijn belang moeten kunnen bepalen (zolang dit niet in conflict komt met de belangen van anderen). Immers, invulling van een bepaald belang door een ander dan de autonome persoon *zelf*, kan in strijd komen met het niet-schaden beginsel. Non-autonome personen, en hierbij denk ik dan met name aan (ongeboren) kinderen, zijn voor de uitoefening en invulling van hun recht aangewezen op hun vertegenwoordigers en/of belangenbehartigers.

Met het bovenstaande is de grondslag-vraag van het recht op niet weten beantwoord. Aangetoond is dat de gangbare opvatting, die in de medische ethiek over de grondslag van het recht op niet weten gehuldigd wordt, mede bezien in het licht van de diverse contexten waarin over het recht op niet weten gesproken wordt, niet houdbaar is. Aan het beginsel van autonomie in antropologische of in maatschappelijke zin blijken zowel in het algemeen als in het bijzonder (de arts-patiënt relatie) teveel bezwaren te kleven. Deze bezwaren worden weggenomen door het beginsel van niet-schaden, welk beginsel het op zijn beurt weer mogelijk maakt om het morele recht op niet weten te verheffen tot het juridische recht op niet weten.

### 3.7 Van het morele naar het juridische recht op niet weten

Paragraaf 3.6 besluit met de constatering dat het morele recht op niet weten gebaseerd moet worden op het principe van niet-schaden. De verwijzing naar het juridische beginsel van de redelijkheid en de billijkheid (*uberrima fides*), waar hoofdstuk II mee afgesloten werd, kan dan concreet ingevuld worden als het principe van niet-schaden. Mijns inziens is, zoals gezegd, dit niet-schaden beginsel, in tegenstelling tot het autonomie beginsel, "breed" genoeg om aan ieder individu, autonoom of (nog) niet-autonoom, dezelfde rechten toe te kennen. Voor het juridische recht op niet weten lijkt mij dit dan eveneens een goede en eigenlijk de enig mogelijke basis om aan individuen rechten toe te kennen wanneer het principe van autonomie het enig andere alternatief is. Want, zou autonomie in antropologische zin rechten scheppen en zouden deze rechten vervolgens juridisch erkend worden, dan blijven grote groepen van mensen van diezelfde juridische rechten verstoken. Dit lijkt mij in te druisen tegen het fundamentele principe van rechtsgelijkheid. De godin Themis, hoedster van recht en rechtvaardigheid, is immers geblinddoekt. Een teken dat voor haar elk individu gelijk is, dat wil zeggen dat elk individu gelijke rechten heeft.

Dit betekent dus ook dat het hebben van rechten *niet* afhankelijk gesteld kan

---

<sup>63</sup> Frankena, William K., *Ethics*, 2nd edition, Prentice-Hall, Inc., Englewood Cliffs, NJ, 1973, p. 52.



worden van het wel of niet kunnen uitoefenen van rechten. Natuurlijk zal bij demente en (diep) zwakzinnige personen een niet-willen-weten niet aan de orde kunnen zijn, maar dat neemt naar mijn mening niet weg dat een recht op niet weten in principe ook voor deze personen geldt. Hetzelfde geldt voor het recht op informatie. Voor deze groepen kan ook gezegd worden dat een dergelijk recht geen functie heeft. Toch wordt via de figuur van de vertegenwoordiging er voor gezorgd dat (ook) aan dit recht recht wordt gedaan.

Stelt men het hebben van rechten afhankelijk van het wel of niet kunnen uitoefenen van die rechten, dan vallen we weer terug in de koppeling naar autonomie. Deze koppeling heb ik in par. 3.5 afgewezen, omdat ik niet kan inzien hoe zich dat moet verdragen met bijvoorbeeld het anti-discriminatie beginsel uit onze grondwet en artikel 1 van de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens: "Alle mensen worden vrij en gelijk in waardigheid en rechten geboren. Zij zijn begiftigd met verstand en geweten, en behoren zich jegens elkander in een geest van broederschap te gedragen."

Nogmaals wil ik benadrukken dat het hierboven gestelde betrekking heeft op het *vestigen* van het recht op niet weten. In een gemeenschap kan de (morele) rechtsovertuiging leven dat individuen erbij gebaat zijn wanneer zij een recht op niet weten kunnen claimen. Het recht wordt hiermee vanuit de gemeenschap toegekend, hetgeen impliceert dat elk individu door die gemeenschap een bepaalde ruimte gelaten wordt waarbinnen hij of zij dit recht kan uitoefenen. Deze vrijheid is dan gelijk aan autonomie in maatschappelijke zin. Respect voor autonomie in maatschappelijke zin betekent dan dat elk individu de ander vrijlaat bij de invulling wat hij of zij als zijn of haar belang ziet bij een niet willen weten, mits deze vrijheid niet conflicteert met de gerechtvaardigde vrijheden van anderen.

### 3.8 Samenvatting en conclusie

Het doel van dit hoofdstuk is het vinden van de morele grondslag voor het recht op niet weten, welke dan tevens de grondslag kan zijn voor het juridische recht op niet weten.

Hoewel het merendeel van de opvattingen in de medisch ethische literatuur er (impliciet) vanuit gaat dat het ethisch beginsel respect voor autonomie de grondslag vormt voor dit recht, beweert een enkele auteur het tegendeel. Strikt genomen is dan van een consensus, met betrekking tot de grondslag van het recht op niet weten, geen sprake. Dit is dan ook de reden dat een systematische analyse van dit recht verricht wordt.

De analyse wordt begonnen met het weergeven van het verschil in mening over de grondslag. Aan de hand van deze vergelijking wordt aangetoond dat het uitgangspunt van het recht op niet weten, namelijk het beginsel van autonomie, in

dit meningsverschil op verschillende manieren gehanteerd wordt. Kuitert wees er al eerder op dat, wanneer de verschillende niveaus waarop autonomie functioneert aan elkaar gelijk gesteld worden, dit onherroepelijk tot catastrofes leidt.<sup>64</sup> De niveaus in kwestie zijn: autonomie in antropologische zin en autonomie in maatschappelijke zin.

Deze constatering maakt het naar mijn mening noodzakelijk dat onderzocht moet worden welk niveau van autonomie de grondslag levert voor het recht op niet weten. Gezien het feit dat in de gangbare medische ethiek het recht op niet weten in dezelfde sleutel wordt geplaatst als het recht op informatie, in de zin van 'informed consent', wordt begonnen met het autonomie begrip in maatschappelijke zin. Het betreft hier immers het *uitoefenen* van rechten.

Omdat de hier bedoelde medische ethiek de doctrine van het 'informed consent' (als oorspronkelijk een Amerikaans juridische notie) in de theorie van het recht op informatie heeft geïncorporeerd, wordt in deze ethiek de constructie gevolgd dat het recht op informatie van de patiënt voortvloeit uit de plicht tot informeren van de arts. Het recht op niet weten wordt in deze ethiek geïnterpreteerd als het afstand doen van het recht op informatie.

Echter, zodra sprake is van het afstand willen doen van een recht, dat afgeleid is van een plicht, dan zal eerst de plicht onderzocht moeten worden, eer aangenomen kan worden dat afstand doen van dat afgeleide recht mogelijk is. De hierop volgende ethische analyse maakt twee dingen duidelijk. Ten eerste, dat het recht op niet weten van een andere orde is dan het afstand doen van het recht op informatie, waarmee tevens duidelijk wordt dat beide noties niet meer als synoniemen van elkaar gebruikt kunnen worden. Ten tweede, dat het recht op informatie onlosmakelijk met de plicht tot informeren verbonden is. Kan het voorkomen dat recht en plicht "even groot" zijn, waarmee dan gezegd is dat afstand doen van dit recht mogelijk lijkt (vergelijk casus I), het komt ook voor dat de plicht tot informeren "groter" is (vergelijk casus II). Het wordt dan duidelijk dat het noodzakelijk is om dit gegeven nader te onderzoeken. Gezien de omvang van dit onderzoek wordt hiermee gewacht tot hoofdstuk IV.

Eén van de redenen waardoor de plicht tot informeren van de arts meer gewicht kan krijgen dan het niet willen weten van de patiënt is, wanneer deze laatste niet meer, of in mindere mate autonoom te noemen is. Autonomie is dan hier autonomie in antropologische zin. Ontbreekt bij de patiënt essentiële informatie (dit is informatie die noodzakelijk is om tot een rationele *afweging* voor een handelen of een nalaten te kunnen komen), dan kan moreel gerechtvaardigd worden dat de patiënt deze informatie "opgedrongen" krijgt (therapeutische inflictie).

Uit de analyse blijkt dat zolang de autonomie in antropologische zin niet dreigt te worden aangetast door het niet willen weten van het individu, het recht op niet weten als uitoefening van een maatschappelijke vrijheid te verdedigen lijkt.

---

<sup>64</sup> Kuitert, H.M., a.w., p. 58.

Voorwaarde is dan *wel* dat, voor wat betreft de informatie die noodzakelijk is voor een rationele *afweging*, *geen* recht op niet weten geclaimd kan worden.

Het bovenstaande zou een rond geheel kunnen zijn, ware het niet, dat in de gangbare literatuur met betrekking tot de medische ethiek door sommige auteurs het recht op niet weten niet alleen aan andere personen dan aan patiënten wordt toegeschreven, maar ook aan individuen die nog geboren moeten worden. Het is met name deze laatste groep die het dan onmogelijk maakt om nog aan het beginsel van autonomie (in antropologische zin) als grondslag van het recht op niet weten te blijven vasthouden. Om ook deze toekomstige personen een recht op niet weten te kunnen *toekennen* wordt, in navolging van Feinberg, als grondslag voor dit recht het beginsel van niet-schaden gekozen.

Het morele recht op niet weten wordt daarmee gefundeerd in het ethische principe van niet-schaden, welk principe tevens het juridische recht op niet weten kan dragen.

## IV: ONTSLAG VAN DE PLICHT TOT INFORMEREN

### *Samenvatting van dit hoofdstuk*

*Het recht op niet weten in zijn huidige interpretatie bestaat uit twee verschillende (ongelijke) noties: (i) ontslag van de plicht tot informeren en (ii) het zuivere recht op niet weten. In dit hoofdstuk wordt nagegaan in hoeverre ontslag van de informatieplicht mogelijk is. De informatieplicht van de arts is een species van het genus medisch handelen en valt hierdoor onder het regiem van de Medische Tuchtwet (MTW). De MTW dient onder andere als kwaliteitscontrole van de medische beroepsgroep en biedt daarmee tevens bescherming van de maatschappij tegen medisch laakbaar gedrag. Op grond van de MTW wordt het medisch handelen, inclusief de plicht tot informeren, geobjectiveerd. Dit betekent dat zowel de individuele arts als de individuele patiënt in principe geen eigen invulling mogen geven aan de plicht tot, c.q. het ontslag van informatie. Invulling van de informatieplicht door de medisch tuchtrechter leert echter dat de informatie op zeer veel punten op de individuele patiënt toegesneden moet zijn. Zodra van zo'n subjectief criterium sprake is kan de patiënt in principe ontslag van de informatie verlenen. De gewone rechter daarentegen, heeft bepaald dat de informatieplicht in zijn totaliteit genuanceerd moet worden uitgevoerd. Hierdoor wordt het mogelijk dat de individuele patiënt in principe ook ontslag kan verlenen voor de informatie met betrekking tot de diagnose. Ontslag van de informatieplicht wordt echter problematisch zodra gevaar dreigt voor de gezondheid van anderen en van de patiënt zelf. De oplossing die de literatuur aangeeft voor deze probleemsituaties lijkt niet valide.*

### 4.1 Inleiding

In het vorige hoofdstuk luidde één van de conclusies dat het recht op informatie van een andere orde is dan het recht op niet weten. Uit dat hoofdstuk bleek dat het recht op informatie een actief handelen van de arts-hulpverlener eist namelijk het verstrekken van informatie aan de patiënt-hulpvrager; het recht op niet weten eist echter van hem een nalaten, in casu het achterwege laten van (bepaalde) informatie. Dus, omdat het recht op informatie om een actief handelen vraagt en dit handelen voor de arts, zowel moreel als juridisch verplicht is, is dat recht te

kwalificeren als een positief claim-recht.

Eveneens bleek dat het recht op niet weten minder eenvoudig te kwalificeren is. Het recht op niet weten vereist in ieder geval een *nalaten* van de arts-hulpverlener en zou op grond daarvan negatief te noemen zijn. Echter veel verder dan "negatief" kan vooralsnog niet gekomen worden, omdat de kwalificatie "negatief *claim-recht*" zou betekenen dat de arts een *plicht* heeft om geen informatie te verstrekken. Op basis van het tegengestelde karakter van beide rechten - positief en negatief - komt het mij voor dat het niet uitoefenen van het recht op informatie *niet* gelijk gesteld kan worden met het uitoefenen van het recht op niet weten.

Uit het vorige hoofdstuk kwam ook naar voren dat het recht op informatie van de patiënt-hulpvrager onlosmakelijk verbonden is met de plicht tot informeren van de arts-hulpverlener. Immers uit zowel binnen- als buitenlandse literatuur en jurisprudentie blijkt dat het recht op informatie inhoudelijk bepaald wordt door de plicht tot informeren van de medisch hulpverlener. Het recht komt in dit geval voort uit de plicht. Afstand doen van of het geen gebruik maken van het recht op informatie komt dan neer op het ontslaan of opheffen van de onderliggende verplichting. Eerder is al gezegd dat op voorhand niet zondermeer ervan kan worden uitgegaan dat ontslag van elke rechtsplicht mogelijk is. In dit verband werd verwezen naar de rechtsplichten zoals geformuleerd in het Wetboek van Strafrecht. Het is noodzakelijk om eerst te onderzoeken *waarom* de plicht, in dit geval aan de arts is opgelegd, eer uitgemaakt kan worden of de arts van deze plicht door de patiënt ontslagen kan worden. Zou blijken dat de informatieplicht uitsluitend bestaat ten behoeve van de individuele patiënt dan lijkt, indien de patiënt dit wenst, niets het ontslag van deze verplichting in de weg te staan.

In dit hoofdstuk zal derhalve het hoe en waarom van de informatieplicht geanalyseerd worden, waarna deze analyse afgezet wordt tegen een ontheffen van de arts door de patiënt uit zijn plicht tot informeren. Dit laatste gebeurt aan de hand van de verschillende soorten hulpverlenings relaties in de gezondheidszorg. Is hier duidelijkheid in verkregen dan wordt gekeken naar eventuele conflicten die zich kunnen voordoen en of hiervoor oplossingen zijn aan te dragen. In de conclusie worden de gevonden grenzen aangegeven waarbinnen de patiënt of de hulpvrager vrij is om van het gebruik maken van zijn recht op informatie af te zien.

#### 4.2 De plicht tot informeren in de jurisprudentie

In par. 3.7.2 is reeds opgemerkt dat voor wat het *spraakgebruik* betreft, geldt dat de termen 'plicht tot informeren' en 'recht op informatie' zonder verlies in betekenis naast en door elkaar gebruikt kunnen worden. Ook is opgemerkt dat nuancering van dit spraakgebruik op zijn plaats is wanneer men *afstand* van dit recht wil gaan doen of wanneer men dat recht *inhoudelijk* wil gaan bepalen. In de navolgende tekst zal ik daarom uitsluitend de term 'plicht tot informeren' of

'informatieplicht' gebruiken om een zo duidelijk mogelijk beeld te behouden van de inhoud en de grenzen waarbinnen deze plicht geldt én waarbinnen dan eventueel ontslag van deze plicht kan plaatsvinden.

#### 4.2.1 De medische tuchtrechter

In de rechtspraak zijn het met name de medische tuchtcolleges geweest die een belangrijke rol gespeeld hebben -en nog spelen- in het leerstuk van de geïnformeerde toestemming. Zie ook hoofdstuk I par. 1.4.1. Nog steeds van betekenis zijn twee uitspraken van het Centraal Medisch Tuchtcollege uit 1981 waarin het College kop en staart gaf aan de informatieplicht van de arts. Van belang voor de onderhavige studie is dat het College bepaalde dat de term 'recht op informatie' uitdrukkelijk vermeden wordt, omdat blijkt dat deze term in te absolute zin geïnterpreteerd wordt. Uit een dergelijke interpretatie zou kunnen worden afgeleid dat de arts alle informatie die de patiënt zou wensen te krijgen, zou moeten doorgeven en dit is, volgens het College, onjuist.<sup>1</sup>

De hier bedoelde uitspraken -in hoger beroep- zijn van 19 maart 1981 waarbij het eenzelfde klaagster betrof. In het ene geval is het de behandelend arts die aangeklaagd wordt; in het andere geval de arts-associé van de behandelend arts die de behandeling van klaagster voorzette. Integraal weergegeven luidt de eerste casus als volgt: "Klaagster werd op diagnose van ovariumcyste op 14 juni 1977 geopereerd, waarbij anderzijds ovariëctomie werd uitgevoerd. Bij operatie bleek de cyste reeds gebarsten te zijn; binnen de cyste werd een tumor gevonden, die maligniteit deed vermoeden, hetgeen door histologisch onderzoek werd bevestigd, al bleek deze later van minder ernstige aard dan aanvankelijk werd gevreesd.

In verband daarmee werd, na overleg met klaagster, overgegaan tot abdominale uterus extirpatie. Zonder klaagster te hebben gesproken na afloop van de operatie vertrok de arts over wie geklaagd is met vakantie; de behandeling werd door een compagnon overgenomen.

De arts over wie geklaagd is ontkent niet, dat gedurende de tijd dat klaagster door hem is behandeld en bij een bezoek voor nacontrole, door hem geen duidelijke mededeling is gedaan omtrent de kwaadaardigheid van het gevonden gezwel. Hij stelt, dat deze gedragslijn is gevolgd in overeenstemming met een met de echtgenoot van klaagster gemaakte afspraak, die zeer volledig is ingelicht.

Klaagsters echtgenoot heeft, tot het geven van inlichtingen gehoord, verklaard, dat ook hem nooit duidelijk is geworden waarom de tweede operatie nodig was en met name dat hem niet is medegedeeld, dat er sprake was van een kwaadaardig gezwel. Hij is van oordeel dat van een verzoek zijnerzijds zijn echtgenote met omzichtigheid in te lichten geen sprake is geweest. De juistheid van die stelling is niet vast te

---

<sup>1</sup> Centraal Medisch Tuchtcollege, 19 maart 1981, TvGR 1981/28, p. 252, en TvGR 1981/29, p. 253.

stellen; wel is duidelijk, dat er veel contact tussen hem en de arts over wie is geklaagd en zijn compagnon is geweest.

Overwegende met betrekking tot het beroep:

In haar grieven tegen de beslissing in Eerste Aanleg doet klagster stellen, dat onvoldoende informatie en overleg zou hebben plaatsgevonden voordat tot de behandeling is overgegaan. Daarbij is uit het oog verloren dat bij de opname van klagster geen inzicht bestond omtrent de aard van haar aandoening. Deze had van onschuldige aard kunnen zijn. Dat de cyste gebarsten was, was niet te voorzien; pas gedurende de operatie werd de situatie duidelijk, zonder dat enige zekerheid omtrent eventuele maligniteit bestond. Van onvoldoende voorlichting voor de opname is naar het oordeel van het Centraal College niets gebleken. Klagster heeft ter terechtzitting in Eerste Aanleg uitdrukkelijk verklaard, dat zij tot het verrichten van de tweede operatie toestemming heeft gegeven, doch meent dat meer had moeten zijn medegedeeld omtrent de opgedane bevindingen.

Met betrekking tot de plicht van een arts om informatie te verstrekken pleegt het Centraal College te onderscheiden tussen informatie met betrekking tot een nog aan te vangen behandeling en die gedurende een behandeling. Daarbij is steeds gesproken van de plicht van de arts en is uitdrukkelijk de term 'recht op informatie' vermeden, omdat deze term blijkt geïnterpreteerd te worden in te absolute zin en daaruit zou kunnen worden afgeleid, dat de arts *alle* informatie, althans alle informatie die de patiënt zou wensen te krijgen zou moeten doorgeven. Deze interpretatie is niet juist, reeds omdat de grens tussen wat feitelijk op grond van de door de arts waargenomen toestand als vaststaand kan worden aangenomen en de niet-vaststaande maar mogelijke ontwikkelingen (waarvan mededeling soms wel maar soms zeker niet toelaatbaar is) niet te trekken valt. Daarbij komt, dat van geval tot geval verschil in hoeverre de verstandelijke en psychische vermogens van de patiënt hem of haar veroorloven de informatie te verwerken. Is het geven van voldoende en zorgvuldige informatie dus wel een onderdeel van de prestatie die de arts op zich nam, het is tevens een activiteit die, evenals het stellen van de diagnose en de uitvoering van de behandeling daarvan, een niet af te zonderen onderdeel uitmaakt en dus afhankelijk is van zijn of haar wetenschappelijk inzicht en beoordeling. Het is de taak van de tuchtrechter ook dit onderdeel te toetsen op zorgvuldigheid en nauwkeurigheid, maar wanneer die aanwezig zijn is toetsing van de objectieve maatstaven die de arts heeft aangelegd niet verder mogelijk.

Mede gezien de omstandigheid dat nog geen volledig beeld was verkregen was naar het oordeel van het Centraal College de omvang van de verstrekte informatie niet zodanig beperkt, dat daaraan het karakter van onzorgvuldigheid moet worden toegekend." Het College verwerpt het beroep.

In het geval van de arts-associé luidde de klacht dat de arts klagster aan een cel-afbrekende kuur (chemotherapie) heeft blootgesteld zonder klagsters toestemming te verkrijgen en zonder haar in te lichten omtrent de gevolgen van deze

behandeling. In deze procedure stelt het College, na herhaald te hebben dat voor wat de informatieplicht van de arts betreft, onderscheiden wordt tussen informatie met betrekking tot een nog aan te vangen behandeling en die gedurende een behandeling: "Wat nu in het bijzonder de plicht om informatie te geven vóór de aanvang van de behandeling betreft, moet als criterium gelden, dat de patiënt een beschrijving moet krijgen van de te behandelen kwaal, inzicht van de behandeling die de arts zich voorstelt te geven en de redelijkwijs te verwachten gevolgen waarbij de nadruk moet vallen op gevolgen, die voor de patiënt van ingrijpend karakter kunnen zijn, [...] Wanneer de patiënt zulks wenst behoort tevens medegedeeld te worden, wat de gevolgen zijn van het nalaten van de behandeling en welke alternatieve behandeling mogelijk is.

Is de behandeling aangevangen dan moet, indien de bevindingen anders zijn dan bij de aanvankelijke inlichtingen werd aangenomen, mededeling gedaan worden welke consequenties dit kan hebben. Het ligt voor de hand dat dan met voorzichtigheid te werk moet worden gegaan; is de behandeling ingrijpend geweest, dan is de psychische weerstand geringer; ook de teleurstelling bij een mislukte ingreep is vaak moeilijk te verwerken; niets is echter zo frustrerend voor een patiënt als het niet of nauwelijks geïnformeerd zijn in een geval waarin de gang van zaken kennelijk anders is dan was verwacht [...]."

Beide uitspraken van het Centraal Medisch Tuchtcollege kunnen als volgt worden samengevat:

- (1) Onderscheidt moet gemaakt worden in een informatieplicht voorafgaand aan de behandeling en een informatieplicht tijdens de behandeling;
- (2) de criteria van de informatieplicht vooraf zijn:
  - (a) een beschrijving van de te behandelen kwaal,
  - (b) de patiënt moet inzicht krijgen van de voorgestelde behandeling,
  - (c) de patiënt moet weten wat de redelijkerwijs te verwachten gevolgen van de behandeling zijn, waarbij de nadruk ligt op die welke voor de patiënt van ingrijpend karakter kunnen zijn,
  - (d) de gevolgen van het nalaten van behandeling (indien de patiënt dit wenst),
  - (e) welke alternatieven er zijn indien niet voor de voorgestelde behandeling wordt gekozen (indien de patiënt dit wenst);
- (3) de informatieplicht tijdens de behandeling bestaat indien er complicaties optreden in die zin dat de bevindingen anders zijn dan bij de aanvankelijke inlichtingen verwacht. Welke consequenties deze bevindingen kunnen hebben, moet aan de patiënt worden medegedeeld daarbij rekening houdend met de psychische gesteldheid van de patiënt.

In datzelfde jaar bepaalde het Medisch Tuchtcollege Amsterdam dat de plicht tot informeren ook geldt met betrekking tot de financiële implicaties van de medische (i.c. tandheelkundige) behandeling met name die kosten welke niet



vergoed worden door het ziekenfonds.<sup>2</sup>

Uitgaande van de informatieplicht, zoals door de medische tuchtrechter bedoeld, moet nu de vraag beantwoord worden of de patiënt de arts van deze plicht kan ontslaan. Ik breng hier in herinnering dat de mogelijkheid tot ontslag (mede) afhankelijk is van de reden waarom de plicht in eerste instantie aan de arts is opgelegd. Zou deze plicht uitsluitend en alleen voor de individuele patiënt in het leven zijn geroepen dan zou men ervan kunnen uitgaan dat diezelfde individuele patiënt de arts van zijn plicht kan ontslaan. Ligt er aan de informatieplicht nog een andere reden ten grondslag welke niet gericht is op de individuele patiënt alleen, dan wordt het naar mijn mening moeilijker om vol te houden dat deze individuele patiënt over de informatieplicht van de arts kan beschikken. Mijns inziens is er van het laatste sprake.

Uit de weergegeven uitspraken van het CMT blijkt immers dat de informatieplicht deel uitmaakt van de prestatie waartoe de arts zich verbindt en dat het tevens een activiteit is "[...] die, evenals het stellen van de diagnose en de uitvoering van de behandeling daarvan, een niet af te zonderen onderdeel uitmaakt en dus afhankelijk is van zijn of haar wetenschappelijk inzicht en beoordeling." Het College ziet het als de taak van de tuchtrechter om "[...] ook dit onderdeel te toetsen op zorgvuldigheid en nauwkeurigheid".

De informatieplicht van de arts maakt, met andere woorden, deel uit van het zorgvuldig medisch handelen. Schending van de informatieplicht leidt dan tot onzorgvuldig medisch handelen, welke op zijn beurt het vertrouwen in de medische stand kan schaden.

Gezien het feit dat de informatieplicht species is van het genus zorgvuldig medisch handelen zal de vraag of de individuele patiënt de arts kan ontslaan van zijn plicht tot informeren, naar mijn idee, niet zondermeer met een "ja" of "neen" kunnen worden afgedaan, maar moet deze vraag in het kader van de Medische Tuchtwet (MTW) welke het zorgvuldig medisch handelen waarborgt, beoordeeld worden. Ter beantwoording van de eerder gestelde vraag kan dan aan de doelstelling van de MTW naar mijn mening niet worden voorbijgegaan.

#### 4.2.2 Ontslag van de informatieplicht in het kader van de MTW

De huidige MTW dateert uit 1930 en werd in 1972 op enkele principiële punten gewijzigd.<sup>3</sup> Het primaire doel, handhaving van een hoog niveau van

---

<sup>2</sup> Medisch Tuchtcollege Amsterdam, 26 oktober 1981, TvGR 1982/22, p. 166.

<sup>3</sup> Zie voor een uitvoerige behandeling van het Medisch Tuchtrecht en de MTW: W.B. van der Mij, Beroepenwetgeving in de gezondheidszorg, derde druk, Kluwer, Deventer, 1989, p. 190-216.

beroepsuitoefening, bleef echter bij de wetwijziging onaangetast. <sup>4</sup> Dit doel wordt in de Memorie van Toelichting (MvT) bij art. 1 MTW als volgt verwoord. "Dankzij een grote kern van medici, in wier arbeid het 'nobile officium' duidelijk te onderkennen valt, mag Nederland nog bogen op een over het geheel hoogstaande medische stand. Het zou evenwel niet goed zijn, daarbij het oog te sluiten voor de gevaren die dreigen. Het is toch geenszins ondenkbaar dat er in de medische stand elementen voorkomen, die door opvatting en praktijk niet alleen die stand zouden ontsieren, maar maatschappelijk een gevaar zouden kunnen blijken te zijn. Hier toch zijn gewichtige belangen van de samenleving in het geding; immers haar fysieke en morele kracht lijdt ernstig schade indien de medische stand niet staat op de hoogte van zijn taak. De invloed van de medische stand in de samenleving, zowel individueel als sociaal, is zó groot en zó tastbaar, dat het overbodig mag worden geacht, dit nader aan te tonen. [...]; primair is dat zieken en gezonden vertrouwen kunnen hebben in de medische stand. Daarom moet de eis gesteld worden, dat de medicus zich onthoudt van handelingen, die dat onmisbaar vertrouwen ondermijnen". <sup>5</sup> De tekst van art. 1 lid 1 MTW luidt: " Een geneeskundige, die zich schuldig maakt aan handelingen, die het vertrouwen in de stand der geneeskundigen ondermijnen, of aan nalatigheid, waardoor ernstige schade ontstaat voor een persoon, te wiens behoefte hem genees-, heel- of verloskundige raad of bijstand gevraagd wordt of aan wie hij raad of bijstand verleent, of die in uitoefening van de geneeskunst blijk geeft van grove onkunde, kan, onverminderd zijn aansprakelijkheid ingevolge andere wettelijke voorschriften, worden onderworpen aan een van de maatregelen, vermeld in artikel 5."

Hoewel het emancipatieproces van de burger ook de MTW niet ongemoeid heeft gelaten -sinds het arrest van de Hoge Raad van 27 juni 1961, NJ 1962,73 mag de klager/patiënt zich door een advocaat laten bijstaan waardoor mede het tuchtrecht anders is gaan werken dan door de wetgever oorspronkelijk bedoeld <sup>6</sup>- is het nooit de bedoeling geweest en is het de bedoeling van het tuchtrecht nog steeds niet dat de klager/patiënt als echte procespartij geldt. In het tuchtrecht gaat het dus niet om de persoonlijke genoegdoening van de klager/patiënt. <sup>7</sup>

Wat betekent dit nu concreet voor het ontslaan van de plicht tot informeren

---

<sup>4</sup> Mij, W.B. van der, a.w., 1989, p. 190.

<sup>5</sup> MvT bij artikel 1 MTW, Nederlandse Staatswetten, Editie Schuurman & Jordens, 25, Uitoefening der geneeskunst, J. Haring, 23ste druk, Tjeenk Willink, Zwolle, 1981, p. 172-175.

<sup>6</sup> Mij, W.B. van der, a.w., 1989, p. 192.

<sup>7</sup> Ibidem.

van de arts door de patiënt?

Naar mijn mening kan het bovenstaande niet anders betekenen dan dat het in zijn *algemeenheid* en ik benadruk hier 'algemeenheid', niet zonder meer tot de bevoegdheden van de individuele patiënt behoort om de arts van zijn plicht tot informeren te ontslaan.<sup>8</sup> Immers, die plicht, geformuleerd onder het regiem van art. 1 MTW dat vertrouwensondermijning van de medische stand moet tegengaan, is er niet (uitsluitend) ten behoeve van de patiënt, maar (mede) ten behoeve van de kwaliteitsbewaking van de beroepsgroep en ter bescherming van de maatschappij als geheel. Vergelijk wederom de MvT: "Hier toch zijn gewichtige belangen van de samenleving in het geding; immers haar fysieke en morele kracht lijdt ernstig schade indien de medische stand niet staat op de hoogte van zijn taak. De invloed van de medische stand in de samenleving, zowel individueel als sociaal, is zó groot en zó tastbaar, dat het overbodig mag worden geacht, dit nader aan te tonen." Naast een individueel belang beschermt de MTW, blijkens de MvT, ook een maatschappelijk belang. Uit dit laatste volgt naar mijn mening dat in zijn *algemeenheid*, met wederom de nadruk op 'algemeenheid', de individuele patiënt onder omstandigheden een plicht kan hebben om bepaalde zaken die hem betreffen aan te horen.

De reden dat in het voorgaande de term 'algemeenheid' zo benadrukt wordt, is dat bij nadere beschouwing blijkt dat de invulling van de informatieplicht zoals deze door de tuchtrechter is gegeven een zekere ruimte laat voor patiënten die gevrijwaard willen blijven van (bepaalde) informatie. Om dit te kunnen aantonen zal ik voor de duidelijkheid nogmaals de criteria van de informatieplicht noemen:

(A) Pre-therapeutisch:

1. een beschrijving van de te behandelen kwaal;
2. voldoende informatie zodat de patiënt inzicht krijgt van de behandeling die de arts zich voorstelt te geven;
3. de redelijkerwijs te verwachten gevolgen, waarbij de nadruk moet liggen op die gevolgen die voor de patiënt van ingrijpend karakter kunnen zijn;
4. indien de patiënt dit wenst de gevolgen van het nalaten van de voorgestelde behandeling;
5. indien de patiënt dit wenst welke alternatieven er zijn indien niet voor de voorgestelde behandeling wordt gekozen.

(B) Tijdens de behandeling bestaat er een informatieplicht indien er zich onvoorziene complicaties voordoen; de patiënt moet verteld worden wat de consequenties hiervan zijn (voor zijn behandeling), waarbij de arts rekening moet houden met de psychische toestand van de patiënt (therapeutische exceptie).

(C) De financiële implicaties van de medische (tandheelkundige) behandeling met

---

<sup>8</sup> Vergelijk in dit verband HR 1 maart 1985, NJ 1986, 173 (Ogem/Maas) waarin in Hoge Raad uitmaakte dat partijen, i.c. notaris en zijn cliënt, zelfs met wederzijdse overeenstemming de geheimhoudingsplicht en daarmee het verschoningsrecht niet kunnen opheffen. Een dergelijke vrijheid werd schadelijk geacht voor het maatschappelijk belang van de notariële functie van vertrouwenspersoon.

name die kosten welke niet vergoed worden door het ziekenfonds.

Bezien wij deze informatie-criteria iets nauwkeuriger dan blijkt dat de criteria A-2, A-3, A-4 en A-5 geclassificeerd kunnen worden als persoonlijke (subjectieve) criteria, dat wil zeggen op de individuele patiënt toegesneden criteria. De criteria A-4 en A-5 lijken mij het duidelijkst aangezien de patiënt hier wel of niet om de informatie kan verzoeken. Het subjectieve karakter van criterium A-2 blijkt naar mijn mening uit de formulering "...zodat de patiënt inzicht krijgt...", dus *deze* patiënt moet zoveel informatie krijgen dat hij inzicht krijgt in de door de arts voorgestelde behandeling. Het criterium A-3, de redelijkerwijs te verwachten gevolgen die voor de patiënt van ingrijpend karakter kunnen zijn, kan bijvoorbeeld betekenen dat de tremor als een tijdelijke bijwerking van een medicament niet aan een docent gezondheidsrecht verteld hoeft te worden, maar *wel* aan een violist of aan een chirurg.<sup>9</sup> Een subjectief vereiste dus. Het komt mij dan ook voor dat de patiënt voor wat deze criteria betreft de keuze heeft in het wel of niet aanhoren van de informatie.

De informatieplicht die geldt tijdens de behandeling (B) lijkt mij in zijn geheel een subjectieve norm te zijn. De arts moet bij deze vorm van informatieverstrekking rekening houden met de psychische gesteldheid van de patiënt. Met andere woorden: de psychisch labiele patiënt heeft gedurende de periode dat deze toestand bestaat er recht op dat hij door zijn arts met omzichtigheid wordt behandeld. Hij heeft dus, hoe paradoxaal dit ook moge klinken, 'recht' op het therapeutisch privilege van de arts.

Het informatie criterium genoemd onder (C) kan naar mijn mening eveneens als een subjectief criterium worden uitgelegd; per patiënt zal immers bekeken moeten worden welke verzekeringsvorm op hem of haar van toepassing is.

Op grond van het bovenstaande lijkt mij dat, zodra er sprake is van een subjectief criterium van informatieverstrekking, de patiënt de vrijheid heeft om de arts van zijn plicht tot informeren te ontslaan.

Rest informatie criterium A-1, een beschrijving van de te behandelen kwaal, kortom de diagnose. Het zal met name de (infauste) diagnose zijn waarbij vrijwaring van informatie door de patiënt gewenst zal zijn. Uit de formulering van deze informatieplicht kan naar mijn mening niet als vanzelfsprekend afgeleid worden dat het hier om subjectieve informatie zou gaan. Hieruit zou dan strikt genomen moeten volgen dat het niet uitsluitend aan de individuele patiënt toekomt om te beslissen of hij wel of niet de diagnose wil aanhoren. Anders geformuleerd, dat het niet uitsluitend aan de individuele patiënt toekomt om de arts van deze informatieverplichting te ontslaan. Het komt mij voor dat deze gevolgtrekking zich goed verdraagt met het gegeven dat, bijvoorbeeld ernstige besmettelijke ziekten, (veelal) onder een aparte wettelijke regeling vallen. (Quarantainewet (Stb. 1960, 335) en de

---

<sup>9</sup> Dit voorbeeld is ontleend aan Inez de Beaufort, a.w., p. 98.

Wet bestrijding infectieziekten en opsporing ziekteoorzaken (Stb. 1928, 265; Stb. 1974, 725)). Vergelijk in dit verband ook het gestelde in de MvT bij art. 1653c WGBO. In deze gevallen waarbij meestal gevaar voor de volksgezondheid dreigt, is het, noch aan de arts, noch aan de patiënt om *zelf* over de informatie uitwisseling te beschikken. Uitsluitend een verwijzing naar een wettelijke regel ter rechtvaardiging hiervan is op zich onvoldoende, omdat het, naar ik meen, om de ratio van deze regel gaat. Zoals gezegd is dat in dit geval het (dreigend) gevaar voor de volksgezondheid.

Dit lijkt mij dan ook (mede) de reden waarom het CMT de informatie betreffende de diagnose *niet* als *subjectieve* norm geformuleerd heeft.

Echter, deze gevolgtrekking hoeft mijns inziens nog niet te betekenen dat de patiënt dan in alle gevallen verplicht zou zijn om een (infauste) diagnose aan te horen. Eer een dergelijke conclusie getrokken kan worden, zal ook gekeken moeten worden naar de uitspraken van de gewone rechter inzake de informatieplicht van de arts. Op dit probleem wordt in par. 4.2.4 teruggekomen.

Tot slot moet voor de volledigheid opgemerkt worden dat blijkt dat de informatieplicht van de arts volgens de jurisprudentie van de medische tuchtrechter niet uitsluitend beperkt hoeft te zijn tot de strikte arts-patiënt relatie. Schending van art. 1 MTW wordt ook aangenomen wanneer gebleken is dat de arts onzorgvuldig handelde met betrekking tot het geven van informatie ten aanzien van de familieleden van de patiënt. Dit gegeven is van belang omdat men, op grond van die jurisprudentie wellicht de indruk kan krijgen dat de informatieplicht van de arts naar de familie toe, een op zichzelf staande verplichting is. Zou deze indruk juist zijn dan betekent dit dat de individuele patiënt over die verplichting geen zeggenschap heeft en derhalve de arts niet van die plicht kan ontslaan. Vergelijk in dit verband de volgende uitspraken.

Op 14 mei 1983 moest het Medisch Tuchtcollege Zwolle zich uitspreken over een klacht naar aanleiding van een transurethrale prostatectomie bij een patiënt met een chronisch agressieve hepatitis. De klacht luidde: "[...] dat verweerder de patiënt heeft geopereerd zonder deze op de hoogte te hebben gesteld van de noodzaak en de risico's van de ingreep, zodat diens toestemming tot de ingreep op onvoldoende informatie steunde; voorts niet de nodige zorg, toewijding en inspanning heeft aangewend nodig voordat tot opereren kon worden overgegaan en ook na de operatie in strijd heeft gehandeld met zijn zorgplicht tegenover patiënt en diens familieleden, tenslotte zich onvoldoende van zijn verantwoordelijkheid als behandelend arts bewust is geweest."

Het College oordeelde de klacht in al zijn onderdelen gegrond. De zorgplicht van de arts omvat dus, volgens het College, ook het informeren van de familieleden: "Ook met betrekking tot het verstrekken van de nodige informatie draagt verweerder die verantwoordelijkheid. Bij het geven van de inlichtingen over patiënt aan de familie kon hij met andere woorden niet volstaan met het verwijzen voor de inlichtingen op internistisch terrein naar de internist, zodat al snel bij de familieleden de indruk

ontstond dat beide specialisten zich achter elkaar verschuilden." <sup>10</sup>

Het Centraal Medisch Tuchtcollege oordeelde op 28 september 1989: "Het Tuchtcollege heeft de arts echter wel verweten dat hij na deze aanvankelijke beperking bij de informatieverstrekking geen overleg over het verdere tegenover de patiënt en zijn familie te volgen informatiebeleid heeft gevoerd met de huisarts en de behandelende cardioloog, maar zonder meer heeft besloten om met alle verdere informatie aan patiënt en zijn familie te wachten totdat patiënt zich uiteindelijk met acute pijnklachten tot hem zou wenden. Dat verwijt is terecht door het Tuchtcollege gemaakt, omdat de arts zonder dat overleg noch de noodzaak van zijn terughoudend informatiebeleid kon inschatten, noch de emotionele en sociale gevolgen kon overzien, die het niet tijdig verstrekken van volledige informatie zou kunnen hebben voor de patiënt en voor zijn familie". <sup>11</sup>

Hoewel in beide gevallen de patiënten overleden zijn en de zaken door de nabestaanden aanhangig gemaakt zijn kan naar mijn mening uit de tekst van de uitspraken niet volgen dat de hier bedoelde informatieplicht van de arts alleen geldt wanneer de patiënt is overleden. De tekst van beide uitspraken spreekt immers over 'familie' en 'familieleden' en *niet* over 'erfgenamen' of 'nabestaanden'. Uit beide formuleringen van de tuchtrechter wordt mijns inziens echter niet duidelijk of het hier een zelfstandige dan wel een afgeleide informatieplicht betreft. Zou de tuchtrechter hier een zelfstandige plicht voor ogen hebben dan betekent dit, zoals reeds eerder gezegd, dat, wanneer de patiënt zijn arts van de plicht tot informeren ontslaat, de informatieplicht ten aanzien van de familie van de patiënt onaangetast blijft.

#### 4.2.3 De gewone rechter

In vergelijking met de medische tuchtrechter is de jurisprudentie van de gewone rechter voor wat betreft de informatieplicht van de arts in de medische hulpverleningsrelatie zeer bescheiden te noemen. Toch lijkt mij dat aan de hand van enkele van zijn uitspraken limieten gevonden kunnen worden die een grens stellen aan het ontslaan van de arts uit zijn plicht tot informeren. Het eerste vonnis dat hierbij kan helpen is dat van de Rb. Roermond waarin de rechtbank overwoog: "[...] dat toch de arts een informatieplicht heeft tegenover zijn patiënt, welke vanzelfsprekend genuanceerd moet worden toegepast; dat de geestelijke labiliteit en de wellicht daarmee samenhangende eventuele carcinofobie van eiseres aanvankelijk al een contra-indicatie voor volledige informatie kunnen zijn geweest, maar een en ander na haar verdwijnen juist in het tegendeel verkeerden; dat P. derhalve toen de

---

<sup>10</sup> Medisch Tuchtcollege Zwolle, 14 mei 1983, Medisch Contact, nr. 2 - 9 januari 1987 - 42, p. 57-59.

<sup>11</sup> Centraal Medisch Tuchtcollege, 28 september 1989, TvGR, 1990/46, p. 214-217.

plicht had alles te doen - en zeker meer dan hij nu gedaan heeft om eiseres, althans haar huisarts, alsnog op de hoogte te brengen; [...]"<sup>12</sup>

De Rb. 's-Gravenhage bepaalde in zijn vijfde overweging: "De Rb. acht juist het - door de Staat ook niet weersproken - standpunt van de Bank, dat de zorgvuldigheid, welke een behandelend arts in het maatschappelijk verkeer betaamt tegenover zijn patiënt en in ieder geval tegenover diens medeweggebruikers, meebrengt, dat hij, als hij zijn patiënt het gebruik van librium of valium, in doses als i.c., voorschrijft, deze waarschuwt voor de gevaren, welke zijn verbonden aan autorijden na het gebruik daarvan;"<sup>13</sup>

De formulering van de kantonrechter Tilburg was als volgt: "Noch de goede trouw, noch de betamende zorgvuldigheid i.v.m. eisers gezondheidstoestand, waardoor gedaagde zich tot dusverre zegt te hebben laten leiden, verplichten eiser genoegen te nemen met minder dan volledige informatie, danwel met begeleidende informatie. De hierboven weergegeven standpunten van gedaagde en Dr. Zwart leveren n.l. géén concrete gegevens op om daaruit te concluderen, dat eiser werkelijk op enigerlei wijze schade zal lijden, indien de informatie hem "niet-geschoond" of "niet-begeleid" zou worden verstrekt. [...]"<sup>14</sup>

Wat deze uitspraken concreet voor het ontslaan van de informatieplicht van de arts door de patiënt betekenen, komt in het onderstaande aan de orde.

#### 4.2.4 Ontslag van de plicht tot informeren binnen de grenzen van het gewone recht

Uit de bovengenoemde vonnissen worden enkele zaken met betrekking tot de informatieplicht duidelijk.

Ten eerste geldt voor deze plicht dat hij 'vanzelfsprekend genuanceerd moet worden toegepast'. Bij de informatieverstreking aan de patiënt *moet* de arts rekening houden met de psychische gesteldheid van de patiënt. Blijkt deze gesteldheid dermate labiel te zijn, bestaat er bij de patiënt bijvoorbeeld een carcinofobie, dan kan het verstrekken van (volledige) informatie zelfs contrageïndiceerd zijn. De gewone rechter formuleert hiermee dus het therapeutisch privilege van de arts (evenals, zoals eerder bleek, de tuchtrechter dit gedaan heeft).

In het kader van het *gewone recht* kan men zich echter afvragen of men dan nog wel van een 'privilege' mag spreken. Immers 'privilege' refereert aan een voorrecht dat de arts zou toekomen tot onthouden van informatieverstreking aan de patiënt.

---

<sup>12</sup> Arrondissementsrechtbank Roermond, 23 april 1970, NJ 1970, 378.

<sup>13</sup> Arrondissementsrechtbank 's-Gravenhage, 30 december 1971 en 16 november 1972, NJ 1973, 132.

<sup>14</sup> Kantonrechter Tilburg, 16 augustus 1979, NJ 1980, 408.

Maar volgens de rechter betreft het hier *geen* voorrecht van de arts maar is het zijn juridische *plicht*. En op grond van deze juridische plicht kan de patiënt een juridisch recht claimen dat hij, gezien zijn (tijdelijke) psychische labiliteit, (tijdelijk) verschoond blijft van belastende informatie. Aan dit gegeven wordt naar ik meen niet alleen in de literatuur voorbij gegaan, maar ook in art. 1653b lid 2 ontwerp WGBO.<sup>15</sup> Op het therapeutisch privilege zal later in dit hoofdstuk -par. 4.6- worden teruggekomen.

Ten tweede kan de informatieplicht onder omstandigheden tot een waarschuwingsplicht ten aanzien van de patiënt worden.<sup>16</sup> Deze waarschuwingsplicht ontstaat wanneer de maatschappelijk betamende zorgvuldigheid dat van de arts verlangt. Dit wil zeggen dat de arts, onder omstandigheden, niet alleen met de belangen van zijn patiënt rekening moet houden maar ook met de belangen van derden wanneer zijn patiënt een potentieel gevaar kan vormen voor deze derden, zoals bijvoorbeeld bij het gebruik van tranquillizers tijdens het autorijden.

Bij gevaar voor derden transcendeert de waarschuwingsplicht derhalve de strikte arts-patiënt relatie waardoor een eventuele zeggenschap van de patiënt over de waarschuwingsplicht hem ontnomen wordt. Hiermee wordt bedoeld dat de belangen van anderen de arts kunnen verplichten om zijn patiënt te waarschuwen waardoor deze laatste verplicht is de informatie aan te horen. Van ontslag van de informatieplicht kan dan, gezien de belangen van anderen, in dergelijke omstandigheden naar mijn mening geen sprake meer zijn.

#### 4.3 De plicht tot informeren in de literatuur

Zoals bekend is, wordt in de literatuur voor het tweetal 'recht op informatie' en 'toestemming' de term 'informed consent' gebruikt om aan te geven dat de toestemming die de hulpvrager-patiënt wel of niet verleent, gebaseerd moet zijn op de door de hulpverlener-arts verstrekte adequate informatie. Kort geformuleerd spreekt men dan over 'het recht op informatie in de zin van informed consent'. Uit principiële overweging en om de voor dit hoofdstuk terminologische eenheid te bewaren zal ik hier uitsluitend spreken over 'de plicht tot informeren in de zin van informed consent'.

Informed consent is dus de norm waaraan de informatieplicht moet voldoen. Dat wil zeggen dat voldoende relevante informatie verstrekt moet worden om een geïnformeerde toestemming te kunnen geven. Om te kunnen bepalen in hoeverre ontslag van deze informatieplicht mogelijk is, zal dan eerst moeten worden nagegaan

---

<sup>15</sup> Art. 1653b lid 2 stelt dat de hulpverlener onder bepaalde omstandigheden informatie aan de patiënt *mag* onthouden. Naar mijn mening is dit echter zijn juridische *plicht*, en *moet* hij onder die omstandigheden niet informeren.

<sup>16</sup> De arts schendt in dit geval zijn beroepsgeheim niet. Zie par. 4.4.1.



waarom de norm 'informed consent' in het leven is geroepen; met andere woorden: wat is zijn functie en welke is zijn inhoud?

#### 4.3.1 Functies en inhoud van informed consent

"In Nederland krijgt men wel de indruk dat de "informed consent" pas in verband met de kwestie van de experimenten met mensen belangstelling heeft gekregen. Door een bezinning op de regels voor de toelaatbaarheid van deze experimenten, zou men als het ware zijn gaan terugkoppelen naar de "gewone" behandelingssituatie." <sup>17</sup> Voor de Amerikaanse situatie lijkt het een vaststaand gegeven dat het informed consent-vereiste aanvaard werd voor experimentele situaties en dat dit later werd uitgestrekt tot de algemene arts-patiënt relatie. <sup>18</sup>

Dat het experimentele karakter als context van het medisch handelen reden was tot bezinning en het formuleren van regels tot een norm, maakt duidelijk waarom informed consent de functies heeft die hij heeft. In de literatuur worden de functies als volgt omschreven <sup>19</sup>:

1. Het dienen van de maatschappelijke wens tot respecteren van de zelfbeschikking van het individu en zijn recht op het maken van keuzen die zijn eigen leven betreffen;
2. Het bevorderen van actieve participatie van het individu door hem adequate informatie te verschaffen, waardoor tevens de redelijkheid van de medisch(e) (experimentele) handeling vergroot kan worden;
3. Het met waarborgen omgeven van het medisch (experimenteel) proces, door een kritische houding van de arts (-onderzoeker) te bevorderen ten aanzien van de (wetenschappelijke) waarde van het voorgestelde onderzoek en ten aanzien van de door hem genomen maatregelen ter bescherming van het subject. Door een dergelijke kritische opstelling van de onderzoekers kunnen negatieve reacties op een medisch experiment vanuit de maatschappij verminderd worden;
4. Het bevorderen van de maatschappelijke betrokkenheid inzake wetenschappelijk

---

<sup>17</sup> Dupuis, H.M. en I.D. de Beaufort, Informed Consent. In: Handboek Gezondheids-ethiek, I.D. de Beaufort, H.M. Dupuis (Red.), Van Gorcum, Assen/Maastricht, 1988, p. 219.

<sup>18</sup> Katz, Jay, Experimentation With Human Beings, Russell Sage Foundation, New York, 1972, p. 522.

<sup>19</sup> Idem, p. 523. Zie ook R.M. Veatch, Drie theorieën over 'informed consent': filosofische grondslagen en gevolgen daarvan voor het beleid. In: H. Smid (red.), Experimenten met mensen. Feiten en meningen over het gebruik van proefpersonen in de wetenschappen, Ankh-Hermes, Deventer 1982, p. 175-196.

(medisch) onderzoek met mensen.<sup>20</sup>

Beauchamp en Childress verwoorden de functie en inhoud van het informed consent als volgt: "These consent measures have been designed to enable autonomous choice by patients and subjects, but they serve other functions as well, including the protection of patients and subjects against harm and the encouragement of medical professionals to act responsibly in their interactions with patients and subjects".<sup>21</sup>

Van de bovengenoemde functies van informed consent wordt in het algemeen in de literatuur aangenomen dat het respect voor de autonomie of zelfbeschikking van de patiënt of het subject de primaire functie is. De plicht tot informeren van de arts en de arts-onderzoeker is dan op deze functie gericht, in die zin dat de te verstrekken informatie recht moet doen aan deze functie.

Met in het achterhoofd dat (mede) de medisch experimentele context de "voedingsbodem" vormde voor het ontstaan van het informed consent vereiste, kan naar mijn mening verklaard worden waarom de inhoud en de omvang van de informatieplicht varieert al naar gelang de ernst van de interventies met de daaraan verbonden risico's van de medische (be)handeling. Ook kan er dan naar mijn mening verklaard worden waarom -en dit wordt zowel door het gezondheidsrecht als door de medisch ethiek onderschreven- er voor de zogenaamde "routine-matige" medische ingrepen, toestemming verondersteld mag worden. Want, zou men ervan uitgaan, zoals door sommige auteurs in het gezondheidsrecht wel verdedigd wordt<sup>22</sup>, dat het informed consent beginsel gebaseerd is op de artikelen 10 en 11 GW en dat "[...] de Grondwet voor uitzonderingen op het toestemmingsvereiste een voorziening bij de wet vereist [...]"<sup>23</sup>, dan ontgaat mij de reden waarom voor de venapunctie voor algemeen bloedonderzoek *geen* uitdrukkelijke toestemming nodig is en voor diezelfde venapunctie voor een HIV-test *wel*. De "schending" van de lichamelijke integriteit (prik in de arm) is in beide gevallen even groot en daar doet mijns inziens niets aan af wanneer er op de ene bloedbuis "routine" staat en op de andere "HIV-test". Ik ben dan ook van mening dat het verschil tussen uitdrukkelijke en veronderstelde toestemming gezocht moet worden in de *risico's en in de aard*

---

<sup>20</sup> In het kader van de professionele aansprakelijkheid kan van het informed consent (uiteraard) ook misbruik gemaakt worden. Via de verkregen toestemming probeert de onderzoeker dan zijn eigen aansprakelijkheid voor het onderzoek uit te sluiten. Met dank aan prof. dr. E.L. Noach.

<sup>21</sup> Beauchamp, Tom L., James F. Childress, Principles of Biomedical Ethics, third edition, Oxford University Press, New York, 1989, p. 74.

<sup>22</sup> Zie bijvoorbeeld H.D.C. Roscam Abbing, het toestemmingsbeginsel en het onderzoek op HIV-infecties, NTVG, 1987; 131, nr. 33, p. 1420-1422.

<sup>23</sup> Roscam Abbing, H.D.C., a.w., p. 1421.

van die risico's die er aan de medische ingreep verbonden zijn. <sup>24</sup> En dat deze risico's en gevolgen niet uitsluitend in medisch-technische zin beoordeeld moeten worden, maar ook in maatschappelijke zin (waaronder psychische belasting en stigmatisering) zoals bijvoorbeeld voor de HIV-test geldt.

Naarmate de medische behandeling meer ingrijpend en meer risicovol is, wordt er aan de zorgplicht van de arts, dus ook aan zijn informatieplicht, hogere eisen gesteld. Voor patiënten-hulpvragers die niet geïnformeerd willen worden, die hun arts van zijn plicht tot informeren willen ontslaan, betekent dit onder andere dat ontslag van de informatieplicht minder snel mogelijk zal zijn wanneer het onderzoek waarvoor toestemming gegeven moet worden de sfeer van de medisch experimentele behandeling nadert. Immers bij deze grens speelt naast hetgeen de patiënt wenselijk acht tevens het maatschappelijk acceptabele een rol.

Om dit geheel meer inzichtelijk te maken is het wellicht zinvol om te onderscheiden in de diverse soorten relaties die zich in de context van de medische hulpverlening kunnen voordoen. Zonder aanspraak te willen maken op volledigheid lijkt mij dat te onderscheiden zijn:

- de counseling relatie;
- de diagnostische relatie;
- de therapeutische relatie;
- de experimenteel-therapeutische relatie;
- de experimenteel-non-therapeutische relatie.

#### 4.3.2 De counseling relatie

Onder 'counseling' wordt ook hier de *genetische* counseling verstaan dus die situatie waarin een persoon advies vraagt over zaken die erfelijke afwijkingen en ziekten betreffen. Het is met name in deze relatie dat aan de informatieplicht van de counselor-adviesgever zware eisen worden gesteld zonder dat er sprake is van een medisch experimentele context. De commissie "Genetica" van de Gezondheidsraad stelt in haar advies dat de adviesvrager-patiënt uitvoerig ingelicht dient te worden "[...] over aard en doel van het voorgenomen onderzoek in al zijn facetten, zoals het feit dat het soms nodig is familieleden bij het onderzoek te betrekken, of lichaamsmateriaal af te nemen en mogelijk te bewaren. Ook behoort de adviesgever de adviesvrager te wijzen op de mogelijkheid dat de uitkomsten van het onderzoek onverwacht of belastend kunnen zijn. De commissie vindt dat de adviesgever de adviesvrager ook moet voorlichten over mogelijke maatschappelijke gevolgen van erfelijkheidsonderzoek, zoals complicaties bij solliciteren of het afsluiten van

---

<sup>24</sup> Zie ook C.J.J.M. Stolker, Aansprakelijkheid van de arts, in het bijzonder voor mislukte sterilisaties, Kluwer, Deventer, 1988, p. 53-54.

verzekeringen." <sup>25</sup> Opvallend aan de hier bedoelde informatieplicht is dat, blijkens het citaat van de commissie, ook gewezen moet worden op eventuele implicaties voor het maatschappelijk leven van de hulp- of adviesvrager.

Uitgaande van het conventionele risico-begrip dat betrekking heeft op de gevolgen van de behandeling of het nalaten ervan met betrekking tot de (lichamelijke) gezondheid van de patiënt, betekent dit -en naar mijn mening terecht- een uitbreiding. Debet hieraan is, zoals bekend, de onbehandelbaarheid van de (meeste) genetisch bepaalde aandoeningen. Deze onbehandelbaarheid, gecombineerd met het feit dat door middel van genetisch onderzoek voorspellingen kunnen worden gedaan over te verwachten (onbehandelbare) aandoeningen en ziekten, maken duidelijk dat met name in deze context de hulpvrager van bepaalde informatie betreffende uitkomsten van het onderzoek verschoond wil blijven. Volgens dezelfde commissie zal "[...] de wens om bepaalde informatie niet te ontvangen [zal] zich, als voor erfelijkheidsonderzoek gekozen is, toespitsen op bijkomende bevindingen, de niet-verwachte ontdekkingen." <sup>26</sup>

De grens die de commissie stelt aan het ontslag van de informatieplicht is dat bij het verschoond willen blijven van bepaalde informatie het voor de adviesvrager-patiënt duidelijk moet zijn "[...] dat het niet willen weten in bepaalde gevallen betekent, dat hij kennis afwijst die voor hemzelf van grote waarde kan zijn." <sup>27</sup> Wanneer de adviesvrager dus bepaalde zaken niet wil weten, moet hij volgens de commissie in ieder geval *wel* weten welke de risico's zijn van dit niet willen weten. Met betrekking tot deze risico's heeft de adviesvrager dan in de ogen van de commissie een plicht tot weten. Dit strookt overigens goed met de in de medische ethiek algemeen aanvaarde opvatting betreffende personen die gevrijwaard willen blijven van (bepaalde) informatie. <sup>28</sup>

Men krijgt de indruk dat, gezien de mogelijk zwaarwegende negatieve implicaties van het erfelijkheidsonderzoek, (terecht) hoge eisen worden gesteld aan de informatieplicht van de adviesgever-counselor. Het is dan voor mij moeilijk te begrijpen waarom de commissie in een proces van *advies* vragen ruimte laat voor de 'therapeutische exceptie': "Bij erfelijkheidsadvisering kan het soms gaan om informatie over de kans op een onbehandelbare aandoening, waarbij volledige openheid een schaduw zou werpen over het leven van de adviesvrager en diens gezin. In dit soort situaties wordt de adviesgever voor een dilemma geplaatst: het

---

<sup>25</sup> Advies Commissie Gezondheidsraad, Erfelijkheid: maatschappij en wetenschap, 's-Gravenhage 29 december 1989, p. 96.

<sup>26</sup> Idem, p. 98-99.

<sup>27</sup> Idem, p. 99.

<sup>28</sup> Zie onder andere Tom L. Beauchamp, James F. Childress, a.w., 1989, p. 314.

niet volledig informeren belemmert een weloverwogen besluitvorming, het volledig informeren brengt schade toe. De commissie meent dat het recht op volledige informatie zwaar hoort te wegen en dat slechts in uitzonderlijke gevallen, wanneer het belang van de informatie niet opweegt tegen de verwachte schade, een beroep op de therapeutische exceptie gerechtvaardigd is." <sup>29</sup> Informatie onthouden tijdens een advies-aanvraag lijkt mij een tegenspraak te zijn.

#### 4.3.3 De diagnostische en therapeutische relatie

In de literatuur wordt in het algemeen geen duidelijk onderscheid gemaakt tussen de inhoud van de informatieplicht tijdens de diagnostische fase en die van de informatieplicht tijdens de therapeutische fase. Wijshoff-Vogelzang onderscheidt overigens wel drie fasen waarin de informatieplicht bestaat, namelijk de informatieplicht bij aanvang van de behandeling, tijdens de behandeling en na behandeling. <sup>30</sup> Een inhoudelijk verschil in het soort informatie gedurende de verschillende fasen heb ik niet kunnen vinden. Dekkers maakt eveneens een onderscheid in soorten informatie, te weten informatie die vooraf gaat aan een rechtsgeldige toestemming van de patiënt, informatie die rechtstreeks voortvloeit uit de wilsovereenstemming tussen partijen die het medische contract aangaan en informatie die vereist is op grond van het gebruik onder beroepsgenoten. <sup>31</sup> Ook hier heb ik echter geen inhoudelijk verschil kunnen ontdekken in het soort informatie.

Uit de 'checklist' van aandachtspunten bij het verstrekken van informatie, zoals deze is opgesteld door de Centrale (thans Nationale) Raad voor de Volksgezondheid, blijkt dat ook de Raad geen onderscheid aanbrengt in diagnostische en therapeutische fase. Volgens de Raad zal de informatie moeten omvatten:

- de diagnose en het daarvoor nodige onderzoek, de daaraan verbonden risico's en de alternatieve diagnose mogelijkheden;
- de keuzen in de wijzen van therapie, mede met het oog op de tijd, die daarmee naar schatting gemoeid zal zijn;
- de voordelen van deze therapie en de alternatieve mogelijkheden;
- de eventuele risico's die aan de therapie verbonden zijn;
- de consequenties van behandelen en niet behandelen;
- het inschakelen van andere hulpverleners bij het onderzoek of de behandeling en waarom dit nodig is;

---

<sup>29</sup> Advies Commissie Gezondheidsraad, a.w., p. 97.

<sup>30</sup> Wijshoff-Vogelzang, R.L.M., Arts-Patiënt. Enige juridische aspecten van hun relatie, Kluwer, Deventer, 1984, p. 47-67.

<sup>31</sup> Dekkers, Fons, De patiënt en het recht op informatie, Samsom, Alphen aan den Rijn, 1980, p. 78-85.

- de werking (en de bijwerkingen!) van geneesmiddelen, alsmede de gevolgen van gecombineerd gebruik van geneesmiddelen;
- de prognose omtrent het verloop (ook in de tijd gezien), de te verwachten pijn en het ongemak en de eventuele beperkingen, die de patiënt zal moeten verwerken.<sup>32</sup>

Bij deze 'checklist' wordt door de Raad toegevoegd dat niet alle genoemde punten in elk concreet geval van toepassing zijn. "Naarmate de diagnose en de behandeling ingrijpender zijn, zal op meer punten informatie moeten worden gegeven dan wanneer het een eenvoudige klacht betreft."<sup>33</sup> Uit deze toevoeging wordt de glijdende schaal duidelijk zichtbaar. Want hoe ingrijpender de medische interventie, des te zwaarder de eisen zijn die gesteld worden aan de zorgplicht, i.c. de informatieplicht van de arts. Mijns inziens moet hier, zoals eerder aangegeven uit volgen dat, naarmate de informatieplicht zwaarder weegt dus naarmate de medische interventie ingrijpender wordt waardoor men dichter de grens van het maatschappelijk onacceptabele nadert, het ontslag van deze plicht tot informeren niet te snel aangenomen kan worden.

#### 4.3.4 Experimenteel-therapeutische en experimenteel-non-therapeutische relatie

Met de experimenteel-therapeutische en experimenteel-non-therapeutische relaties wordt teruggekoppeld naar de oorspronkelijke reden van het formuleren van de informatieplicht van de arts in de zin van informed consent. Uit paragraaf 4.3.1 werd al min of meer duidelijk dat met name in deze relaties een zware zorgplicht op de arts rust. Vergelijk in dit verband met name art. 4 Voorstel van Wet inzake medische experimenten, waarin aan het informatie-vereiste en de toestemming strikte eisen worden gesteld.<sup>34</sup> Het is dan ook begrijpelijk dat sommige auteurs hun twijfel uitspreken bij het niet willen weten van de patiënt-proefpersoon in de hier bedoelde relaties. De Beaufort stelt dat personen die helemaal niets willen weten niet ingeschakeld dienen te worden bij groepsgeïndiceerde en niet-therapeutische experimenten. Bij personen die niet tot in detail geïnformeerd willen worden,

---

<sup>32</sup> Centrale Raad voor de Volksgezondheid, Verzamelde deeladviezen betreffende onderwerpen op het terrein van het patiëntenrecht 1980-1982, deeladvies betreffende de juridische relatie tussen arts en patiënt, het recht op informatie en het toestemmingsvereiste, Rijswijk, augustus 1980, p. 39.

<sup>33</sup> Ibidem.

<sup>34</sup> Voorstel van wet houdende regelen inzake medische experimenten, Bijl. Hand. II, 1991-1992, 22 588, nrs. 1-2, p. 3-4; MvT, Bijl. Hand. II, 1991-1992, 22 588, nr. 3, p. 9-10.

wordt het wel of niet inschakelen bij deze experimenten afhankelijk gesteld van wat zij wel of niet willen weten en hoe wezenlijk dit niet willen weten is voor de beoordeling van het experiment. Bedoelde auteur lijkt een voorkeur te hebben om ook deze groep van personen van experimenten uit te sluiten.<sup>35</sup> Giesen verwoordt zijn twijfel als volgt: "In the sphere of conventional and well established treatment, the patient may, in general, waive his right to information. This applies also, within limits, to the therapeutic experimentation which at least primarily serves the purpose of curing and healing a particular patient.

On the other hand, the courts are likely to be reluctant in most cases to accept a general waiver of fundamental information in regard to research treatment, and may be of the opinion that a waiver covers treatment by generally approved methods only, particularly if the waiver was not *expressis verbis* but *per implicationem*. In the absence of explicit legal guidance, physicians (and other care providers) should be circumspect about allowing or disallowing, encouraging or discouraging, a patient's use of waiver. [...]

Authorities agree that neither therapeutic "privilege" nor waiver apply in research experiments. If the subject has insufficient understanding of the nature of experiments and the risks involved, a waiver of his right to information would in the last analysis, amount to a waiver of the human right to self-determination, and this is not legally admissible."<sup>36</sup> Giesen lijkt dan de grens van het ontslag van de plicht tot informeren daar te leggen waar de experimenten beginnen.

#### 4.3.5 Ontslag van de plicht tot informeren binnen de door de literatuur aangegeven grenzen

Teleurstellend is dat uit het bovenstaande naar mijn mening slechts weinig zaken duidelijk worden. Deze zijn ten eerste dat in de fase voorafgaand aan diagnostiek en (eventuele) behandeling de hulpvrager-patiënt verplicht is kennis te nemen van de risico's en consequenties die zijn niet willen weten tot gevolg kan hebben. Het niet willen weten van de hulpvrager-patiënt omvat dus *niet* de risico's en de gevolgen van datzelfde niet willen weten. Het moet, met andere woorden, een *geïnformeerd* niet willen weten zijn. Een visie die overigens ook in de Amerikaanse literatuur gevolgd wordt. Onder andere Feinberg zegt hierover: "In order to be voluntary enough to be valid, a waiver of the right to be informed [...] must *itself* be informed, uncoerced, and unimpaired."<sup>37</sup>

---

<sup>35</sup> Beaufort, Inez de, a.w., p. 106-107.

<sup>36</sup> Giesen, Dieter, a.w., p. 563-564 en p. 576.

<sup>37</sup> Feinberg, Joel, *Harm to Self. The moral limits to the Criminal Law*, Oxford University Press, New York, 1986, p. 310-311.

Ten tweede wordt duidelijk dat in de experimentele fasen van medisch onderzoek en behandeling eveneens een zekere plicht tot weten bestaat. Deze plicht bestaat met name bij de non-therapeutische experimenten. Voor de overige experimentele onderzoeken lijkt het mij, op grond van de literatuur, niet mogelijk om een algemene plicht tot weten te formuleren. Wél komt het mij voor dat zodra aan het begrip - het vermogen tot begrijpen- van de proefpersoon-patiënt, met betrekking tot de verhouding tussen het experimentele onderzoek en zijn niet willen weten, getwijfeld kan worden, deze persoon, op grond van diezelfde literatuur, van onderzoek uitgesloten dient te worden. En zelfs wanneer de persoon zich volledig bewust is van de gevolgen en risico's van zijn niet willen weten, dan nog lijkt het onder omstandigheden en afhankelijk van het soort experiment verdedigbaar dat een (minimale) plicht tot weten als voorwaarde wordt gesteld.

Wat eveneens uit de vorige paragraaf duidelijk wordt is dat er een groot diffuus gebied overblijft waarvan niet met zekerheid te zeggen is of en zo ja in hoeverre de patiënt-hulpvrager zijn arts van zijn informatieplicht kan ontslaan. In dit diffuse gebied kan naar het mij voorkomt meer klaarheid gebracht worden door het niet willen weten van de hulpvrager-patiënt te concretiseren. Dit zal in het navolgende gebeuren.

#### 4.4 Ontslag van de informatieplicht: concreet

Bij het concretiseren van de problematiek rond het ontslag van de informatieplicht kan in eerste instantie worden nagegaan of het ontwerp WGBO hierbij uitkomst kan bieden.

Door het opnemen van art. 1653c BW: "Indien de patiënt te kennen heeft gegeven geen inlichtingen te willen ontvangen, blijft het verstrekken daarvan achterwege, behoudens voor zover het belang dat de patiënt daarbij heeft niet opweegt tegen het nadeel dat daaruit voor hemzelf of anderen kan voortvloeien", gaat de wetgever er kennelijk vanuit dat voor het diffuse gebied, zoals bedoeld in par. 4.3.5, het niet geïnformeerd willen worden van de patiënt in eerste instantie door de arts gehonoreerd dient te worden binnen de door dat artikel aangegeven grenzen. Van deze grenzen zegt de MvT het volgende: "Er zijn evenwel gevallen waarin het achterwege laten van het verstrekken van inlichtingen dermate grote risico's voor de patiënt of voor anderen met zich mee brengt dat dit beginsel (dit is het respecteren van het niet willen ontvangen van bepaalde inlichtingen, IR) niet zonder meer kan worden gevolgd. Risico's - zowel voor anderen als voor de patiënt zelf - kunnen zich bij voorbeeld voordoen, indien de ziekte van de patiënt een nadelige invloed heeft op zijn rijvaardigheid. In dergelijke gevallen dient een afweging te worden gemaakt tussen enerzijds het belang dat de patiënt erbij heeft, niet omtrent zijn ziekte te worden geïnformeerd, en anderzijds het belang, door zodanige informatie dergelijke risico's te verminderen of te voorkomen.



Andere gevallen zullen een dergelijke afweging niet vergen, omdat volstrekt duidelijk is dat de patiënt dient te worden ingelicht. Gedacht moet daarbij worden aan het geval dat de hulpverlener de desbetreffende inlichtingen op grond van een wettelijk voorschrift (Quarantainewet (Stb. 1960,335), Wet bestrijding infectieziekten en opsporing ziekteoorzaken (Stb. 1928,265)) aan derden moet verstrekken. Aangezien het verstrekken van zodanige inlichtingen aan derden voor de patiënt ingrijpende gevolgen kan hebben (afzondering), is het onvermijdelijk dat dan ook de patiënt wordt ingelicht. Soortgelijke situaties kunnen voorkomen in de bedrijfsgezondheidszorg als het gaat om de geschiktheid van de werknemer voor het (blijven) uitoefenen van een bepaalde functie." <sup>38</sup>

Aan de 'uitleg' die de MvT bij art. 1653c BW geeft vallen enkele bijzonderheden op. Door de MvT wordt de indruk gewekt dat er in de toelichting twee duidelijk van elkaar te onderscheiden situaties -en daarmee grenzen- worden aangegeven. Geldt in het ene geval niet onverkort dat de hulpvrager-patiënt een plicht tot weten heeft (het voorbeeld van de rijvaardigheid) en dat in een dergelijke situatie door de hulpverlener eerst een belangenafweging moet worden gemaakt, in het andere geval (het voorbeeld van een besmettelijke ziekte) heeft de patiënt *wel* een plicht tot weten, omdat "[...] het verstrekken van [...] inlichtingen aan derden voor de patiënt ingrijpende gevolgen kan hebben [...]". Wat de MvT met deze voorbeelden beoogt, behalve dat het ene voorbeeld wel bij wet geregeld is en het andere niet, wordt mij niet duidelijk en ik betwijfel het of het hier wel om twee *inhoudelijk verschillende* situaties gaat. Immers zowel een ziekte die de rijvaardigheid kan beïnvloeden als een ziekte die in het sociale verkeer besmettelijk is, vereisen op grond van het *algemeen belang* een ingrijpen, te weten de verkeersveiligheid en de volksgezondheid. Het belang van de patiënt bij een niet willen weten en trouwens van iedere andere burger, is hieraan ondergeschikt.

Opmerkelijk aan het in de MvT gegeven voorbeeld betreffende de rijvaardigheid is dat, naar mijn mening, hiermee wordt voorbij gegaan aan, onder andere, de uitspraken van de Rb. 's-Gravenhage waarin bepaald werd dat de hulpverlener-arts op grond van de zorgvuldigheid welke in het maatschappelijk verkeer betaamt, niet alleen ten aanzien van de patiënt een plicht tot waarschuwen heeft, maar in ieder geval mede ten aanzien van de belangen van de medeweggebruikers van zijn patiënt. <sup>39</sup> Voor een belangenafweging zoals de MvT voorstelt lijkt mij dan geen ruimte te bestaan. Daarbij komt dat men zich kan afvragen of deze afweging van belangen zich wel verdraagt met de Wegenverkeerswet, welke onder andere regelingen treft omtrent de geestelijke en lichamelijke gesteldheid van de weggebruikers. Vergelijk de artt. 17a en 18 VVV.

Gezien het voorafgaande komt het mij voor dat de toelichting zoals door de

---

<sup>38</sup> MvT, p. 31.

<sup>39</sup> Rb 's-Gravenhage, 30 december 1971 en 16 november 1972, NJ 1973, 132.

wetgever wordt gegeven bij art. 1653c BW niet kan helpen bij het verduidelijken van de hier bedoelde problematiek rond een hulpvrager-patiënt die niet geïnformeerd wil worden. Reden lijkt mij om over te stappen naar de door de literatuur aangegeven oplossing.

#### 4.4.1 Overmacht in de zin van een conflict van plichten

In de literatuur wordt wel gesteld dat zodra het niet geïnformeerd willen worden van de hulpvrager-patiënt inhoudt dat de hulpverlener-arts hierdoor in een ernstig conflict van plichten terecht komt, de arts met een beroep op dit conflict van plichten het niet willen weten van de patiënt *niet* behoeft te honoreren.<sup>40</sup>

Ter verduidelijking van dat gestelde geldt de volgende casus als voorbeeld<sup>41</sup>: Dr. X is behandelend internist van zijn collega's Dr. Y en Dr. Z. Y en Z, beiden 18 weken zwanger, bezoeken X in verband met klachten van algehele malaise. Dr. Y is als gynaecoloog en daarmee eveneens als snijdend specialist werkzaam in een academisch centrum; Dr. Z is algemeen chirurg, sinds 5 jaar werkzaam in Zimbabwe en met verlof in Nederland. Tijdens bloedafname bij Y laat deze Dr. X weten dat hij alles mag 'inzetten' wat hem maar te binnen schiet, onder het voorbehoud dat eventuele slecht nieuws uitslagen niet meegedeeld zullen worden. Dr. X stemt hierin toe.

Op het spreekuur met Z wordt door haar aan Dr. X een gesloten enveloppe aangereikt die onderzoeksuitslagen van haarzelf bevatten. De onderzoeken zijn via haar ziekenhuis in Zimbabwe elders verricht. Zelf heeft Z de uitslagen nog niet gezien, omdat zij eventueel slecht nieuws nu niet zou kunnen verdragen en hoopt dat X hiervoor begrip kan opbrengen. Dr. X belooft haar de onderzoeksuitslagen goed te bestuderen en haar, indien dit nodig blijkt, emotioneel omzichtig te behandelen.

Uit het bloedonderzoek van Y blijkt dat zij seropositief is voor het HIV. Uit bestudering van de onderzoeksresultaten van Z blijkt eveneens dat de patiënte seropositief is voor het HIV.

Dr. X ziet zich dus geconfronteerd met twee patiënten, beiden gehuwd en 18 weken zwanger en beiden HIV seropositief. Zowel hun respectievelijk ongeboren kinderen als echtgenoten lopen een reëel besmettingsgevaar met een dodelijk (onbehandelbaar) virus.

Hoewel de arts zich ervan bewust is dat hij beide patiënten beloofd heeft aan hen

---

<sup>40</sup> Leenen, H.J.J., a.w., 1988, p. 80 en 163.

<sup>41</sup> Gekozen is voor een "neutraal" voorbeeld, dat wil zeggen voor een beroepsmatige besmetting van het HIV. Beide patiënten van Dr. X zijn snijdend specialist, waardoor een beroepsmatige besmetting realistisch is, *en* waardoor gesteld kan worden dat Dr. X hiermee in principe rekening moet houden.

geen slecht nieuws mee te delen, besluit hij gezien zijn conflict van plichten zijn belofte te verbreken, in de hoop dat beide vrouwen een abortus zullen overwegen en dat zij hun echtgenoten over het besmettingsgevaar zullen inlichten. Hierop stellen beide vrouwen Dr. X vervolgens aansprakelijk voor de materiële en immateriële schade die zij ten gevolge van Dr. X's mededeling lijden. Als rechtvaardigingsgrond voor het verbreken van zijn belofte voert de arts datzelfde conflict van plichten aan waarin hij zich naar zijn mening op dat moment bevond.

Volgens Leenen is het invoeren van overmacht in geval van een ernstig conflict van plichten, zoals in deze casus is weergegeven, een acceptabele gang van zaken.<sup>42</sup> De arts verkeert immers in een ernstig conflict van plichten en kan zich dan met een beroep op deze overmachtsituatie (Leenen verwijst in dit verband naar art. 40 WvS<sup>43</sup>) disculperen van de eerder gedane belofte het niet willen weten van de patiënt te honoreren. Zou deze visie juist zijn dan ligt hier de oplossing voor het eerder genoemde diffuse gebied van situaties waarin het niet direct duidelijk is, wanneer het niet willen weten van de patiënt *wel* en wanneer dit *niet* door de arts gehonoreerd dient te worden. Leenen zegt dit ook met zoveel woorden: "In het voorstel van wet op de behandelingsovereenkomst (1987) is in art. 1653c dit recht (om niet te weten, IR) van de patiënt opgenomen. De uitzondering in dit artikel (behoudens voor zover, gelet op de aard van de inlichtingen, deze noodzakelijkerwijze dienen te worden verstrekt) is niet alleen te ruim, maar ook overbodig, *omdat bij conflict van plichten altijd een uitzondering kan worden gemaakt* (mijn curs., IR)."<sup>44</sup>

Echter, ik betwijfel of deze visie wel juridisch juist en daarmee juridisch houdbaar is. Deze twijfel heeft tweemaal reden. De eerste reden betreft art. 40 WvS welk artikel overmacht in *strafrechtelijke* zin regelt. De relatie tussen Dr. X en zijn patiënten is echter een *civielrechtelijke* relatie die in principe losstaat van het strafrecht. Het strafrecht kan bij deze relatie pas betrokken worden wanneer Dr. X zijn *beroepsgeheim* ten aanzien van zijn patiënten schendt. De reden dat het strafrecht dan een rol kan gaan spelen is het feit dat het (medisch) beroepsgeheim in het wetboek van strafrecht beschermd wordt (art. 272 WvS).

Wanneer, zoals in ons geval, Dr. X besluit zijn patiënten tegen een eerdere gemaakte afspraak en hun uitdrukkelijke wil in *toch* te informeren, schendt Dr. X zijn beroepsgeheim hiermee *niet*. Immers, de overdracht van medische gegevens blijven binnen de strikte arts-patiënt relatie en worden *niet* aan derden bekend

---

<sup>42</sup> Leenen, H.J.J., a.w., 1988, p. 80 en p. 163. Zie ook het artikel van zijn hand, Problemen rond het recht op informatie en het recht op geheim; over botsing van rechten, TvGR, juli/augustus 1986, p. 207-213.

<sup>43</sup> Leenen, H.J.J., a.w., 1988, p. 80.

<sup>44</sup> Idem, p. 163 noot 26.

gemaakt. Het strafrecht blijft dan buiten de deur en daarmee ook een beroep op overmacht ex art. 40 WvS. Door de belofte ten aanzien van zijn patiënten niet na te komen, kan van Dr. X *wel* gezegd worden dat hij *wanprestatie* (art. 6:74 BW) pleegt. Zijn beroep op overmacht zal dan de overmacht in civielrechtelijke zin moeten zijn (art. 6:75 BW). Hiermee kom ik dan bij de tweede reden van mijn twijfel, namelijk het feit dat aan een beroep op overmacht ex art. 6:75 BW bepaalde eisen zijn verbonden. Aan deze eisen moet eerst voldaan zijn, wil een dergelijk beroep op overmacht een kans van slagen hebben. En het is nog maar de vraag of Dr. X's handelen aan deze vereisten voldoet. Vergelijk het volgende.

Overmacht is een rechtvaardigingsgrond. Is er van overmacht sprake, dan behoeft de schuldenaar geen schade te vergoeden wanneer hij zijn verbintenis niet nakomt. Overmacht strekt derhalve tot uitsluiting van de aansprakelijkheid.<sup>45</sup> Vergelijk art. 6:75 BW dat stelt: "Een tekortkoming kan de schuldenaar niet worden toegerekend, indien zij niet te wijten is aan zijn schuld, noch krachtens wet, rechtshandeling of in het verkeer geldende opvattingen voor zijn rekening komt." Voor een geslaagd beroep overmacht is dus nodig dat het niet nakomen van de verbintenis, i.c. het niet nakomen van de belofte die Dr. X heeft gedaan, *niet* aan zijn schuld te wijten is, *noch* voor zijn risico komt. Van schuld is sprake wanneer de schuldenaar -Dr. X- de tekortkoming had behoren te vermijden, bijvoorbeeld door naar andere mogelijkheden te zoeken. Van risico voor de schuldenaar is onder andere sprake wanneer de verhindering ten tijde van het aangaan van de verbintenis voorzienbaar voor de schuldenaar was en wanneer de verhindering betrekking heeft op de schuldenaar persoonlijk betreffende omstandigheden.<sup>46</sup> Zo komt onwetendheid voor rekening van de schuldenaar, maar ook het hebben van bijzondere kennis of ervaring waardoor aan een beroep op overmacht door de rechter strengere eisen gesteld kunnen worden.

Wat betekent deze juridische en wettelijk vastgelegde doctrine van overmacht nu in concreto voor Dr. X ?

Dat Dr. X zich in een conflict van plichten bevindt moge duidelijk zijn. Immers, hij ziet zich geplaagd voor de keuze om wel of niet zijn belofte te breken, daarbij wetend dat wanneer hij zijn belofte niet breekt zowel de echtgenoten als de ongebo- ren kinderen met het HIV besmet kunnen worden. Dr. X is ervan overtuigd dat dit conflict van plichten hem noopt tot het niet nakomen van zijn verbintenis, dat wil zeggen, het verbreken van zijn belofte om beide patiënten geen slecht nieuws mede te delen. Voor het succesvol slagen van zijn beroep op dit conflict van plichten is het noodzakelijk dat de situatie, die aanleiding geeft tot het spreken over een

---

<sup>45</sup> Zie voor deze juridische figuur onder andere Asser-Hartkamp, Verbintenissenrecht 4, II, nr. 329 e.v..

<sup>46</sup> T&C (Olthof) aant. 2 bij art. 75 boek 6 BW.

conflict, *buiten* zijn schuld ontstaan is. Met andere woorden, Dr. X mag niet aan het ontstaan van die situatie hebben meegewerkt.

Strikt genomen betekent dit dat Dr. X in het geval van patiënte Z *wel* een beroep op overmacht openstaat en in het geval van patiënte Y *niet*. Hij heeft immers bij patiënte Y *zelf* de HIV-test aangevraagd en had derhalve rekening moeten houden met de mogelijkheid van een positieve uitslag. Voor wat patiënte Z betreft, hier werd Dr. X *onverwacht* geconfronteerd met een positieve HIV-test. Buiten zijn toedoen is hij in een situatie terecht gekomen waarin hij met 'de rug tegen de muur staat'. Op grond hiervan kan hij patiënte Z dus tegen haar wil informeren zonder dat hij aansprakelijk gesteld kan worden voor het niet nakomen van zijn belofte en voor de eventuele (im)materiële schade die uit het verbreken van deze belofte voor Z voortvloeit.

Maar hoe onverwacht is onverwacht? Niet alleen is het verrassingselement noodzakelijk voor een beroep op overmacht, tevens geldt dat deze 'verrassing' ook niet te *voorzien* moet zijn geweest. Voor Dr. X en naar mijn mening voor medici in het algemeen, geldt dat uit hoofde van bijzondere kennis of ervaring aan deze voorzienbaarheid door de rechter hogere eisen gesteld zullen worden. Dus wanneer blijkt dat Dr. X in alle redelijkheid, uit hoofde van zijn beroep, rekening had moeten houden met de kans dat een algemeen chirurg die reeds 5 jaar in Zimbabwe praktiseert mogelijk met het HIV besmet zou kunnen zijn, dan kan dit behoren te weten, naar mijn mening, een grond opleveren tot het falen van een beroep op overmacht door Dr. X.

Uit het bovenstaande wordt duidelijk dat recht en doctrine strikte regels verbinden aan het beroep op overmacht. De 'oplossing' die Leenen voor conflict-situaties voorstelt lijkt mij dan ook juridisch onjuist. Naar mijn mening lopen hier namelijk enkele zaken door elkaar. Hierboven is al opgemerkt dat het invoeren van art. 40 WvS in de contex van het toekomstig art. 1653c WGBO vreemd aandoet. Het betreft hier immers, zoals reeds gezegd is, de relatie tussen arts en patiënt, waarbij diezelfde patiënt door zijn niet willen weten de arts in een conflict van plichten brengt. Besluit de arts de patiënt tegen zijn wil *toch* te informeren dan blijft de informatie binnen de hierbedoelde relatie, waarmee gezegd wordt dat het beroepsgeheim intact blijft, dus niet geschonden wordt. Pas *nadat* dit geheim geschonden wordt (art. 272 WvS) kan naar ik meen art. 40 WvS eventueel een rol gaan spelen. Zolang de (ongewilde) informatieverstrekking binnen de strikte arts-patiënt relatie blijft, komt het mij voor dat wij aangewezen zijn op datgene wat het civiele recht stelt bij het niet-nakomen van een verbintenis met de daarbij behorende regelingen betreffende de overmacht.

Met name de vereisten "buiten zijn schuld" en "voorzienbaarheid" lijken mij uiterst moeilijk te combineren met (vooral) medisch diagnostisch handelen. Elke test, foto en wat dies meer zij wordt door de medicus (of namens hem) aangevraagd. Hij werkt niet alleen mee aan het verkrijgen van de resultaten, hij is er mede 'de oorzaak van' dat er resultaten komen. Daarbij komt dat veel routinematig

medisch diagnostisch onderzoek computer gestuurd is waardoor de kans groot is dat de arts meer informatie kan krijgen dan waarom hij strikt genomen gevraagd heeft. Afwijkende uitslagen worden zonder tussenkomst van de arts herhaald ter controle en bevestiging en voorzien van herkenbare tekens, zodat op de pathologie de aandacht gevestigd wordt. Een medische diagnostiek "buiten zijn schuld ontstaan" lijkt mij derhalve zeer problematisch, zo niet (in het merendeel van de gevallen) onmogelijk. Hierbij moet ook niet uit het oog worden verloren dat de arts conform art. 6:76 BW aansprakelijk is voor de gedragingen van hulppersonen van wie hij gebruik maakt, zoals bijvoorbeeld laboratoriumpersoneel voor diagnostiek. Art. 6:76 BW bepaalt het volgende: "Maakt de schuldenaar bij de uitvoering van een verbintenis gebruik van de hulp van andere personen, dan is hij voor hun gedragingen op gelijke wijze als voor eigen gedragingen aansprakelijk."

Vervolgens dan de "voorzienbaarheid". De hierboven geschetste gang van zaken is, bij mijn weten, zeker voor de grote medische centra de normale gang van zaken. De medicus weet dit of behoort dit te weten. Het is voor hem te voorzien dat bij een routinematige bewerking van lichaamsmateriaal niet alleen die uitslagen geproduceerd worden die hij aangevraagd heeft, maar ook vele andere. Tevens weet hij dat wanneer er pathologie blijkt uit die andere, niet aangevraagde testen, hij van deze resultaten (meestal) op de hoogte zal worden gesteld. Doordat de eis van het afwezig zijn van de voorzienbaarheid aan het beroep op overmacht gesteld wordt, komt het mij derhalve voor dat een dergelijk beroep, door de medicus ingesteld, niet snel door de rechter gehonoreerd zal worden.

Voor de medici kan dit mijns inziens tot onaanvaardbare situaties leiden. Daarnaast mag men niet uit het oog verliezen dat ook bepaalde *genetische* onderzoeken routinematig worden uitgevoerd. Bij vruchtwateronderzoek, bijvoorbeeld, wordt niet slechts één (aangevraagde) uitslag geproduceerd maar meerdere. Ook hier geldt weer dat de medisch hulpverlener, waartoe ook de genetische counselor gerekend moet worden, weet en dus voorziet of moet voorzien, dat hem uitslagen onder ogen kunnen komen die hem in een situatie van een conflict van plichten kunnen brengen.

Op grond van het bovenstaande kom ik tot de conclusie dat het wettelijk vastleggen van het niet willen weten van hulpvragers-patiënten, conform art. 1653c WGBO tot onrechtvaardige en daarmee onacceptabele consequenties kan leiden voor de hulpverlener-arts. Hem wordt immers, gezien de civielrechtelijke doctrine van het begrip overmacht, nauwelijks ruimte tot disculperen gelaten. Deze onrechtvaardigheid klemt temeer daar het voorgestelde recht op niet weten zoals art. 1653c WGBO bedoelt, een rechtsregel van dwingende aard is. Zoals in Hoofdstuk I is uitgelegd mogen partijen in hun overeenkomst niet ten nadele van, i.c. de patiënt, afwijken van dwingendrechtelijke regels. De arts kan, met andere woorden, zijn aansprakelijkheid niet uitsluiten of beperken. Voor de medicus kan dit mijns inziens dan betekenen dat hij in bepaalde situaties "met handen en voeten" aan het niet willen weten van zijn patiënt gebonden is omdat hij bij het aangaan van het medisch contract met zijn patiënt, gelet op het dwingende karakter van deze regelgeving,

geen beleidsruimte heeft. De enige optie die hem dan rest is om het verzoek van de patiënt om niet geïnformeerd te worden, *niet* te honoreren.

#### 4.4.2 Het creëren van een schijn-veiligheid

Afgezien van de hierboven geschetste problemen die het ontslag van de informatieplicht voor de arts kunnen opleveren, kan men zich afvragen in hoeverre een dergelijk ontslag in de praktijk realiseerbaar is. Vergelijk het volgende, niet-ongewoon, specialistische voorbeeld.

A meldt zich bij zijn huisarts, omdat hij sinds enkele weken last heeft van een opgezette halsklier. Daarnaast klaagt hij over heftig nachtzweeten en heeft opgemerkt dat hij de laatste tijd nogal wat kilo's lichaamsgewicht is kwijtgeraakt. Op verdenking van een hematologische maligniteit wordt A door zijn huisarts naar de specialist gestuurd. Door deze specialist wordt van A de anamnese afgenomen en lichamelijk onderzoek verricht. Naast algeheel bloed- en urine-onderzoek wordt van de halsklier een cytologische punctie verricht om andere niet-hematologische maligniteiten uit te sluiten. De cytologische punctie laat een sterke verdenking van een hooggradig Non-Hodgkin lymfoom (NHL) zien. Voor A wordt een afspraak gemaakt om de halsklier chirurgisch te laten verwijderen voor pathologisch-anatomisch (PA) onderzoek. (Diagnose van een NHL mag alleen op grond van PA-onderzoek.) De PA-uitslag luidt: Maligne grootcellig, immunoblastair lymfoom. Voor A staat nu de diagnose vast en kan, indien hij dat wil, met de behandeling gestart worden. Gezien zijn diagnose, leeftijd en andere voorwaarden komt A in aanmerking voor de zogenaamde HOVON 3 behandeling (High-dose chemotherapy and autologous bone marrow transplantation in patiënts with intermediate- and high grade malignant Non-Hodgkin's lymphoma (NHL)).<sup>47</sup>

Bij aanvang van de behandeling moeten bij A de volgende onderzoeken gebeuren waarvan een enkele alleen op indicatie (o.i.): anamnese en lichamelijk onderzoek, hematologie, biochemie, urine-onderzoek, X-thorax, CT-thorax, ECG, X-sinus (o.i.), lymfografie (o.i.), botscan (o.i.), lever/milt scintigrafie (o.i.), consult KNO-arts, lymfklierbipt, beenmergpunctie + bipt, perifeer bloed uitstrijk, leverbipt (o.i.), liquorpunctie (o.i.), bipt van eventuele extranodale localisaties. De behandeling bestaat uit 3 CHOP-kuren (chemotherapie, waarvan sommige intraveneus toegediend worden); één CHOP kuur duurt 5 dagen. Afhankelijk van de resultaten kan A in aanmerking komen voor een autologe beenmergtransplantatie. Vóór transplantatie: consult tandarts, X-OPG, R.T. localisatie + C.T.scan thorax en bloedafname voor onder andere hepatitis B screening, anti CMV en anti EBV. Afname van het beenmerg gebeurt onder algehele narcose door middel van meerdere puncties uit het bekken. Na de beenmergafname volgt binnen één week de vierde

---

<sup>47</sup> Met dank aan K. van Lom en Prof. Dr. B. Löwenberg, afd. Hematologie, Akademisch Ziekenhuis Rotterdam Dijkzigt.

CHOP kuur. Daarna wordt het beenmerg door middel van een intraveneuse transfusie teruggegeven. Verschijnselen bij de hierboven weergegeven behandeling kunnen voor de patiënt zijn: haaruitval, misselijkheid, braken, koorts en ernstige pancytopenie waarvoor bloedtransfusies noodzakelijk zijn.

Stel vervolgens dat A bij het eerste bezoek aan zijn specialist deze laat weten dat hij *wel* behandeld wil worden maar niet wil weten wat hem mankeert, omdat hij bang is voor een ernstige ziekte. Zou de arts met dit verzoek accoord gaan dan creëert hij naar mijn mening een schijn-veiligheid voor A. Kan deze schijn-veiligheid nog in stand blijven bij de eerste onderzoeken, bij de meer invasieve onderzoeken zoals de diverse bioptiën wordt dit steeds moeilijker. Onmogelijk wordt dit wanneer er met de chemokuren gestart wordt en tot transplantatie wordt overgegaan. Naar mijn mening *hoeft* niemand A *te zeggen* wat hij mankeert; hij merkt het vanzelf. Met name het feit dat de patiënt uit *angst* liever niets wil weten en het gegeven of de verwachting dat de patiënt er, door zijn ziekte, *zelf wel achter zal komen wat hem mankeert*, is voor mij de reden dat de arts in dergelijke situaties het niet willen weten van zijn patiënt niet *kan* en *mag* accepteren. A's arts dient naar mijn mening dan ook vooraf kenbaar te maken dat hij niet op A's verzoek *kan* ingaan.

#### 4.4.3 Enkele formeel juridische consequenties van het niet willen weten voor de patiënt

Reeds enkele malen eerder is naar voren gebracht dat in de literatuur de eis gesteld wordt dat de beslissing van de patiënt-hulpvrager om niet geïnformeerd te willen worden *zelf* gebaseerd moet zijn op adequate informatie. De patiënt-hulpvrager moet weten welke de eventuele gevolgen kunnen zijn van het ontslaan van de informatieplicht van de arts-hulpverlener. Aan de reden van deze eis ligt (mede) de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt ten grondslag en daarmee de eigen aansprakelijkheid van het niet willen weten. Immers, niet geïnformeerd willen zijn, betekent *niet* niet verantwoordelijk en niet aansprakelijk zijn. Vergelijk bijvoorbeeld in dit kader de juridische leerstukken van eigen schuld en medeschuld.

Voor wat de gevolgen van het niet geïnformeerd willen worden in de hulpvrager- hulpverlener relatie betreft, kan bijvoorbeeld gedacht worden aan het zichzelf ontnemen van de klachtgrond wanneer achteraf blijkt dat men niet tevreden is met een bepaalde gang van zaken. Hiermee bedoel ik dat, indien een patiënt de behandeling en therapiekeuze aan zijn arts overlaat omdat hijzelf liever geen informatie hierover heeft, hij later niet bij de (tucht)rechter kan klagen dat hij geen toestemming op grond van een gebrekkige informatie heeft gegeven. Is de behandeling en therapiekeuze legis artis uitgevoerd dan lijkt het mij dat er in dit voorbeeld geen grond tot klagen kan zijn. Voorwaarde is dus *wel* dat de medische interventie en behandeling volgens de regelen der kunst is uitgevoerd. Net zo min als het geven van toestemming, betekent het niet geïnformeerd willen worden *niet* dat de medisch hulpverlener carte blanche krijgt. De medisch hulpverlener blijft verantwoordelijk



voor zijn eigen handelen. <sup>48</sup>

#### 4.5 Grenzen aan het ontslag van de informatieplicht

Ontslag van de informatieplicht is niet 'zomaar' gelijk te stellen met het afstand doen van het recht op informatie. Kan ik van mijn recht op terugbetaling van een door mij uitgeleende som geld afstand doen wanneer dat mij uitkomt, met mijn recht op informatie komt mij die vrijheid niet zonder meer toe. Dit -het is al gezegd- omdat het recht op informatie geformuleerd en ingevuld is als een plicht tot informeren van de wederpartij. Deze plicht en zijn correlerend recht behoren niet uitsluitend de partijen toe, maar maken deel uit van een groter geheel. Dit groter geheel is in eerste instantie het beroepsethos van de medische stand dat voor wat betreft de kwaliteit, geregeld en met waarborgen omgeven wordt door het juridische kader van de Medische Tuchtwet. Op haar beurt maakt de MTW weer deel uit van het maatschappelijk verkeer waar normen zoals 'betamelijkheid', 'redelijkheid' en 'billijkheid' gelden. Het zijn deze normen die (mede) verantwoordelijk zijn voor het formuleren van de informatieplicht van de medisch hulpverlener en het zijn naar mijn mening dan ook deze normen die (mede) de grenzen stellen aan het ontslaan van de medisch hulpverlener uit zijn plicht tot informeren.

De grens die de maatschappelijke normen bij monde van de gewone rechter stellen, betreffen de criteria 'gevaar voor zichzelf' en 'gevaar voor derden'. Bestaat er een reële kans op verwezenlijking van een dergelijk gevaar dan heeft de betrokkene een plicht tot weten. Bij gevaar voor derden moet men dan in eerste instantie denken aan het algemeen belang, zoals bijvoorbeeld de veiligheid van weg-, vlieg- en treinverkeer. Lijdt de betrokkene aan een aandoening waarbij vermindering of uitval van reactievermogens zich kunnen voordoen of wordt dit vermogen door medicijngebruik aangetast, dan heeft de betrokkene, evenals dit voor sociaal infectieuze ziekten geldt, een plicht tot weten.

Deze plicht tot weten met betrekking tot het gevaar voor derden dient dan naar mijn mening minimaal tweemaal te worden toegepast. Ten eerste wordt door deze plicht aan betrokkene op te leggen, een beroep gedaan op zijn eigen verantwoordelijkheid. Door te moeten weten, wordt van hem verlangd dat hij op grond van die wetenschap rekening houdt met de belangen van derden. Ten tweede, en dit lijkt mij voor het recht het belangrijkste, kan de betrokkene, indien hij ondanks zijn kennis geen of onvoldoende rekening houdt met de belangen van derden, door deze derden aansprakelijk gesteld worden wanneer zij schade hebben geleden.

Zou men in de context van (potentieel) gevaar voor derden een niet willen weten van de betrokkene honoreren dan impliceert dit mijns inziens dat wanneer het gevaar zich daadwerkelijk heeft voltrokken en een ander heeft hierdoor schade

---

<sup>48</sup> Vergelijk onder andere Dieter Giesen, a.w., p. 339.

ondervonden, deze laatste zijn schade *niet* op de veroorzaker kan verhalen, omdat deze niet wist noch hoefde te weten dat hij schade kon veroorzaken. Immers, zijn claim om niet te (hoeven) weten is eerder gehonoreerd. Vergelijk in dit verband bijvoorbeeld de uitspraken van de Rb. 's-Gravenhage, 30 december 1971 en 16 november 1972, NJ 1973, 132, waarbij de rechtbank oordeelde dat de autobestuurder niet aansprakelijk gehouden kon worden voor de door hem veroorzaakte schade, omdat hij niet kon weten dat de medicijnen die hij gebruikte zijn rijvaardigheid beïnvloedden. (Zijn behandelend arts had nagelaten hem hierop te wijzen.)

Analoog lijkt mij deze redenering ook van toepassing te kunnen zijn op sociaal infectieuze (gevaarlijke) ziekten, zoals sommige sexueel overdraagbare aandoeningen waaronder het HIV.<sup>49</sup> Hoewel bij mijn weten zich in ons land (nog) geen schade-claims met betrekking tot sexueel overdraagbare aandoeningen hebben voorgedaan, komt het mij voor dat dan ook hier kan gelden dat een persoon die niet weet dat hij infectieus is in principe geen verhaal kan bieden wanneer een derde hem in rechte aanspreekt op grond van de door hem geleden gezondheidsschade.<sup>50</sup> Juridisch zou dit de merkwaardige situatie opleveren dat personen de mogelijkheid geboden wordt om zich, door middel van het verlenen van ontslag van een informatieplicht, te disculperen van hun aansprakelijkheid.<sup>51</sup> In hoofdstuk V wordt dan ook betoogd dat voor een dergelijke disculpatiegrond in ons huidige recht geen plaats is.

Het criterium 'gevaar voor zichzelf' kan op grond van de literatuur ingevuld worden als het onacceptabel achten van een algeheel ontslag van de informatieplicht.<sup>52</sup> De betrokkene dient minimaal te weten welke de risico's zijn die dit ontslag met zich mee kunnen brengen. Een plicht tot weten bestaat eveneens wanneer de persoon in kwestie wil meewerken aan een medisch (non-therapeutisch) experiment. Ook hier bepalen (mede) de maatschappelijke normen wat toelaatbaar is dus, met andere woorden, waar de grens van het ontslag ligt.

Een andere invulling voor het criterium 'gevaar voor zichzelf' kan mijns inziens ook gevonden worden in de ziekte, c.q. aandoening waaraan de patiënt lijdt. Vergelijk par. 4.4.2. Zoals daar is gesteld, lijkt het mij moeilijk te verdedigen dat de arts in casu het ontslag van zijn informatieplicht kan accepteren, wanneer hij

---

<sup>49</sup> Zie voor deze problematiek Thierry Vanswevelt, Aids en Recht; een aansprakelijkheids- en verzekeringsrechtelijke studie, 1989 Maklu Uitgevers, Antwerpen-Apeldoorn, ced.Samsom Brussel, 1989.

<sup>50</sup> Ik laat hier buiten beschouwing, het feit dat de persoon wellicht had moeten kunnen weten dat hij besmettelijk was, bijvoorbeeld omdat hij/zij tot een risico-groep behoort.

<sup>51</sup> Tenzij wederom de persoon beter had moeten weten.

<sup>52</sup> Zie bijv. Giesen, Dieter, a.w., p. 563-564 en p. 576.

weet dat hij voor zijn patiënt in dat geval slechts een schijn-veiligheid creëert. Ik denk dan ook dat in gevallen zoals hier bedoeld, de arts aan zijn patiënt moet duidelijk maken dat hij een niet willen weten niet honoreren *kan*.

In het verlengde hiervan ligt dan een groot probleem dat de gehele somatische gezondheidszorg kan omvatten. Want, patiënten die uit angst liever niets willen weten maar wél behandeld willen worden, kunnen aan de meest invasieve diagnostiek en therapie onderworpen worden en zowel diagnostiek als therapie kunnen op zichzelf weer medische specialismen zijn. Vergelijk het voorbeeld uit par. 4.4.2. Dit betekent dat het zich vervoegen bij deze specialismen kan inhouden dat de patiënt op die wijze (tegen zijn wens) geïnformeerd wordt over datgene wat hem mankeert. Dit fenomeen betreft niet alleen de klinische maar ook de poliklinische setting. Men kan hierbij denken aan het feit dat zowel poliklinieken als ziekenhuisafdelingen de naam kunnen dragen van de medische specialismen die daar beoefend worden. Ditzelfde betreft ook de bekendheid die bepaalde ziekenhuizen bij de (regionale) bevolking genieten, zoals bijvoorbeeld de "kankerkinieken" Daniël den Hoed te Rotterdam en Antonie van Leeuwenhoek te Amsterdam.

Nog een andere invulling van het criterium 'gevaar voor zichzelf' lijkt mij het beeld te zijn dat bij de patiënt zelf leeft over zijn ziekte. Stel, een 53-jarige vrouw klaagt bij haar huisarts over ernstige moeheid en lusteloosheid. Omdat alles haar teveel is, wil ze ook eigenlijk niet weten wat haar mankeert, "als er maar iets aan gedaan wordt". Haar huisarts heeft hier begrip voor en houdt vanaf dat moment alle gedachten voor zich. Na zijn onderzoek schrijft hij een verwijfsbrief voor een specialist in de Daniël den Hoed kliniek. Thuisgekomen wordt het de vrouw duidelijk dat zij naar "De Daniël" moet en concludeert daaruit -ten onrechte- dat zij aan kanker lijdt. Een geestelijke depressie blijft niet uit. Ten einde raad zoekt haar echtgenoot contact op met de huisarts. Deze besluit, ondanks het niet willen weten van zijn patiënte, haar toch te informeren en zodoende het waanbeeld van kanker bij haar weg te nemen. De reden van zijn verwijzing was een verdenking op een rheumatoïde aandoening en geen maligniteit waaraan zijn patiënte dacht. In hoofdstuk III, par. 3.6, is reeds opgemerkt en uitgelegd dat de arts ter voorkoming van (meer) schade de patiënt tegen haar kan informeren ('therapeutische inflictie').

#### 4.6 Het "therapeutisch privilege" als juridische erkenning van het recht op niet weten

In paragraaf 4.2.4 werd reeds opgemerkt dat de rechter bepaald heeft dat de arts zijn informatieverplichting "vanzelfsprekend genuanceerd" moet toepassen.<sup>53</sup> Hiermee bedoelt de rechter dat de arts rekening moet houden met de geestelijke gesteldheid van de patiënt. Is deze gesteldheid dermate labiel dan behoort de arts

---

<sup>53</sup> Rb Roermond 23 april 1970, NJ 1970, 378.

zijn patiënt bij het informeren met omzichtigheid te behandelen. Woorden van eenzelfde strekking zijn ook te vinden in enkele Amerikaanse rechterlijke uitspraken.<sup>54</sup> (Vergelijk hoofdstuk III, par. 3.1.1) Mijns inziens moet uit de rechterlijke formulering volgen dat wanneer de arts, ondanks de geestelijke labiliteit van zijn patiënt deze *toch* informeert, hij daarmee zijn zorgplicht ten aanzien van zijn patiënt verontachtzaamt. Hierdoor kan hij, bij het ontbreken van een rechtvaardigingsgrond, wanprestatie plegen of onrechtmatig handelen.

Nu wil het geval dat de medische zorgplicht bij monde van de gewone rechter geformuleerd tot een juridisch erkende regel van ongeschreven recht wordt, waardoor de aan de ene partij opgelegde *juridische plicht* een *juridisch afdwingbaar recht* genereert voor de wederpartij. Met andere woorden, op grond van de door de rechter opgelegde zorgplicht aan de medisch hulpverlener kan de patiënt dus niet alleen een recht op informatie claimen, maar ook een recht om niet geïnformeerd te worden wanneer de informatie hem psychisch kan schaden.

De consequentie van de *rechterlijke formulering* van de plicht tot onthouden van informeren bij psychische labiliteit, is dat de term "therapeutisch privilege" niet op zijn plaats is, althans niet in de heersende betekenis, waarin het als een privilege gezien wordt dat aan de arts toebehoort. Naar mijn mening is het "therapeutisch privilege", zoals geformuleerd door de gewone rechter, een *juridisch recht* dat de *patiënt toebehoort* en welk recht niet uitsluitend betrekking heeft op de therapeutische fase zoals de medisch tuchtrechter dit zag, maar op het gehele gebied waarvoor de informatieplicht van de arts geldt. Hier valt dan ook het mededelen van de diagnose onder. Mijns inziens geldt dan dat wanneer de patiënt de arts te kennen geeft (nog) niet opgewassen te zijn tegen psychisch belastende informatie de arts dit in principe (mede) op grond van de jurisprudentie moet respecteren.

#### 4.7 Samenvatting en conclusie

In dit hoofdstuk is duidelijk geworden dat hulpvragers-patiënten niet een algehele beschikkingsmacht hebben over hun recht op informatie in die zin dat zij er naar believe wel of geen gebruik van kunnen maken. Omdat dit informatierecht voortvloeit uit een, zowel in binnen- als buitenland door de rechter geformuleerde zorgplicht van de medisch hulpverlener, zal bij het (ten dele) niet gebruik willen maken van dit recht door de patiënt, rekening gehouden moeten worden met de normen waarbinnen deze zorgplicht en daarmee de informatieplicht, geformuleerd is. De normen van de zorgplicht zijn maatschappelijk bepaald en zijn gevangen in de formulering: " strijd met [...] hetgeen volgens ongeschreven recht in het maatschappelijk verkeer betaamt" (art. 6:162 lid 2 BW). Worden deze normen niet in acht genomen dan kan er sprake zijn van onrechtmatig handelen (art. 6:162 BW).

---

<sup>54</sup> Ontleend aan Ruth R. Faden and Tom L. Beauchamp, a.w., p. 126 en p. 126 noot 39.

Het recht op de informationele privacy<sup>55</sup> dat via de rechterlijke formulering van het "therapeutisch privilege" -vergelijk het bovenstaande- voortvloeit uit de zorgplicht van de arts is uiteraard niet absoluut. De maatschappelijke normen gelden niet alleen de werkers in de gezondheidszorg, maar ieder lid van de maatschappij dus ook de hulpvragers-patiënten die niet geïnformeerd willen worden. Zoals eerder gezegd heeft de wetgever bepaalde regelingen getroffen waardoor de patiënt een plicht tot weten krijgt opgelegd.

Voor het overgrote deel van het gebied waar de wetgever niets geregeld heeft, wordt het aan de medisch hulpverlener overgelaten om een afweging van belangen te maken wanneer het niet willen weten van de patiënt strijdt of strijd kan opleveren met belangen van derden. De 'oplossing' die de literatuur voor dit probleemgebied aandraagt, via de figuur overmacht in de zin van een conflict van plichten, blijkt in mijn visie geen oplossing te zijn, omdat naar mijn mening in diezelfde literatuur geen rekening wordt gehouden met het feit dat in het kader van het ontslag van de plicht tot informeren het beroepsgeheim niet geschonden hoeft te worden. Daarnaast worden eveneens met de regulatieve voorwaarden, die gelden in de doctrine van de rechtsfiguur van de overmacht, geen rekening gehouden. Telt men hier nog bij op dat het ongeschreven recht op de informationele privacy door het ontwerp WGBO in een strakke en dwingend rechtelijke regel dreigt te worden vastgelegd dan kan dit naar mijn mening tot onaanvaardbare en onrechtvaardige situaties voor de medisch hulpverlener leiden. Hij of zij wordt immers (bijna) geen ruimte tot disculperen gelaten.

Het komt mij dan ook voor dat, indien het toekomstig artikel 1653c WGBO in zijn huidige formulering tot wet verheven wordt, dit een "onrechtvaardig" recht kan opleveren. Deze onrechtvaardigheid vindt, zoals reeds opgemerkt is, zijn grond in het nier of nauwelijks aanwezig zijn van een disculpatie mogelijkheid van de medisch hulpverlener bij een vraagstuk dat in de medische ethiek nog duidelijk moet uitkristaliseren. Daarbij komt dat, met name voor de somatisch zieken, het niet op voorhand uit te sluiten is dat dit recht een schijn-veiligheid kan blijken te zijn.

Ik zou dan ook willen voorstellen dat art. 1653c WGBO in zijn huidige vorm moet worden geschrapt. Pas nadat nauwkeurig onderzocht is welke juridische wegen voor de arts openstaan om uit de in dit hoofdstuk bedoelde conflict situaties te komen, kan eventueel aan een juridische regeling worden gedacht. Hierbij maak ik dan het voorbehoud dat ontslag van de informatie verplichting alleen wordt toegelaten bij predictief medisch onderzoek. Dit, om het eventueel opwekken van schijn-veiligheden en de daaruit voortvloeiende immateriële schade bij patiënten te voorkomen.

---

<sup>55</sup> Term is ontleend aan G.M.W.R. de Wert, M.A.M. de Wachter, *Mag ik Uw genenplaatje?*, Ambo, Baarn, 1990, p. 117 e.v..

## V: HET RECHT OP NIET WETEN EN ZIJN GRENZEN

### *Samenvatting van dit hoofdstuk*

*In dit hoofdstuk wordt het recht op niet weten dat tot nu toe als een "liberty" is uitgelegd, geplaatst in het juridische kader van de zorgplicht. Deze zorgplicht is via het leerstuk van de onrechtmatige daad (art. 6:162 BW) door de rechter aan alle burgers opgelegd en verlangt van hen dat zij met elkaars belangen rekening houden. Aan de hand van dit juridische kader wordt aangetoond dat het recht op niet weten meer is dan een "liberty" en dat het uitsluitend uitgelegd kan en moet worden als een negatief claimrecht. Gezien de complexe problematiek rond het recht op niet weten kan geen algemene vuistregel ter oplossing van deze problematiek gegeven worden. Afgezien daarvan wordt uit juridisch oogpunt een dergelijke regel ongewenst geacht gezien de starheid die zo een regel met zich mee kan brengen. Wel wordt geconcludeerd dat het recht op niet weten van een (ongeboren) kind ten aanzien van zijn toekomstige ouders in principe absoluut (dus niet prima facie) te noemen is zodra zijn (zwaarwegend) belang dit eist.*

### 5.1 Inleiding

In hoofdstuk III is in het midden gelaten of het recht op niet weten in andere relaties dan de arts-patiënt relaties als een "liberty" beschouwd moet worden of niet. Met andere relaties heb ik op het oog de buitencontractuele relaties zoals die bestaan tussen de "brugloper" en de toeschouwer of die zoals tussen een vader en zijn zoon.

De reden dat nog geen standpunt met betrekking tot de status van dit recht op niet weten is ingenomen, is dat vanuit juridisch oogpunt een recht in de zin van een "liberty" een uiterst mager en zelfs een waarde-loos recht is. Waarde-loos in de zin van het volgende voorbeeld: "Wanneer iemand op straat een briefje van vijftig gulden ziet liggen dan is zij vrij om dat op te rapen. Zij kan het ook laten liggen. Iemand anders die het biljet van vijftig ook zag liggen is, net als de eerdergenoemde persoon, vrij om het op te rapen of te laten liggen. Beide betrokkenen zijn dus in de eerder gedefinieerde betekenis vrij om X te doen of na te laten.

Slechts één kan de eerste zijn. Heeft de verliezende partij reden om te klagen? Nee, in ieder geval niet over het gedrag van de ander wanneer die eerlijk de race won.

Wel natuurlijk als de winnaar om te winnen de ander beentje lichtte. Wanneer iemand eerlijk wint is er niets onrechtmatig gebeurd. Geen van beiden heeft de plicht om de ander voorrang te verlenen en in die zin hebben beiden het "recht" om het bankbiljet op te rapen." <sup>1</sup> "Dit minimale "recht" [...] is niet anders dan een verbijzondering van vrijheid. De actor heeft de mogelijkheid om bepaalde handelingen te doen of na te laten. Succes bij zijn pogingen om zijn vrijheid op een bepaalde wijze te gebruiken is niet gegarandeerd. De even vrije handelingen van anderen kunnen interfereren. Dan mislukt de poging van de actor zonder dat daarvan aan iemand een verwijt kan worden gemaakt." <sup>2</sup>

Zou het recht op niet weten uitgelegd worden als een "liberty" dan betekent dit concreet dat de drager van dit recht ten eerste geen plicht tot weten heeft en ten tweede dat anderen noch recht noch plicht hebben hem bij de uitoefening van dat recht te hinderen of te helpen. Uit dit laatste volgt dat wanneer de rechtendrager ten aanzien van een ander een beroep doet op zijn recht op niet weten, deze ander vrij is om dat beroep te respecteren of niet. Kiest deze ander voor het laatste dan kan hem geen verwijt worden gemaakt en dit betekent op zijn beurt dat er juridisch geen middelen zijn om het recht op niet weten te garanderen of af te dwingen.

Recht in de zin van "liberty" lijkt dan een zo vrijblijvende aangelegenheid te zijn dat men zich kan afvragen in hoeverre het reëel is om in onze huidige maatschappij met een dergelijke begrip te werken. Leven wij werkelijk zo los van elkaar dat wij schouderophalend langs elkaars "liberties" kunnen lopen?

## 5.2 De zorgplicht: van Mills "brugloper" via Feinbergs tafelzout naar Lindenbaum-Cohen

"Als de mens niet in maatschappelijk verband leeft, is er geen recht. Op het eiland van Robinson Crusoe is er geen recht, tot blijkt dat er behalve Robinson nog een ander mens is. Dan ontstaat recht, want Vrijdag wordt de bediende, Robinson de werkgever." <sup>3</sup>

Recht, zoals Pitlo dit hier bedoelt is recht in objectieve zin, dat wil zeggen "het geheel van regels voor de uiterlijke gedragingen van de in maatschappelijk verband

---

<sup>1</sup> Asperen, G.M. van, Tussen coöperatie en conflict. Inleiding in de sociale filosofie, Van Gorcum, Assen/Maastricht, 1986, p. 60

<sup>2</sup> Idem, p. 61.

<sup>3</sup> Pitlo, A., Het Systeem van het Nederlandse Privaatrecht, Gouda Quint BV, Arnhem, 1981, p. 1.

levende mensen, waaraan deze gehoorzaamheid verschuldigd zijn." <sup>4</sup> Het recht in objectieve zin probeert de belangen van het individu en die van de gemeenschap zo goed mogelijk op elkaar af te stemmen; "het tracht een evenwicht te bereiken tussen het laten van vrijheden aan het individu en het beschermen van de gemeenschap (dit zijn alle individuen tezamen) tegen die vrijheid van het individu." <sup>5</sup>

Maar niet alleen het recht in objectieve zin legt aan mensen voorschriften op, ook godsdienst en moraal doen dit. Vaak geldt dat voor fundamentele zaken door recht, godsdienst en moraal dezelfde normen opgelegd worden. Een voorbeeld van een dergelijke norm is de regel "Gij zult niet doden".

Soms leeft een norm reeds lange tijd in de regels van godsdienst en moraal, maar moet er op de maatschappelijke erkenning van de aanvaardbaarheid van die norm gewacht worden, eer het recht die norm tot de zijne kan maken. De in deze paragraaf te behandelen zorgplicht is zo een norm.

Wat met de zorgplicht bedoeld wordt kan het beste verduidelijkt worden aan de hand van enkele voorbeelden. Voor het eerste voorbeeld grijp ik terug naar John Stuart Mills "brugloper". "If either a public officer or any one else saw a person attempting to cross a bridge which had been ascertained to be unsafe, and there were no time to warn him of this danger, they might seize him and turn him back, without any real infringement of his liberty; for liberty consist in doing what one desires, and he does not desire to fall into the river. Nevertheless, when there is not a certainty, but only a danger of mischief, no one but the person himself can judge of the sufficiency of the motive which may prompt him to incur the risk: in this case therefore (unless he is a child, or delirious, or in some state of excitement or absorption incompatible with the full use of the reflecting faculty), he ought, I conceive, to be only warned of the danger; not forcibly prevented from exposing himself to it." <sup>6</sup>

Mill stelt hier dat een ieder, hetzij een ambtenaar van politie, hetzij ieder andere burger die ooggetuige is van een dreigend onheil dat zich met zekerheid over een bepaald persoon zal voltrekken en waarbij geen tijd voor waarschuwen bestaat, gerechtigd is deze persoon vast te grijpen en hem uit de gevarezone te halen. Betreft het in diezelfde situatie geen zekerheid dat het gevaar zich zal gaan voltrekken, maar bestaat er slechts een kans dat het gevaar zich realiseert, dan is vastgrijpen niet geoorloofd, maar waarschuwen wel. Door de hier weergegeven handelwij-

---

<sup>4</sup> Ibidem.

<sup>5</sup> Idem, p. 1-2.

<sup>6</sup> Mill, John Stuart, Utilitarianism. On Liberty. Essay on Bentham, Edited by Mary Warnock, Fontana Press, Glasgow, 1962, p. 228-229.



zen te zien als "a proper office of public authority to guard against accidents" <sup>7</sup> en hierbij, naast de ambtenaar van politie, ieder andere burger te betrekken, lijkt het mij dat Mill hier een algemene morele zorgplicht formuleert, die varieert van het daadwerkelijk ingrijpen in een gevaarssituatie tot het waarschuwen voor het dreigend gevaar. Dit waarschuwen moet volgens Mill ook gebeuren bij de verkoop van giftige stoffen. "Such a precaution, for example, as that of labeling the drug with some word expressive for its dangerous character, may be enforced without violation of liberty; the buyer *cannot wish not to know* that the thing he possesses has poisonous qualities." (mijn curs., IR) <sup>8</sup>

In dezelfde lijn ligt het voorbeeld dat Feinberg geeft van een waarschuwingsplicht: Wanneer wij zien dat een persoon een substantie over zijn gekookt ei strooit waarvan wij weten dat deze substantie geen tafelzout is maar arsenicum, dan behoren wij deze persoon hiervoor te waarschuwen. "It is rare in the collective experience of the human race for people voluntarily to season their eggs with arsenic, or stroll across unsafe bridges, or swim in highly polluted waters. It is also rare, but by no means as rare, for people to infer, in the absence of any other information, that a person intent on doing those things is doing so by mistake. Indeed, we *owe* it to the person to make this assumption, while leaving open the possibility that in the case at hand it could be incorrect." <sup>9</sup> Volgens Feinberg zijn wij het de persoon in kwestie dus verplicht om in bepaalde situaties ervan uit te gaan dat hij uit onwetendheid handelt en moeten hem dan hiervoor waarschuwen. In dergelijke gevaarssituaties waarin de persoon zich van dit gevaar kennelijk niet bewust is, rust op ons een zorgplicht. De rechtvaardiging van deze zorgplicht is de ogenschijnlijk feitelijke onwetendheid waarin de persoon handelt.

Juridisch vond de zorgplicht erkenning in het meest bekende arrest van de Hoge Raad van 31 januari 1919, inzake Lindenbaum ca Cohen, W 10365, m.nt. MFF; NJ 1919, p.161; WPNR 2564, m.nt. E.M.M. "Het *arrest van de Hoge Raad van 31 januari 1919*, luidde een nieuwe *æra* in de rechtspraak in. Men heeft opgemerkt, dat dit arrest voor het privaatrecht even belangrijk is, als het invoeren van een nieuw wetboek, anderen hebben het bestempeld als het belangrijkste arrest voor Nederland van deze eeuw. Wat is de oorzaak van deze exclamaties in de superlatief?

De oorzaak daarvan is, dat dit arrest het eerste was, waarbij ons hoogste rechtscollege *de maatschappelijke ethiek als bron van recht* erkende, anders geformuleerd:

---

<sup>7</sup> Idem, p. 228.

<sup>8</sup> Idem, p. 229.

<sup>9</sup> Feinberg, Joel, *Harm to Self*, Oxford University Press, New York, Oxford, 1986, p. 127.

het eerste arrest waarbij de Hoge Raad een sluisdeur opende, waardoor de ethiek het privaatrecht kon binnenstromen. Weliswaar nog slechts door één sluisdeur, artikel 1401 B.W., maar hier lag dus het begin, het keerpunt [...]. Hier werd voor het eerst, voor een uiterst belangrijk gegeven, erkend, dat de ethiek bron van verbintenis kan zijn, want van de gelijkstelling van onrechtmatig met onwettig stapte men af. De formule door de Hoge Raad in de uitspraak van 1919 luidt, dat onrechtmatig is hetgeen strijdt met des daders eigen rechtsplicht of met eens anders subjectief recht, maar tevens hetgeen indruist hetzij tegen de goede zeden, *hetzij tegen de zorgvuldigheid, welke in het maatschappelijk verkeer betaamt ten aanzien van eens anders persoon of goed.*" <sup>10</sup>

Deze formulering van de Hoge Raad staat in de literatuur bekend als de maatschappelijke zorgplicht. Hij houdt immers in dat de maatschappelijke betamende zorgvuldigheid (fatsoen) van personen eist dat deze ervoor moeten zorgen dat zij rekening houden met elkaars belangen. <sup>11</sup> Stellen Mill en Feinberg nog 'voorzichtig' dat personen onder omstandigheden een zorgplicht hebben, de Hoge Raad gaat uit van een zorgplicht als vaststaand gegeven. Hij geeft in zijn jurisprudentie niet aan wat inhoudelijk onder de zorgplicht verstaan moet worden, maar formuleert de plicht negatief. Hij stelt dat wanneer men de zorgplicht niet nakomt er sprake kan zijn van onrechtmatig handelen. Bij het bepalen van wat in casu onrechtmatig handelen of nalaten is, wordt dan tevens nader inhoud aan de zorgplicht gegeven.

Duidelijk mag zijn dat de door de Hoge Raad gehanteerde formulering "indruisen tegen de zorgvuldigheid welke in het maatschappelijk verkeer betaamt ten aanzien van eens anders persoon of goed" gerangschikt kan worden onder de open juridische normen of 'Generalklausern'. (Vergelijk Hoofdstuk II, par. 2.6) Deze open norm wordt in de literatuur aldus ingevuld dat de mens rekening moet houden met de omstandigheid dat hij deel uitmaakt van de samenleving en behoort daarom in zijn handel en wandel de belangen van zijn medemensen zoveel mogelijk te ontzien. Van hem kan niet verlangd worden dat hij dit steeds doet met verwaarlozing van zijn eigen belangen en evenmin dat hij in al zijn gedragingen ten aanzien van een ander persoon of goed de uiterst denkbare zorgvuldigheid in acht neemt. Hij moet zijn eigen belangen en die van anderen tegen elkaar afwegen en zich daarbij laten leiden door hetgeen in de maatschappij als behoorlijk wordt aanvaard. Neemt hij -ook zonder in strijd te komen met de wet of de goede zeden of zonder inbreuk te maken op het recht van een ander- niet de zorgvuldigheid in acht welke in het maatschappelijk verkeer ten aanzien van die andere persoon of dat goed betaamt dan handelt hij onrechtmatig.

---

<sup>10</sup> Pitlo, A., De ontwikkeling van een gesloten naar een open systeem van verbintenissen in de rechtspraak van de Hoge Raad, 2de ongewijzigde druk, Gouda Quint BV, Arnhem, 1978, p. 9.

<sup>11</sup> Vergelijk onder andere T&C (Steketee) aant. 2 bij art. 162 boek 6 BW.

Het vereiste om rekening te houden met, danwel het ontzien van de belangen van medeburgers is juridisch onder andere (ook) vervat in de waarschuwingsplicht welke een onderdeel is van de zorgplicht. Deze plicht tot waarschuwen bestaat indien de ene persoon over bepaalde kennis beschikt die hij bij een andere persoon niet bekend mag veronderstellen. Soms zelfs is volgens de jurisprudentie waarschuwen op zich onvoldoende en wordt daarnaast nog verwacht dat de ene persoon anticipeert op de onkunde van de andere persoon.<sup>12</sup>

### 5.3 De maatschappelijke zorgplicht en het recht op niet weten

Met het bovenstaande heb ik willen aangeven dat met name het rechtersrecht ervoor gezorgd heeft dat de burgers (en ook de overheid) fatsoensnormen opgelegd hebben gekregen welke dan vervolgens juridisch afdwingbaar zijn. (Vergelijk de artt. 6:162 e.v. BW.) Met dit bestaande juridische kader -per 1 januari 1992 wettelijke kader- van de zorgplicht zal dan rekening moeten worden gehouden wanneer wij het recht op niet weten willen concretiseren.

Dit concretiseren zal in de onderstaande paragrafen gebeuren. Hierbij houd ik de tweedeling van het recht op niet weten aan die onder andere door De Wert gehanteerd wordt<sup>13</sup>, omdat de splitsing van dit recht het probleem in de maatschappelijke context naar mijn mening scherper stelt. Het recht op niet weten wordt dan uitgelegd als: (i) het niet ongevraagd geïnformeerd worden en (ii) het niet tegen de uitgesproken wil geïnformeerd worden.

#### 5.3.1 Het recht op niet weten als het niet ongevraagd geïnformeerd worden

Het recht op niet weten, geïnterpreteerd in de zin van het recht om niet ongevraagd geïnformeerd te worden, wordt hier dus in het kader van het leerstuk van de onrechtmatige daad (artt. 6:162 e.v. BW) geplaatst. Uitgelegd is al dat deze doctrine voor de niet-contractuele relaties, zoals in dit hoofdstuk bedoeld worden,

---

<sup>12</sup> Zie voor deze leerstukken de gebruikelijke handboeken. Ook o.a. C.C. van Dam, *Zorgvuldigheidsnorm en aansprakelijkheid*, Kluwer, Deventer, 1989. En J.B.M. Vranken, *Mededelings-, informatie- en onderzoeksplicht in het verbintenissenrecht*, Tjeenk Willink, Zwolle, 1989.

<sup>13</sup> Wert, G.M.W.R. de, *Erfelijkheidsadvisering. Taak en kopzorgen van de counselor*. In: *Ethiek & Recht in de gezondheidszorg*, Ten Have, Kimsma (Red.), Tijdstroom, Lochem, 1990, p. XVI 107. Zie ook H.M. Dupuis en I.D. de Beaufort, *Informed Consent*. In: *Handboek gezondheidsethiek*, I.D. de Beaufort, H.M. Dupuis (Red.), Van Gorcum, Assen/Maastricht, 1988, p. 217-226.

bepaald heeft dat op de individuen onderling een zorgplicht rust waartoe ook de waarschuwingsplicht behoort.

Voor de toeschouwer van Mills "brugloper" betekent dit dan dat hij er in het algemeen van kan uitgaan dat, naast de moraal -Mill zegt dit immers met zijn voorbeeld- ook het recht van hem verwacht dat hij de "brugloper" waarschuwt voor het gevaar dat dreigt. Uit de jurisprudentie kan in deze context het doorgezaagd balkonleuning-arrest (HR 11 februari 1955, NJ 1955, 218, nt. L.E.H.R.) aangehaald worden. De casuspositie was als volgt: Een timmerman die van de huiseigenaar opdracht had gekregen een balkon te vernieuwen, begint met zijn karwei, terwijl de huurder nog bezig is het balkon leeg te maken. Bij het weghalen van een kist stoot de huurder tegen de inmiddels doorgezaagde, maar nog niet verwijderde leuning, met het noodlottig gevolg dat de man naar beneden valt en op slag dood is. De weduwe spreekt de baas van de timmerman aan tot schadevergoeding. Deze voert als verweer aan dat het de huurders eigen schuld is, want hij had maar beter moeten uitkijken. Zowel het Hof als de Hoge Raad houden de baas volledig aansprakelijk want, zo stellen zij, de timmerman had verzuimd om op het grote gevaar te wijzen, terwijl hij ernstig rekening had moeten houden met de waarschijnlijkheid dat de huurder een zekere onvoorzichtigheid zou begaan.

In dezelfde lijn zullen dan de tafelgasten in het voorbeeld van Feinberg er in het algemeen van moeten uitgaan dat zij dienen te waarschuwen voor het zoutvaatje dat arsenicum bevat. Zo ook kan het (ongeschreven) recht van de wandelaar uit het voorbeeld van Dupuis en De Beaufort van hem verwachten dat hij de "picknicker" waarschuwt voor de adder die in zijn richting door het struweel glijdt.<sup>14</sup> Personen mogen er volgens het recht in het algemeen niet te snel op vertrouwen dat bepaalde kennis van een bestaand of dreigend gevaar bij anderen aanwezig is. Vergelijk het Veenbroei-arrest (HR 27 mei 1988, NJ 1989, 29, nt. G., VR 1988, 142): De vijfjarige Michiel Daalder betrad in gezelschap van zijn vader het buitendijkse gebied (schor) tussen de dijk ten noorden van Den Oever en de Noorderhavendam. Op een zeker moment zakte hij met zijn rechterbeen in de bodem weg en liep, ten gevolge van veenbroei, een tweedegraadsverbranding aan dat been op. Vader Daalder sprak de Staat als beheerder van dat terrein aan op grond van art. 1401 BW (oud), omdat die verzuimd had borden te plaatsen waarop voor het gevaar van veenbroei gewaarschuwd werd. Daalder werd in het gelijk gesteld omdat volgens de Hoge Raad het gevaar van veenbroei bij de overheid bekend was. Zij had voor dit gevaar moeten waarschuwen, omdat zij deze bijzondere kennis bij potentiële benadeelden niet bekend mocht veronderstellen.<sup>15</sup>

Uit gezondheidsrechtelijk oogpunt dichterbij huis, bepaalde de rechter binnen het kader van art. 6:162 BW, dat de zorgplicht van de arts niet alleen

---

<sup>14</sup> Dupuis, H.M. en I.D. de Beaufort, a.w., p. 224.

<sup>15</sup> Ontleend aan C.C. van Dam, a.w., p. 126-127.

betekent dat hij rekening moet houden met de belangen van zijn patiënt, maar ook met de belangen van anderen wanneer zijn patiënt voor deze anderen een potentiële gevaar kan betekenen (Rb. 's-Gravenhage 30 december 1971 en 16 november 1972, NJ 1973, 132.). Daarnaast bepaalde de Hoge Raad in het Bloedprik-arrest (HR 6 november 1981, NJ 1982, 567, m.nt CJHB.) dat de zorgplicht ex art. 6:162 BW niet zover gaat dat de arts, i.c. het in het ziekenhuis werkzaam personeel, met iedere mogelijkheid van verwerkelijking van schade rekening moet houden. Vergelijk met name de noot van Brunner bij het arrest, waarin de factoren genoemd worden die de onrechtmatigheid bepalen. Deze factoren zijn:

- de mate van waarschijnlijkheid, dat het gevaar zich verwezenlijkt (de kans op schade);
- de ernst en omvang van de schade indien het gevaar zich verwezenlijkt (de gevaarlijkheid);
- de bezwaarlijkheid (financieel of anderszins) van voorzorgsmaatregelen die geschikt zijn om de kans dat het gevaar zich verwezenlijkt te verminderen;
- de mate waarin voorzienbaar is dat derden niet de vereiste voorzichtigheid in acht zullen nemen;
- de mate waarin de gelaedeerde zelf door onvoorzichtigheid of door onrechtmatig gedrag invloed heeft uitgeoefend op de verwezenlijking van het gevaar;
- de gebruikelijkheid van bepaalde voorzorgsmaatregelen. Het achterwege laten van gebruikelijke voorzorgsmaatregelen is in beginsel onzorgvuldig, mede doordat op de aanwezigheid daarvan veelal zal worden vertrouwd;
- de mate waarin degene die het gevaar schept, dat doet in zijn eigen belang, dan wel (mede) in het algemeen belang of in het belang van degene die aan het gevaar wordt blootgesteld.

Mijn weergave van het juridische kader van de zorgplicht, in casu de waarschuwingsplicht, doet in alle opzichten tekort aan alles wat de rechter hierover na 1919 bepaald heeft en wat rechtsgeleerde schrijvers hierover gepubliceerd hebben. Gezien het gewicht van deze doctrine voor ons recht, blijkt uit het eerder weergegeven citaat van Pitlo, kan dit ook niet anders. Voor de in dit hoofdstuk onderhavige problematiek lijkt het mij echter voldoende om op deze manier te kunnen volstaan met het aangeven van het bestaan van deze algemene juridische verplichting.

Want wanneer men uitgaat van de juridische zorgplicht als premisse dan impliceert dit voor het recht op niet weten, uitgelegd als het recht om niet ongevraagd geïnformeerd te worden, dat voor een dergelijk recht in de huidige juridische context geen plaats is. Burgers kunnen, beter: moeten ervan uitgaan dat zij verplicht zijn om elkaar bij dreigend gevaar te waarschuwen en omdat het niet aan iemands neus is af te lezen dat *deze* persoon *niet* gewaarschuwd wil worden, zal een waarschuwing volgen. Hierbij weegt mee dat het recht in de gevallen zoals hier is bedoeld, uitgaat van de 'redelijke-persoon-norm' of objectieve norm. Het individu dat het dreigende gevaar ziet mag, eigenlijk *moet*, ervan uitgaan dat de persoon die

hij wil waarschuwen zal zijn als alle andere personen. Kortom: een persoon die, verkerend in een gelijke situatie, gewaarschuwd wil worden.

Het objectieve persoonscriterium rechtvaardigt derhalve dat individuen elkaar voor dreigend gevaar kunnen waarschuwen zonder dat zij vooraf aan dit waarschuwen zichzelf moeten afvragen of de persoon in kwestie wel of niet gewaarschuwd wil worden.

In gezondheidsrechtelijk opzicht betekent dit naar mijn mening dan dat de arts eveneens dit objectieve persoonscriterium mag (moet) hanteren wanneer hij bijvoorbeeld de *partner* van zijn patiënt wil waarschuwen. (Ik ga ervan uit dat de relatie tussen arts en partner buitencontractueel is en valt onder art. 6:162 BW) Concreet kan dit de volgende casus geven: Hr. X, echtgenoot en vader, komt met klachten van algehele malaise bij zijn huisarts. Tijdens het afnemen van de anamnese blijkt dat X geregeld een beroep doet op de dienstverlening van de heroïneprostitutie. Mede op grond van dit gegeven wordt, met toestemming van X, een HIV-test ingezet. Wanneer deze positief blijkt te zijn, verzoekt X zijn arts dringend deze uitslag binnen kamers te houden daarbij doelend op zijn echtgenote. De huisarts kan zich met dit verzoek niet verenigen en besluit, nadat allerlei overredingspogingen ten aanzien van X zijn mislukt, de echtgenote van zijn patiënt te waarschuwen.<sup>16</sup> De arts schendt met het waarschuwen van de echtgenote wel zijn beroepsgeheim en kan hiervoor dan -wanneer het verbreken van zijn beroepsgeheim ten onrechte zou zijn- in principe aansprakelijk gesteld worden. Op deze problematiek wordt in hoofdstuk VI (in het kort) teruggekomen. Het gaat er in de hier bedoelde context echter om welke richtlijn de arts kan aanhouden ten aanzien van een (onbekende) derde van wie hij niet weet of zij wel of niet geïnformeerd wil worden. Naar ik meen, moet de arts zich hier, in het kader van art. 6:162 BW, laten leiden door het objectieve persoonscriterium, namelijk zou een "redelijk-echtgenote" in dit geval gewaarschuwd willen worden. Wat in casu een redelijk echtgenote is, wordt naar mijn mening bepaald door het aperte gezondheidsbelang dat de echtgenote heeft bij het nog niet besmet zijn. Mede in het licht van de huidige ontwikkelingen met betrekking tot het middel AZT kan de echtgenote bij een eventuele HIV-seropositiviteit dit middel ter vertraging van het ziekteproces aangeboden worden.<sup>17</sup> Anders dan sommige schrijvers ben ik van mening dat bij de afweging van de beslissing tot

---

<sup>16</sup> Zie in dit verband o.a. Thierry Vansweevelt, AIDS en Recht. Een aansprakelijkheids- en verzekeringsrechtelijke studie, MAKLU Uitgevers, Antwerpen-Apeldoorn, CED-Samsom, Brussel, 1989, p. 49-57. En de recensie van dit boek van C.J.J.M. Stolker in RM Themis-3 (1992), p. 139-143.

<sup>17</sup> Zie het rapport van de Gezondheidsraad, Vroege medische interventies bij personen die met AIDS-virus zijn geïnfecteerd, 's-Gravenhage, 14 september 1990. Over de doelmatigheid van AZT bestaat echter geen consensus; vergelijk Peter H. Duesberg, HIV, AIDS, and zidovudine, The Lancet vol. 339: March 28, 1992, p. 805-806.

het waarschuwen van de echtgenote haar reproductieve leeftijd en kinderwens van ondergeschikt belang zijn.<sup>18</sup>

Is de arts daarentegen *op de hoogte* van haar kinderwens dan is dit zelfs een reden temeer om de echtgenote te waarschuwen. Immers, alleen als de vrouw *zelf* weet dat zij HIV-seropositief is, kan zij *bewust* voor een HIV-seropositief kind *kiezen*.<sup>19</sup> De waarschuwing van de arts hoeft mijns inziens *niet* het *voorkomen van de zwangerschap* te dienen, maar het voorkomen dat de vrouw in *onwetendheid* een zwangerschap begint die kan resulteren in een HIV-seropositieve baby. In deze context kan, naar ik meen, niet op voorhand worden uitgesloten dat voor de vrouw, wanneer zij door de arts niet geïnformeerd zou worden en hierdoor ongewild haar kind met het HIV besmet, een actie ex art. 6:162 BW ten aanzien van de arts openstaat op grond van een "wrongful birth".<sup>20</sup>

Tot nu toe heb ik hier gesteld dat gezien de bestaande juridische zorgplicht in het kader van het onrechtmatige daadrecht (art. 6:162 BW) er voor het recht op niet weten, geïnterpreteerd als het recht om niet ongevraagd geïnformeerd te worden, *geen* plaats is. Dit omdat, nogmaals, het ten eerste niet aan iemands gezicht te zien is of hij of zij niet geïnformeerd wil worden. En, ten tweede, omdat het recht aan de burgers een plicht oplegt om met de belangen van de medeburgers rekening te houden. Dit houdt in dat wanneer iemand nalaat een ander voor dreigend gevaar te waarschuwen deze ander op grond van art. 6:162 BW schadevergoeding zou kunnen vorderen van de persoon die naliet hem te waarschuwen. Verandert deze bewering nu wanneer het recht op niet weten uitgelegd wordt als het recht om niet tegen de uitgesproken wil geïnformeerd te worden?

### 5.3.2 Het recht op niet weten als het niet tegen de uitgesproken wil geïnformeerd worden

---

<sup>18</sup> Vergelijk o.a. H.D.C. Roscam Abbing, Het toestemmingsbeginsel en het onderzoek op HIV-infecties, Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 1987, 131, 33, p. 1420-1422.

<sup>19</sup> De kans dat de vrouw het virus aan haar kind doorgeeft ligt tussen 15% en 33%; zie het artikel HIV-infectie bij zwangere vrouwen in Nederland, G.A. Mulder-Kampinga, K. Boer en H.J. Scherpier, Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 1992; 136, 2, p. 80-84. Van een ethische beoordeling over de keuze van de vrouw zal ik mij hier, in dit verband, onthouden.

<sup>20</sup> Vergelijk o.a. B. Sluyters, Civielrechtelijke aansprakelijkheid voor medische fouten voor de geboorte. In: Grenzen aan de zorg; zorgen aan de grens, Liber Amicorum voor prof. dr. H.J.J. Leenen, J.K.M. Gevers, J.H. Hubben (red.), p. 133-148, voor de "wrongful birth" acties. Ook: C.J.J.M. Stolker, Een onrechtmatig bestaan. Over de grenzen van de aansprakelijkheid. In: Dilemma's van aansprakelijkheid, A.M. Hol, M.A. Loth (red.), Tjeenk Willink Zwolle, 1991, p. 7-19.

In deze paragraaf zullen, evenals dat in par. 5.3.1 gebeurde, de buitencontractuele relaties aan de orde gesteld worden. Zoals meerdere malen genoemd, geldt ook hier dan het juridische kader van de zorgplicht ex art. 6:162 BW.

Het belangrijke verschil met de vorige paragraaf is dat wij in deze paragraaf te maken krijgen met individuen die ons uitdrukkelijk laten weten dat zij *niet* geïnformeerd, c.q. gewaarschuwd willen worden. De vraag die ook hier beantwoording behoeft, is in hoeverre ons huidige rechtsbestel plaats biedt voor een recht op niet weten in de hier bedoelde zin.

Bij het stellen van die vraag dringen zich, naar ik meen, direct begrippen op als productaansprakelijkheid, eigen schuld, medeschuld, risico aanvaarding, kennen en kunnen. Deze voorbeelden van juridische doctrines sluiten naar mijn mening een bepaalde interpretatie van het recht op niet weten uit. Welke deze interpretatie is, wordt later in de tekst aan de orde gesteld.

Te beginnen bij de productaansprakelijkheid. (Dit voorbeeld wordt genomen om te laten zien dat via deze rechtsfiguur inmiddels zoveel geregeld is dat voor een niet-willen weten in deze context geen plaats is.) Eén van de uitvloeisels van de in 1919 door de Hoge Raad geformuleerde maatschappelijke zorgplicht is het leerstuk van de productaansprakelijkheid. Kort en onvolledig weergegeven komt het er in dit leerstuk op neer dat producenten de zorg op zich moeten nemen om de consument te waarschuwen voor eventuele gebreken die aan de producten kleven of hieraan inherent zijn (art. 6:185 e.v. BW). Mill wees ons ook al hierop; vergelijk par. 5.2.<sup>21</sup> Laat de producent een dergelijke waarschuwing na, dan kan hij voor de bij de consument onstane schade aansprakelijk gesteld worden. Waarschuwingen zoals hier bedoeld, zijn veelal te vinden op de producten zelf en/of toegevoegd bij de voorschriften, handleidingen, bijsluiters, etc.

Voor het individu dat zijn recht op niet weten inroept betekent dit ten eerste dat *hijzelf* alle beschikbare informatie moet ontlopen. Bijvoorbeeld: stel een sigarettenroker wil niet geïnformeerd worden over de nadelige gevolgen van het roken, omdat dit zijn gemoedsrust aantast waardoor hij minder van zijn sigaretten kan genieten. Zoals gezegd zal hij in theorie alle informatie en waarschuwingen moeten vermijden; praktisch lijkt mij dit nagenoeg onmogelijk gezien de waarschuwing die het Ministerie van Volksgezondheid onder andere op elk pakje rookwaar heeft laten aanbrengen: "Roken schaadt de gezondheid. Het kan longkanker of hartklachten veroorzaken. Kon. Besluit van 29-4-81, Stb. 329." De reden voor het geven van deze waarschuwing is volgens de Nota van Toelichting bij dit KB dat de overheid op deze wijze gestalte geeft aan haar verantwoordelijkheid op het terrein van de volksgezondheid.<sup>22</sup> Dit dus conform de zorgplicht welke, zoals eerder gezegd, ook voor de overheid geldt.

---

<sup>21</sup> Mill, John Stuart, a.w., p. 228-229.

<sup>22</sup> Nota van Toelichting, KB 29 april 1981, Stb. 329, p. 3.



Stel vervolgens dat het de sigarettenroker op de een of andere wijze toch lukt om onkundig te blijven van alle waarschuwingen. Na verloop van tijd begint hij last te krijgen van tintelingen en perioden van gevoelloosheid in zijn linker hand. Raadpleging van zijn arts leert hem dat deze klachten hoogst waarschijnlijk samenhangen met het roken. De schade die de roker door deze aandoening lijdt is aanzienlijk, omdat hij zijn beroep van violist niet meer naar behoren kan uitoefenen. Hij besluit de tabaksfabrikant in rechte aan te spreken voor de geleden en nog te lijden schade. Het verweer dat de roker aanvoert is dat hij, op grond van zijn recht op niet weten, niet wist dat hij dergelijke schade kon oplopen. De kans dat zijn actie slaagt lijkt mij nihil. Vergelijk het volgende Amerikaanse voorbeeld. In de zaak *Roydson v. R.J. Reynolds Tobacco Company*<sup>23</sup> klaagde Roydson over het feit dat Reynolds niet volledig in zijn waarschuwing was. Namelijk, niet vermeld stond dat ook de perifere bloedvaten door het roken aangetast kunnen worden. De rechter legde de klacht van Roydson naast zich neer met de overweging dat het tegenwoordig als algemeen bekend mag worden verondersteld dat roken voor de *algehele* gezondheid slecht is. Hoewel Roydson hier klaagde over een gebrek aan informatie gaat het er mij om, om aan de hand van dit voorbeeld, te laten zien dat bepaalde informatie maatschappelijk gezien als algemene kennis kan worden verondersteld. Willen weten en niet-willen weten spelen dan geen rol meer. Men wordt geacht om te weten. En zodra men geacht wordt om van bepaalde zaken op de hoogte te zijn, is de volgende stap dat men dan ook hiervoor verantwoordelijk en aansprakelijk kan worden gehouden. Roydson moest of behoorde te weten dat roken ook zijn perifere bloedvaten zou aantasten. Hij draagt hier dan *zelf* de verantwoordelijkheid voor en kan deze, ondanks het *feitelijke* gebrek aan kennis, niet afwentelen op Reynolds. Hoe dit feitelijke gebrek aan kennis ontstaat doet, zoals reeds gezegd, niet ter zake.

De juridische fictie van 'behoren te kennen' geldt ook voor het Nederlandse recht.<sup>24</sup> Vergelijk bijvoorbeeld de uitspraak van de Rb. Arnhem van 28 juni 1984: "Naar het oordeel van de rechtbank geldt als een feit van algemene bekendheid dat juist geneesmiddelen tot op zekere hoogte (zeer) onaangename bijwerkingen kunnen hebben."<sup>25</sup> In dit verband kan ook het algemene beginsel vermeld worden dat de rechtspraak zich op het punt stelt dat elke burger geacht wordt de wet te kennen.<sup>26</sup>

De hierboven geschetste casus van een sigarettenroker is, zoals eerder genoemd, niet uitsluitend beperkt tot waarschuwingen met betrekking tot de

---

<sup>23</sup> *Roydson v. Reynolds Tobacco Company*, United States District Court, Eastern District of Tennessee, 1985, 623 F.Supp.1189.

<sup>24</sup> Dam, C.C. van, a.w., p. 136-137.

<sup>25</sup> Gids Jurisprudentie gezondheidsrecht, juli 1990, C 84/6, p. 9.

<sup>26</sup> Vergelijk o.a. C.C. van Dam, a.w., p. 136.

tabaksconsumptie, maar is toepasselijk op alle voor de gezondheid gevaarlijke of potentieel gevaarlijke producten, inclusief, zoals bleek, de geneesmiddelen. Bedenkt men hierbij dat analoog aan de regelingen rond de productaansprakelijkheid, regelingen te verwachten zijn betreffende allerlei soorten dienstverlening dan wordt het de persoon die een recht op niet weten in maatschappelijk verband claimt wel uiterst moeilijk gemaakt om van allerhande, door hem niet gewenste, informatie verschoond te blijven. Lukt dit de persoon in kwestie toch dan staan hem, naar mijn mening, onoverkomelijke problemen te wachten wanneer hij zijn recht op niet weten juridisch gegarandeerd wil zien.

Bij het invoeren van dit recht ten overstaan van de rechter zal immers objectief beoordeeld worden of de gedaagde door het verstrekken van informatie, onrechtmatig handelde. (In het kader van art. 6:185 lid 1 sub f BW geldt echter dat *niet informeren* juist *onrechtmatig* is.) Voldoet dit handelen van gedaagde aan de vereisten van de zorgplicht dan is er geen sprake van onrechtmatigheid en dus voor de benadeelde geen actie ex art. 6:162 BW. Daarnaast is van belang dat de geleden schade door het willens en wetens niet-willen-weten van benadeelde (opzet of kwade trouw) *niet* op anderen afgewenteld kan worden. Vergelijk in dit verband de leerstukken eigen schuld, mede schuld en risico-aanvaarding. Vrijwillig verschoond blijven van bepaalde informatie waarop vervolgens een beroep gedaan wordt ter uitsluiting van de eigen aansprakelijkheid lijkt mij derhalve niet mogelijk.

Op grond van het bovenstaande luidt mijn eerste conclusie dat in het normale rechtsverkeer, gezien het kader van de juridische zorgplicht en de daaruit voortgevloeide wettelijke regelgeving, geen plaats is voor een positief juridisch recht op niet weten. Er lijkt mij geen ruimte te bestaan voor een recht op niet weten waarmee het mogelijk wordt om op grond van datzelfde niet weten, aansprakelijkheid voor eigen handelen uit te sluiten of in te perken.

Met deze vaststelling wordt echter *niet* gezegd dat personen dan onder alle omstandigheden *een plicht tot weten* hebben. *Wel* wordt gezegd dat uitgaande van het normale maatschappelijk juridische kader waarvan de persoon, die een recht op niet weten in positieve zin claimt, deel uitmaakt, naar mijn mening *geen* plaats is. Hiermee wordt tevens gezegd dat de mogelijke interpretatie van het recht op niet weten als positief claimrecht uitgesloten wordt.

Echter met het uitsluiten van het recht op niet weten als positief claimrecht zijn we er nog niet. Vergelijk bijvoorbeeld de volgende casus: Door een onbegrijpelijk misverstand zijn bepaalde gegevens uit een klinisch genetisch centrum niet in de papierversnipperaar terecht gekomen, maar in een huisvuilcontainer op de openbare weg. Deze medische dossiers vallen een voorbijganger (X) op. Uit nieuwsgierigheid bladert X de dossiers door en vindt tot zijn grote verbazing genetische informatie over zijn buurman (Y). Bij deze gegevens staat duidelijk zichtbaar in rood geschreven dat de heer Y deze informatie niet wenst te weten. X ziet door het lezen van deze informatie zijn levensvreugde terugkeren, want eindelijk heeft hij een middel

in handen om Y met gelijke munt terug te betalen voor de jarenlange geluidsoverlast die Y hem met zijn CD-installatie bezorgt. Bij de eerste de beste gelegenheid waarop X en Y elkaar op hun aangrenzend balkon treffen, heft X zijn hand op en zegt: "Hé, hallo buurman, je hebt de ziekte van Huntington, hè?"

Duidelijk is dat X zijn boekje ver te buiten gaat. Ook duidelijk is dat Y's recht op niet weten geschonden wordt. Y kan naar mijn mening en waarschijnlijk met succes, X op grond van diens onrechtmatig handelen aansprakelijk stellen voor deze schending en voor de daaruit voortvloeiende immateriële schade voor, bijvoorbeeld, gederfde levensvreugde.

Het verschil met het recht op niet weten zoals dat hierboven in par. 5.3.2 is geïnterpreteerd, is dat dit recht van Y hier niet als een *actierecht*, maar als een *afweerrecht* geldt. Het recht op niet weten weert de inbreuken af die door anderen gemaakt kunnen worden door het onrechtmatig verstrekken van niet gewilde informatie. Het recht op niet weten, geïnterpreteerd als afweerrecht, is dan hetzelfde als het recht op niet weten als negatief recht en wordt daarmee op hetzelfde niveau gezet als het recht op eerbiediging van de persoonlijke levenssfeer. Zoals eerder bleek wordt soms ook aan het recht op niet weten gerefereerd als het recht op informatiele privacy.<sup>27</sup>

In de context van het recht op de persoonlijke levenssfeer (art. 8 EVRM) heeft de Hoge Raad uitgemaakt dat indien sprake is van een ernstige schending van het recht op eerbiediging van de persoonlijke levenssfeer, de daarin gelegen aantasting van de persoon een zelfstandige grond voor toekenning van vergoeding van immateriële schade oplevert (HR 30 oktober 1987, NJ 1988, 277; HR 1 november 1991, RvW 1991, 243).<sup>28</sup> Is men in staat om aan te tonen dat er voldoende causaal verband bestaat tussen daad en schade dan behoort vergoeding van de geleden immateriële schade tot de mogelijkheden. In zijn jurisprudentie heeft de Hoge Raad de inhoud van het begrip immateriële schade nog slechts negatief aangegeven. *Geen* aantasting van de persoon zijn onder andere verschijnselen van psychische aard die samenhangen met het lijden van vermogensschade.<sup>29</sup>

Het recht op niet weten, uitgelegd als het recht om niet tegen de uitgesproken wil geïnformeerd te worden, kan, zoals gezegd, een negatief claimrecht genoemd worden. Negatief, omdat het een nalaten vereist van anderen en een claimrecht, omdat diezelfde anderen op grond van hun zorgplicht verplicht zijn om

---

<sup>27</sup> Wert, G.M.W.R. de, M.A.M. de Wachter, a.w., p. 117 e.v..

<sup>28</sup> Zie voor een korte bespreking en meer jurisprudentie: WPNR, 6034 (1992), p. 85, J.B.M. Vranken, Recente rechtspraak.

<sup>29</sup> Zie de conclusie van de A-G Biegman-Hartog bij HR 30 oktober 1987, NJ 1988, 277, p. 1105.

met de belangen van hun medeburgers rekening te houden.

Door het recht op niet weten als een negatief claimrecht te interpreteren wordt het geplaatst in de context van alle andere juridisch gewaarborgde vrijheidsrechten. De idee dat het recht op niet weten slechts een "liberty" zou zijn, zoals geopperd is in par. 5.1, blijkt dan ten dele waar, in die zin dat het een 'gegarandeerde' "liberty" is. Hiermee bedoel ik te zeggen dat het recht op niet weten als "liberty" betekent dat de persoon in kwestie de vrijheid heeft om wel of geen gebruik te maken van dit recht; de juridische garantie van deze vrijheid vloeit voort uit de voor een ieder in het maatschappelijk kader geldende zorgplicht om rekening te houden met elkaars belangen.

#### 5.4 Enkele bijzondere buitencontractuele relaties

In het bovenstaande is globaal aangegeven dat het onrechtmatige daadrecht door het formuleren van de zorgplicht welke in het maatschappelijk verkeer betaamt ten aanzien van eens anders persoon of goed, in de buitencontractuele relaties tussen burgers onderling weinig ongeregeld laat. Mij lijkt dan ook dat, onder omstandigheden, de in deze paragraaf te behandelen relaties geacht kunnen worden onder datzelfde regiem te vallen.<sup>30</sup>

De bijzondere relaties die ik hierbij op het oog heb zijn de relaties zoals die bestaan tussen familieleden en de hieruit voortvloeiende problemen rond het verkrijgen van (familiaire) genetische informatie en het recht op niet weten. Voor de behandeling van deze problematiek zal ik mij beperken tot de volgende relaties: (i) de relatie tussen vader en volwassen zoon en (ii) die tussen ouder(s) en hun ongeboren en/of minderjarig kind.

##### 5.4.1 Het "dilemma" tussen vader en zoon

Bijna klassiek te noemen is de casus van de vader en de zoon in de context van de genetische diagnostiek voor de ziekte van Huntington waarin de zoon graag weten wil of hij drager is van het gen dat deze ziekte veroorzaakt en waarin de vader dit absoluut niet weten wil. (Vergelijk ook hoofdstuk III, par. 3.6 casus III.) Het betreft de volgende casus die ik integraal ontleen aan Van de Kamp: "Een twintigjarige jongeman uit een familie waarin de Chorea van Huntington reeds vele generaties voorkomt vraagt genetisch advies. Zijn grootmoeder, een oom en een tante (broer en zuster van zijn vader) zijn in verband met deze aandoening opgenomen in een psychiatrische inrichting. Zijn 45 jaar oude nog geheel gezonde vader,

---

<sup>30</sup> Vergelijk ook A.M.L. Broekhuijsen-Molenaar, *Onrechtmatige daad in de relatie ouder-kind*. In: *Als een goed huisvader*. Opstellen aangeboden aan J.H. Nieuwenhuis, Kluwer, Deventer, 1992, p. 133-148.

die 50% kans heeft ook aan de ziekte te lijden, wil daarover absoluut niet worden geïnformeerd. DNA-onderzoek maakt het mogelijk met vrijwel absolute zekerheid bij de adviesvragende jongeman de ziekte aan te tonen of uit te sluiten. Wanneer hij vrij blijkt van de aandoening blijft voor zijn vader het 50%-risico onveranderd; wanneer hij echter de aandoening wél blijkt te hebben staat ook voor de vader de diagnose vast en krijgt hij, onbedoeld, de informatie die hij zo absoluut weigerde te ontvangen. Wie maakt nu uit wiens belang het zwaarste weegt?"<sup>31</sup>

In deze casus draait het, met andere woorden, om een volwassen zoon die informatie wil vergaren over zijn genetische make-up. Inherent aan de soort genetische informatie die de zoon weten wil is -en hierin ligt het probleem- dat diezelfde genetische informatie tevens iets over de genetische make-up van zijn vader kan zeggen. Blijkt de zoon drager te zijn van het Huntington-gen dan betekent dit dat, gezien het overervingspatroon van het gen, zijn vader *ook* drager is van datzelfde gen. Dragerschap mondt uit in een fataal aflopende (onbehandelbare) neurologische aandoening, waarvan de eerste verschijnselen meestal optreden tussen het 35ste en 45ste levensjaar. In theorie is het mogelijk dat de vader niet tegen zijn wil met deze informatie geconfronteerd wordt; in de praktijk echter, bestaat echter het risico dat die informatie "[...] niet voor de vader verborgen blijft, omdat bewezen dragerschap van de zoon veelal een grote invloed zal hebben op diens welbevinden - denk aan ernstige depressies - en kan leiden tot aanpassing van diens levensplan."<sup>32</sup> Aanpassing van het levensplan kan bijvoorbeeld betekenen dat de zoon afziet van nageslacht.

In de bundel *Ethiek & Recht* worden in de annotaties bij deze casus enkele suggesties gedaan om een uitweg te kunnen vinden in dit belangenconflict tussen vader en zoon.<sup>33</sup> Mijns inziens verwarrend in dit commentaar is dat er, met betrekking tot dit belangenconflict, gesproken wordt over *het botsen van het recht op informatie van de zoon met het recht op niet weten van de vader*.<sup>34</sup> Het gaat mij dan om de term "recht op informatie" en het woord "botsen", waardoor naar mijn mening de indruk gewekt kan worden dat dit recht op informatie van de zoon ten aanzien van zijn vader geldt. Is mijn indruk juist dan worden hier verschillende zaken door elkaar gehaald. Zoals met name in hoofdstuk III is betoogd, kan het recht op informatie alleen in (pre-)contractuele relaties gelden, bijvoorbeeld tussen

---

<sup>31</sup> Kamp, J.J.P. van de, Erfelijkheidsadvisering. In: *Ethiek & Recht in de gezondheidszorg*, Ten Have, Kimsma (Red.), Tijdstroom, Lochem, maart 1990, p. XVI 14.

<sup>32</sup> Wert, G.M.W.R. de, a.w., p. XVI 113.

<sup>33</sup> Vergelijk de bijdragen in deze bundel van G.M.W.R. de Wert en Th.A.M. te Braake.

<sup>34</sup> Wert, G.M.W.R. de, a.w., p. XVI 113.

arts en patiënt en *niet* in buitencontractuele relaties zoals tussen vader en zoon. Van een botsing tussen beide rechten lijkt mij derhalve geen sprake te kunnen zijn. Ten eerste omdat dit recht op informatie ontbreekt en ten tweede omdat het recht op niet weten een negatief claimrecht is.

Naar mijn mening speelt hier een ander, fundamenteeler recht van de zoon een rol, namelijk zijn recht om in vrijheid contracten aan te gaan, in casu een medisch contract ter verkrijging van specifieke genetische informatie. Pas door het afsluiten van dit contract krijgt hij een recht op informatie, wat naar mijn mening ook niet anders kan, omdat dit juist de reden (de oorzaak) was om het contract met de arts aan te gaan. Het recht op informatie dat hier speelt is dan mijns inziens van een geheel andere orde dan het recht op informatie dat men in de medische ethiek en in het gezondheidsrecht pleegt te gebruiken in de context van het 'informed consent' beginsel. In dit laatste geval heeft de patiënt/cliënt informatie nodig om tot een weloverwogen beslissing te komen met betrekking tot een medische behandeling. Het recht op informatie is in dit geval een tussenschakel. In het eerste geval echter, wordt de overeenkomst tussen de arts en de zoon gesloten *teneinde* informatie te vergaren. De zoon "koopt" als het ware dat wat hij weten wil.

Het lijkt mij dan dat het "dilemma" neerkomt op de vraag of het juridisch en moreel aanvaardbaar is dat de zoon een contract, zoals hier is bedoeld, afsluit, in de wetenschap dat het resultaat van dat contract zeer ernstige gevolgen voor zijn vader kan hebben. Wellicht kan de wet hier uitkomst bieden. Vergelijk het volgende. In hoofdstuk II is al kort aangegeven dat de wet bepaalde voorwaarden stelt aan de bestaanbaarheid van overeenkomsten in het algemeen. Ik heb daar betoogd dat ook het medisch contract aan deze bestaanbaarheidseisen moet voldoen. Deze eisen waren (artt. 3:32 e.v. BW):

- 1° de toestemming van partijen;
- 2° de bekwaamheid om de overeenkomst aan te gaan;
- 3° een bepaald onderwerp;
- 4° een geoorloofde oorzaak.

Aan de eerste drie vereisten kan vrij snel worden voorbij gegaan. De zoon wil het contract aangaan, hij geeft dus toestemming; hij is juridisch bekwaam om dit te doen -meerderjarig en staat niet onder curatele- en het onderwerp van het contract is het verkrijgen van informatie over zijn eigen genetische make-up.

Het vierde vereiste, de geoorloofde oorzaak, ligt op het eerste gezicht moeilijker. Deze juridische regel geeft de onderliggende gedachte weer dat een overeenkomst krachteloos is wanneer zij in strijd is met de wet of met de goede zeden (moraal). Vergelijk art. 3:40 BW. Men kan hierbij denken aan, bijvoorbeeld, het huurmoordenaars-contract. Bij nader inzien zal deze regel naar mijn mening echter geen belemmering geven bij het contract dat de zoon met zijn arts wil afsluiten, omdat het contract op *zichzelf* het doel heeft om genetische informatie van de zoon te verkrijgen met als (onbedoeld) neveneffect het eventueel ernstig nadeel voor de vader.

Van een ongeoorloofde oorzaak zal mijns inziens *wel* sprake kunnen zijn, indien de arts en de zoon "met de vader als inzet" hun genetische informatie-contract zouden afsluiten. Hiermee bedoel ik dan de hypothetische situatie dat de zoon en de arts uitsluitend en alleen het contract aangaan met het oogmerk de vader te benadelen.

Omdat de regelingen met betrekking tot het aangaan van het medisch contract in het hier bedoelde dilemma geen uitsluitel kunnen geven, komt het mij voor dat wij (wederom) aangewezen zijn op de doctrine van de zorgplicht ex art. 6:162 e.v. BW.

In par. 5.2 is al gezegd dat de maatschappelijk betamende zorgvuldigheid vereist dat de mens rekening moet houden met de omstandigheid dat hij deel uitmaakt van de samenleving en behoort daarom in zijn handel en wandel de belangen van zijn medemens zoveel mogelijk te ontzien. Van hem kan niet verlangd worden dat hij dit steeds doet met verwaarlozing van zijn eigen belangen en evenmin dat hij in al zijn gedragingen ten aanzien van eens anders persoon of goed de uiterst denkbare zorgvuldigheid in acht neemt. Hij moet zijn eigen belangen en die van anderen tegen elkaar afwegen en zich daarbij laten leiden door hetgeen in de maatschappij als behoorlijk wordt aanvaard. Bedenkt men hierbij dat deze juridische zorgplicht ten aanzien van vreemdelingen, dat wil zeggen onbekende derden geldt, dan ligt het volgens mij voor de hand dat de zorgplicht van zowel de vader als de zoon, ten aanzien van elkaar, alleen maar zwaarder kan wegen. De zoon zal dan bij zijn besluit voor het aanvragen van een Huntington-test het belang van zijn vader zeer serieus moeten laten meewegen. Omgekeerd geldt dit ook voor de vader. Ook hij moet in dezelfde mate aan het belang van zijn zoon denken.

Voor de belangenafweging die nu volgen moet, wordt door De Wert enkele suggesties gedaan.<sup>35</sup> Uit zijn suggesties wordt direct duidelijk dat algemene richtlijnen met betrekking tot die belangenafweging niet te geven zijn. Per geval zullen de individuele aspecten bepalen hoe de afweging uitvalt. Enkele van deze aspecten zijn: de reden van de zoon voor aanvraag van de test, de woon-leef situatie van vader en zoon en de leeftijd van de vader.

Een, in mijn ogen, zeer zwaarwegende reden van de zoon om kennis omtrent zijn genetische status te verkrijgen kan zijn om, indien hij drager van het Huntington-gen blijkt te zijn, af te zien van nageslacht. In dit geval in niet alleen zijn belang in het geding, maar ook dat van zijn toekomstige kinderen. Het aspect van de woon-leef situatie speelt in zoverre mee dat naarmate de geografische afstand tussen vader en zoon kleiner is en hun relatie intiemer, de kans groter wordt dat bij een bewezen dragerschap van de zoon, deze onder andere zijn emoties niet voor zijn vader verborgen kan houden. Via deze weg wordt de vader dan *toch* geïnformeerd. De leeftijd van de vader heeft consequenties voor de statistische kans van de zoon om drager van het gen te zijn. Hiermee wordt bedoeld dat, naarmate de vader ouder is, bijvoorbeeld 60 jaar en hij (nog) geen symptomen van de ziekte vertoont, de kans van de zoon op dragerschap kleiner wordt. (Bij een 60-jarige vader daalt de kans

---

<sup>35</sup> Wert, G.M.W.R. de, a.w., p. XVI 114-115.

van de zoon op dragerschap van 25% naar 2%.)<sup>36</sup>

Van der Kamp besluit zijn casus met de vraag te stellen wie uitmaakt wiens belang (dat van de vader of dat van de zoon) het zwaarste weegt. Ik zou niet willen vragen "wie" (primair lijkt mij deze afweging een zaak tussen vader en zoon), maar "hoe".

Uiteraard zal in een dergelijk dilemma tussen vader en zoon een afweging van belangen moeten plaatsvinden, maar ik vraag mij af of het tot een afweging beperkt moet blijven en vooral, *kan* blijven. Hiermee wordt het volgende bedoeld. Stel, uitgaande van de bovenvermelde casus, dat de 20-jarige zoon een Huntington-test aanvraagt, omdat hij kinderen wil en deze kinderen niet erfelijk wil belasten. Op grond van het gegeven dat, naarmate de vader symptoomloos ouder wordt en dat dat gegeven op zichzelf een indicatie is dat de zoon statistisch gezien een lagere kans op het ontwikkelen van de ziekte heeft, zou aan de 20-jarige zoon gevraagd kunnen worden om nog met het krijgen van nageslacht te wachten. Zijn belang als 20-jarige met betrekking tot het hebben van kinderen lijkt minder zwaar te wegen dan het belang van zijn vader bij een niet-weten. Maar hoe lang kan aan de zoon gevraagd worden om te wachten? Vijf jaar? Tien jaar? Vijftien jaar? Wat als de zoon wel wachten kan maar zijn echtgenote niet, omdat zij al 35 jaar oud is en bij haar de kans op het krijgen van kinderen met het Down syndroom alleen maar groter wordt? Mag aan de zoon KID als alternatief voorgesteld worden? Of misschien adoptie?

Met het stellen van deze vragen wil ik laten zien dat naast het afwegen van belangen, naar mijn mening, ook de redelijkheid een plaats moet krijgen. Het laten meespelen van dit beginsel betekent geen vereenvoudiging van het oplossen van het probleem. Naar mijn mening kan het redelijkheidsbeginsel echter wel helpen bij het stellen van een grens naar het zoeken van de meest uiteenlopende oplossingen voor het naar waarde schatten van de belangen die in het geding zijn.

Ook moet naar mijn mening de redelijkheid meespelen wanneer het overerven van het Huntington-gen in de risico-sfeer van de vader gelegd wordt. Men moet zich dan afvragen of het redelijk is om de vader moreel een verwijt te maken voor het "doorgeven" van het gen aan zijn nageslacht. Is een dergelijk verwijt redelijk wanneer de vader *niet wist, noch kon of behoorde te weten* dat hij hiertoe in staat was? Wordt dit redelijkheidsaspect niet meegewogen dan bestaat de kans dat de positie van de vader op voorhand bij de afweging van belangen al minder zeker is, omdat hij er toch "voor gezorgd heeft" dat zijn zoon erfelijk is belast. Of dit een wenselijke gang van zaken is, betwijfel ik.

---

<sup>36</sup> Zie voor meer details G.M.W.R. de Wert, a.w., p. XVI 115.



#### 5.4.2 Het "dilemma" tussen ouder(s) en hun ongeboren en/of minderjarig kind <sup>37</sup>

In deze paragraaf zal het recht op niet weten van het on- en pasgeboren kind aan de orde gesteld worden. Ook bij dit onderdeel zal ik mij beperken tot de genetische aandoening van de ziekte van Huntington.

De problematiek van het recht op niet weten van het (ongeboren) kind komt tot uitdrukking in het kader van de pre- en postnatale diagnostiek. Het betreft hier dan met name de vraag of de toekomstige ouders hun ongeboren kind *mogen en kunnen* laten testen op dragerschap van het Huntington-gen, *zonder* hieraan de consequentie te willen verbinden dat zij bij een "positieve" uitslag tot abortus zullen overgaan. <sup>38</sup> In eerste instantie lijkt het probleem dus te liggen bij het niet willen aborteren van een kind dat drager is van het Huntington-gen. Want, gaan de aanstaande ouders niet tot abortus over dan wordt aangenomen dat geldt: "Het prenataal aantonen van dragerschap van deze ziekte kan [...], wanneer niet wordt besloten tot abortus, [er] toe leiden dat het opgroeiende kind ongevraagd zeer belastende informatie opgedrongen krijgt die het wellicht nooit in vrijheid zou hebben gezocht - het *recht* van het kind om niet-te-weten, *om zelf te kunnen beslissen over kennisname van zijn genetische status* - wordt aangetast. Daar komt nog het gevaar bij dat het bestaan van het betreffende kind *van meet af aan* wordt *gemedicaliseerd*: de ouders (en misschien ook het kind zelf) zullen voortdurend zoeken naar de eerste symptomen van de ziekte en op zichzelf normale verschijnselen vanuit de kennis van de genetische voorspelling interpreteren. Tenslotte bestaat het gevaar van *stigmatisering* en, eventueel, van problemen in het maatschappelijk verkeer, bijvoorbeeld bij de toegang tot bepaalde verzekeringen." <sup>39</sup> Een uitweg in deze problematiek is enerzijds niet predictief testen en anderzijds bij een "positieve" uitslag overgaan tot abortus. Gezien de ernstige nadelen die de HD test kan impliceren, acht De Wert het dan ook moreel te rechtvaardigen dat een testbeleid aangehouden wordt waarvoor geldt dat een HD test alleen mag plaatsvinden wanneer de aanstaande ouders van plan zijn om de aangedane foetus te laten

---

<sup>37</sup> Hoewel de wet in boek I, artt. 245 e.v. BW, de zorgplicht van de ouders ten aanzien van hun kinderen regelt, heb ik uit deze regelingen geen aanwijzingen kunnen vinden dat de te behandelen problematiek in par. 5.4.2 aan de hand van deze regelingen nader ingevuld zou kunnen worden. Zie voor deze regelingen o.a. J. van Duijvendijk-Brand, S.F.M. Wortmann, Compendium van het personen- en familierecht, 5e druk, Kluwer, Deventer, 1991, p. 148 e.v..

<sup>38</sup> Omdat ik mij in deze paragraaf beperk tot de relatie ouder-kind, laat ik buiten beschouwing de vraag of de medisch hulpverlener dergelijke diagnostiek mag (laten) verrichten, wetend dat de ouders ongeacht de uitslag de zwangerschap zullen uitdragen.

<sup>39</sup> Wert, G.M.W.R. de, a.w., p. XVI 142.

In sommige gezondheidsrechtelijke literatuur wordt in het kader van genetisch testen van (ongeboren) kinderen soms -mijns inziens ten onrechte- op een nogal eenvoudige manier met de hier bedoelde problematiek omgegaan. Vergelijk bijvoorbeeld de volgende passage: "Hebben ouders recht op informatie over genetische ziekten en aanleg van hun kinderen? Deze problematiek kan reeds tijdens de zwangerschap aan de orde komen. Tijdens de zwangerschap en voor de eerste periode na de geboorte zal deze vraag in positieve zin moeten worden beantwoord. Het zal uiterst zelden voorkomen dat er een reden is om ouders informatie over de foetus of over de pasgeborene te mogen onthouden." <sup>41</sup>

In dit verband lijkt mij dan ten eerste dat de term "recht op informatie over genetische ziekten" ongelukkig gekozen is. Wordt hiermee inderdaad bedoeld dat ouders hun (ongeboren) kind ook kunnen laten testen op dragerschap voor de ziekte van Huntington dan druist dit regelrecht in tegen het recht op niet weten van het (ongeboren) kind met alle daarbij behorende nadelige gevolgen. (Vergelijk het eerder weergegeven citaat van De Wert.)

Ten tweede en dit is mijn grootste bezwaar tegen de hierboven weergegeven passage kan men zich afvragen waar dat recht op informatie van de ouders over de genetische aanleg van hun (ongeboren) kind op gebaseerd is. Zoals ook in par. 5.4.1 reeds gezegd is, kan het recht op informatie uitsluitend in (pre-)contractuele relaties bestaan en van een dergelijke relatie is geen sprake tussen ouder en (ongeboren) kind. Het recht op informatie van de ouders geldt dan, in casu, ten aanzien van de klinisch geneticus. Zij kunnen dit recht claimen als wettelijke vertegenwoordigers van hun (ongeboren) kind. Namens hun (ongeboren) kind verrichten zij rechtshandelingen. En hoewel de rechtsfiguur van de vertegenwoordiging formeel juridisch niet per definitie betekent dat men uitsluitend in het belang van de vertegenwoordigde moet handelen, vergelijk de onherroepelijke volmacht ex. art 3:74 BW <sup>42</sup>, komt het mij voor dat in de context van medisch onderzoek men wel uit oogpunt van de belangen van de vertegenwoordigde moet handelen. Bedenk men hierbij dat de wet met de onbekwaamverklaring van de minderjarige deze minderjarige beoogt te beschermen <sup>43</sup>, dan moet hier naar mijn mening uit volgen dat de (toekomstige) ouders in principe *nooit* een medisch contract met dergelijk irreversibele, ernstige nadelige gevolgen voor hun (ongeboren) kind kunnen

---

<sup>40</sup> Ibidem.

<sup>41</sup> Leenen, H.J.J., a.w., 1988, p. 81.

<sup>42</sup> Zie ook T&C (Hijma) aant. 2 bij art. 74 boek 3 BW.

<sup>43</sup> Asser/Hartkamp, a.w., nr. 91.

afsluiten.<sup>44</sup>

Interessant lijkt in dit verband art. 2 BW dat bepaalt dat een kind waarvan een vrouw zwanger is door de wet als reeds geboren (dus als persoon) wordt beschouwd, zo dikwijls zijn belang dit vordert. Tot nu toe gaat men er steeds vanuit dat "belang van het kind" opgevat dient te worden als belang in vermogensrechtelijke zin.<sup>45</sup> Afgezien van de vraag of het belang dat het ongeboren kind heeft bij het beschermen van niet-vrijwillig gezochte, zeer belastende informatie, niet in te passen is in de vermogensrechtelijke interpretatie van het begrip "belang"<sup>46</sup>, kan men zich naar mijn mening ook afvragen of een dergelijke interpretatie niet eenvoudig (mede) terug te voeren is naar de wetgever uit de vorige eeuw, die met de mogelijkheid van predictief genetisch testen gewoon geen rekening heeft gehouden.

Mocht via art. 2 BW de constructie mogelijk blijken dat, in de context van het predictief genetisch testen op het HD gen, het ongeboren kind als persoon aan te merken is<sup>47</sup>, dan lijkt mij dat op voorhand *niet* uit te sluiten is dat de overeenkomst, die de ouders met de klinisch geneticus aangaan en waarbij bekend is dat in geval van een ongunstige -dus positieve- uitslag niet tot abortus wordt overgegaan, in principe beschouwd kan worden als een overeenkomst die *uitsluitend* schade kan opleveren voor het kind (medische behandeling is immers nog niet mogelijk). Mij lijkt dat in dit verband dan ernstig rekening moet worden gehouden met art. 3:40 BW dat in het eerste lid bepaalt: "Een rechtshandeling die door inhoud of strekking in strijd is met de goede zeden of openbare orde, is nietig." Immers, in tegenstelling tot de casus van vader en zoon, vormt de genetische informatie over het (ongeboren) kind in het hier bedoelde geval *wel* de "inzet" van de overeenkomst tussen ouders en klinisch geneticus. Met andere woorden, de *strekking* van de eerder genoemde overeenkomst heeft ernstige, voorzienbare en irreversibele gevolgen voor het te geboren worden kind en kan daardoor wellicht geacht worden in strijd te zijn met de goede zeden.

---

<sup>44</sup> Ik meen hiervoor ook steun te vinden bij Dieter Giesen, a.w., p. 448, nr. 916 en p. 454, nr. 928.

<sup>45</sup> Duijvendijk-Brand, J. van, S.F.M. Wortman, Compendium van het personen- en familierecht, 5e druk, Kluwer, Deventer, 1991, p. 4-5.

<sup>46</sup> Ik meen hiervoor steun te vinden bij Thierry Vansweevelt, a.w., p. 109, en bij C.J.J.M. Stolker, a.w., 1991, p. 13. Vergelijk ook: Met het oog op het belang van het kind, Opstellen aangeboden aan Professor mr. Madzy Rood-de Boer ter gelegenheid van haar emeritaat, Kluwer, Deventer, 1988.

<sup>47</sup> Vergelijk voor het persoonsbegrip van de foetus het proefschrift van Pieter Willem Smits, *The Right of Life of the Unborn Child in international documents, decisions and opinions*, Scholma Druk, Bedum, 1992.

In het licht van het bovenstaande kan men zich afvragen hoe de daar gevolgde redenering zich tot de overeenkomst inzake abortus provocatus verhoudt. Het essentiële verschil tussen ouders die prenatale diagnostiek voor het HD gen wensen, terwijl zij abortus op voorhand afwijzen en ouders die om andere redenen de zwangerschap willen afbreken, ligt naar mijn mening in het feit dat in het eerste geval de ouders als *vertegenwoordigers* van hun ongeboren kind optreden en in het tweede geval namens zichzelf. Daarbij komt dat de schade die de geaborteerde foetus lijdt beperkt blijft tot het moment van de abortus zelf, terwijl bij een positieve HD test schade aangericht wordt, in de zin van het aantasten van het welbevinden van de opgroeiende persoon, tot het moment dat de ziekte zich daadwerkelijk manifesteert, ongeveer 40 jaar later.

Op grond van het hier boven gestelde moet naar ik meen de conclusie getrokken worden dat het recht op niet weten van het (ongeboren) kind in geval van predictief genetisch onderzoek naar *onbehandelbare (late-onset) aandoeningen* ten aanzien van zijn ouders in principe *absoluut* te noemen is. Dit kan naar mijn mening ook niet anders wanneer men ervan uitgaat dat de ouders als (wettelijke) vertegenwoordigers van hun (ongeboren) kind -dus niet voor zichzelf- niet anders kunnen handelen *dan* als beschermers van het belang van hun (ongeboren) kind. Vergelijk in dit verband bijvoorbeeld De Wert die pleit voor "[...] geen onderzoek bij de foetus dat het welzijn en de belangen van het kind dat geboren gaat worden ernstig bedreigt".<sup>48</sup>

Stel nu dat een ouderpaar, na het horen van de uitslag dat de foetus drager is van het HD gen, afziet van het eerder voorgenomen besluit om tot abortus over te gaan. Stel vervolgens dat de voorspellingen van De Wert uitkomen en dat het inmiddels opgegroeide kind "geen leven heeft"<sup>49</sup> met de wetenschap dat hij drager van de ziekte van Huntington is. Kan hij zijn ouders nu op grond van een onrechtmatige daad (art. 6:162 BW) voor materiële en immateriële schade aanspreken? Hoewel Broekhuijsen-Molenaar verdedigt dat niet in alle gevallen vol te houden is dat de actie ex art. 6:162 BW geen betrekking zou kunnen hebben op familie-rechtelijke verhoudingen<sup>50</sup>, is het niet eenvoudig om de hier opgeworpen vraag met "ja" of "nee" te beantwoorden. De reden hiervan is dat er rekening gehouden

---

<sup>48</sup> Wert, G.M.W.R. de, a.w., p. XVI 143.

<sup>49</sup> Hiermee bedoel ik *niet* te zeggen dat het kind vindt dat hij beter niet geboren had kunnen worden, dus geen "wrongful-life" actie. Zie voor een afwijzing van schadeclaims op grond van de "wrongful-life" actie C.J.J.M. Stolker, a.w., 1991.

<sup>50</sup> Broekhuijsen-Molenaar, A.M.L., a.w., p. 133-149.

moet worden met de zogenaamde 'parental immunity'.<sup>51</sup> Deze "vrije handelingszone" van ouders kan aan de hier bedoelde juridische actie in de weg staan. Toch wil ik, aan de hand van het artikel van Broekhuijsen-Molenaar, proberen de boven gestelde vraag te beantwoorden. Hierbij neem ik dan als uitgangspunt de uitspraak van de Rb. Utrecht 5 april 1989, NJ 1990, 183.<sup>52</sup> In deze zaak vorderde eiser schadevergoeding van materiële en immateriële schade voor het blijvend letsel dat hij ten gevolge van mishandeling op jeugdige leeftijd door zijn ouders had opgelopen. De rechtbank stelt zich op het standpunt dat er *in beginsel* geen plaats voor een actie uit onrechtmatige daad in de relatie ouder-kind. Toch kan zich, volgens de rechtbank, een situatie voordoen waardoor wel ruimte voor deze actie ontstaat. Deze situatie doet zich voor zodra "[...] de gedragingen waarop de vordering tegen de ouders is gebaseerd ook ten opzichte van een derde *in ernstige mate* onzorgvuldig zouden zijn [...]"<sup>53</sup> Het komt er nu dus op neer of de gedraging van de ouders - dus het niet respecteren van het recht op niet weten van hun kind in geval van genetische informatie over het HD gen- aan te merken valt als een gedraging die ook ten aanzien van een derde onrechtmatig te noemen is. Ik ben geneigd om deze gedraging inderdaad als onrechtmatig te classificeren en acht het dan mogelijk dat voor het kind een actie ex art. 6:162 BW ten aanzien van zijn ouders openstaat.

### 5.5 Samenvatting en conclusie

In dit hoofdstuk is onderzocht in hoeverre er in het bestaande juridische, c.q. wettelijke kader plaats ingeruimd kan worden voor het recht op niet weten tussen burgers onderling. Met het vinden van die plaats wordt dan tevens de grens van dat recht aangegeven.

In tegenstelling tot het behandelde in hoofdstuk IV betreft het in dit hoofdstuk de buitencontractuele relaties waartoe naar mijn mening tevens de relaties in familie-verband moeten worden gerekend zoals deze kunnen spelen in de context van het recht op niet weten.

De buitencontractuele relaties worden beheerst door de doctrine van het onrechtmatige daadrecht (art. 6:162 e.v. BW). Dit wil zeggen dat wanneer burgers het nalaten om ten aanzien van elkaars belangen de vereiste juridische zorg in acht te nemen, zij zich schuldig kunnen maken aan onrechtmatig handelen of nalaten. Burgers en door de rechter is eveneens uitgemaakt dat dit ook voor de overheid

---

<sup>51</sup> Ibidem. Tevens met hartelijke dank aan Mw. Mr. A.M.L. Broekhuijsen-Molenaar voor de gedachtenwisseling en waardevolle suggesties.

<sup>52</sup> Idem, p. 141.

<sup>53</sup> Rb. Utrecht 5 april 1989, NJ 1990, 183, p. 700, overweging 5.2.

geldt, hebben dus ten aanzien van elkaar een zorgplicht. Deze zorgplicht omvat mede een waarschuwingsplicht. De plicht tot waarschuwen bestaat zodra de ene partij over bepaalde informatie beschikt die hij bij de andere partij niet als bekend mag veronderstellen. Voor het recht op niet weten in buitencontractuele relaties betekent dit laatste dat het hier bedoelde recht in dit waarschuwingskader geplaatst moet worden. Door het bestaan van deze juridische waarschuwingsplicht kan van één interpretatie van het recht op niet weten, namelijk: het recht om niet ongevraagd geïnformeerd te worden, vrij snel gesteld worden dat hiervoor in het kader van deze plicht geen plaats is. Omdat het immers in de regel niet aan iemands gezicht of gedrag af te lezen valt dat hij of zij niet geïnformeerd wil worden, moet men wel van de plicht tot waarschuwen uitgaan.

De andere interpretatie van het recht op niet weten, namelijk: het recht om niet tegen de uitgesproken wil geïnformeerd te worden, levert, indien dit recht geplaatst wordt in de context van de waarschuwingsplicht, de conclusie op dat het recht op niet weten in de hier bedoelde zin, uitsluitend als *negatief* claimrecht bestaanbaarheid kan hebben. Tot deze conclusie kan worden gekomen, omdat het interpreteren van het recht op informatie als *positief* claimrecht er toe kan leiden dat de aansprakelijkheid van het eigen handelen, in casu het vrijwillig verschoond blijven van informatie, afgewenteld wordt op anderen. Mede op grond van het feit dat de wetgeving het gebrek aan kennis als disculpatiegrond alleen voorbehoudt aan kinderen en geestelijk gestoorde, wordt de conclusie getrokken dat in ons huidige recht voor een recht op niet weten als positief claimrecht *geen* plaats is.

Het recht op niet weten blijkt dan alleen als negatief claimrecht bestaansgrond te kunnen hebben. In deze zin opgevat staat dit recht dan gelijk aan het recht op privacy, conform sommige opvattingen in zowel de medisch-ethische als gezondheidsrechtelijke literatuur.<sup>54</sup>

Uit de jurisprudentie van de Hoge Raad blijkt dat schending van het recht op privacy door ernstige inbreuken, een zelfstandige grond kan opleveren om vergoeding van immateriële schade toe te kennen. Wordt het recht op niet weten in de context van het recht op privacy geplaatst dan moet mijns inziens materiële en immateriële schadevergoeding ook voor schending van het recht op niet weten mogelijk geacht worden.

In de laatste twee paragrafen wordt de problematiek van het recht op niet weten in familie-verband besproken. Als eerste komt de relatie tussen vader en zoon aan de orde. Gezien de complexiteit van de problematiek die overwegend bepaald wordt door de individuele aspecten van partijen, kan naar mijn mening geen algemene regel opgesteld worden ter beslechting van dergelijk complexe zaken.<sup>55</sup>

---

<sup>54</sup> Bijvoorbeeld G.M.W.R. de Wert en H.J.J. Leenen, op. cit.

<sup>55</sup> Vergelijk ook G.M.W.R. de Wert, op.cit.

Vanuit juridisch oogpunt lijkt mij dit ook ongewenst, omdat dergelijke regels vaak de flexibiliteit missen om adequaat op de (snel) veranderende praktijk in te spelen. Wel stel ik voor dat bij het zoeken van oplossingen voor dilemma's, zoals deze zich tussen de belangen van vader en zoon kunnen voordoen, het beginsel van de redelijkheid in deze belangenafweging wordt meegenomen.

Als tweede familie-relatie wordt de relatie (toekomstig) ouder - (ongeboren) kind behandeld. In tegenstelling tot sommige opvattingen die in de gezondheidsrechtelijke literatuur te vinden zijn, concludeer ik hier dat het recht op niet weten van het (ongeboren) kind ten aanzien van zijn ouders in principe *absoluut* geldt wanneer deze (toekomstige) ouders zijn genetische status willen laten opmaken voor *onbehandelbare* (late-onset) aandoeningen.

## VI: HET RECHT OP NIET WETEN REVISITED

### 6.1 Inleiding

Met het recht op niet weten blijkt veel meer aan de hand te zijn dan aanvankelijk verwacht werd. Leek in het begin dat de problematiek van dit recht zich voornamelijk op het praktische niveau zou afspelen, gaandeweg werd duidelijk dat meer fundamenteeler onderzoek noodzakelijk was. Dit gegeven en de daaruit voortgekomen conclusies hebben niet alleen consequenties voor de huidige opvattingen over het recht op niet weten, maar ook voor de gezondheidsrechtelijke interpretatie van het patiëntenrecht op informatie. Bedenkt men hierbij dat het recht op informatie als een centraal recht beschouwd wordt in het totaal van de patiëntenrechten dan kan men zich voorstellen dat andere gezondheidsrechtelijke noties niet onaangetast blijven. Een voorbeeld van dit laatste is onze huidige interpretatie van het begrip dat bekend staat als de therapeutische exceptie.

Gezien dit (partiële) domino-effect lijkt het zinvol om in dit laatste hoofdstuk de conclusies die in deze studie getrokken worden, nogmaals de revue te laten passeren met als besluit enkele aanbevelingen betreffende het recht op niet weten.

### 6.2 De redelijkheid en billijkheid als basis voor het juridische recht op niet weten

Als vertrekpunt van het onderzoek naar het recht op niet weten is de huidige gangbare gezondheidsrechtelijke interpretatie van dit recht genomen. Deze interpretatie is: het recht op niet weten komt neer op het afstand doen van het recht op informatie. Ook het toekomstig artikel 1653c WGBO gaat van eenzelfde interpretatie van het recht op niet weten uit. In de hier bedoelde uitleg is het recht op informatie dus de spil waar het recht op niet weten om draait.

Voor het Nederlandse recht geldt dat in het algemeen een ieder de bevoegdheid heeft om zijn rechten prijs te geven. Een dergelijke rechtshandeling wordt aangemerkt als een wederkerige overeenkomst. Het recht op eigendom van een auto kan afgestaan worden door de auto aan een ander te geven; van het recht op terugbetaling van een lening kan afstand gedaan worden door de schuld van de



crediteur kwijt te schelden. In deze voorbeelden is duidelijk wat het recht inhoudt: eigendom van de auto en eigendom van de schuldbekentenis. Ook is duidelijk dat het recht aan beide eigenaren toekomt.

Met het recht op informatie ligt het echter minder duidelijk. Debet hieraan zijn naar mijn mening de (nogal) uiteenlopende interpretaties die van dit recht in de gezondheidsrechtelijke literatuur te vinden zijn. (In hoofdstuk I worden deze verschillende interpretaties opgesomd.) Door deze diversiteit dringt zich de vraag op of van het recht op informatie *überhaupt afstand gedaan kan worden*. Is het mogelijk om aan te tonen dat het recht op informatie van eenzelfde orde is als de rechten uit de hierboven weergegeven voorbeelden van de auto en de schuldverklaring dan lijkt niets aan het afstand doen van het recht op informatie in de weg te staan.

De volgende stap die dan genomen wordt is een onderzoek naar de oorsprong van het recht op informatie. Bij dit onderzoek worden de bronnen gevolgd die door de gezondheidsrechtelijke literatuur worden aangegeven. Verwarrend kan naar mijn mening hierbij werken dat, ten eerste, het recht op zelfbeschikking als uitgangspunt geldt van alle rechten van de patiënt en ten tweede, dat het recht op informatie in gezondheidsrechtelijke zin in het algemeen als een *conditio sine qua non* geacht wordt voor het toestemmingsvereiste. Vergelijk de volgende citaten: "Toestemming zonder informatie is in het algemeen niet geldig." <sup>1</sup> en "Het toestemmingsvereiste [...] is een belangrijk uitvloeisel van het zelfbeschikkingsrecht. Het is gebaseerd op internationaal erkende mensenrechten en het is, [...], ook verankerd in het Nederlandse rechtssysteem." <sup>2</sup>

In de hier bedoelde literatuur wordt evenwel ook gesteld dat het recht op zelfbeschikking *niet* als zodanig in de aangegeven bronnen vermeld wordt. <sup>3</sup> Om aan deze onduidelijkheid betreffende de "drie-eenheid": recht op zelfbeschikking - recht op informatie - toestemmingsvereiste tegemoet te komen, worden alle bronnen die in de gezondheidsrechtelijke literatuur genoemd worden, kritisch bekeken. Uit deze beschouwing wordt duidelijk dat noch de wetgever, noch de wetteksten, noch de uitleg van de rechter of de daartoe bevoegde organen spreken over een recht op informatie dat uit die bronnen zou voortvloeien. Mijn eerste conclusie luidt dan ook dat het patiëntenrecht op informatie niet gebaseerd kan worden op de bronnen die door de gangbare opvatting in het gezondheidsrecht gegeven worden.

Omdat deze conclusie geen oplossing biedt voor de vragen waar het recht op

---

<sup>1</sup> Leenen, H.J.J., a.w., 1988, p. 161.

<sup>2</sup> Roscam Abbing, H.D.C., Het toestemmingsvereiste en het onderzoek op HIV-infecties, Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 1987; 131, nr. 33, p. 1420.

<sup>3</sup> Leenen, H.J.J., a.w., 1988, p. 35.

informatie vandaan komt en of van dit recht überhaupt afstand gedaan kan worden, wordt aansluiting gezocht bij het civiele overeenkomstenrecht. Dit recht regelt de rechtsverhoudingen tussen burgers onderling en daarmee dus ook de relatie tussen patiënt en arts (als natuurlijk of als rechtspersoon). Via het commune recht van verbintenissen blijkt zowel het recht op informatie als zijn bron gevonden te worden. De weg hier naar is via de rechtsfiguur van de dwaling welke door de lagere rechtspraak in de twintiger jaren is ingeslagen en door de Hoge Raad in een constante jurisprudentie bevestigd is en in het BW (sinds 1 januari 1992) wettelijk geregeld is in de artikelen 228, 229 boek 6, titel 5, Afd. 2 jo. artikel 35 boek 3, titel 2.

Uit zijn ontstaansgeschiedenis wordt duidelijk dat het recht op informatie als een afgeleid recht gezien moet worden, waarmee bedoeld wordt dat het recht op informatie van de ene partij voortkomt uit de plicht tot informeren van de wederpartij. Op zijn beurt is de plicht tot informeren gebaseerd op het juridische beginsel van de redelijkheid en billijkheid. Dit betekent derhalve, naar mijn mening, dat het recht op informatie eveneens gebaseerd is op ditzelfde beginsel.

Voor het onderzoek naar het recht op niet weten heeft de hierboven geschetste weg de volgende consequenties.

Ten eerste blijkt dat de huidige interpretatie van het recht op niet weten als afstand doen van het recht op informatie onjuist is. Het recht op niet weten betekent: ontslag van de plicht tot informeren van de wederpartij. De praktische consequentie van deze interpretatie lijkt mij te zijn dat referentie naar de plicht voorkomt dat het recht op niet weten te absoluut wordt uitgelegd.<sup>4</sup>

Ten tweede moet de in het gezondheidsrecht gangbare opvatting dat het recht op informatie voortkomt uit het recht op zelfbeschikking en de daarbij behorende internationale regelingen en grondwet verlaten worden.

Ten derde zal het juridische beginsel van de redelijkheid en billijkheid als bron van het recht op informatie (mede) moeten uitmaken of ontslag van de informatieverplichting (waaruit het recht op informatie immers op zijn beurt uit voortvloeit) wel mogelijk is.

Het juridische beginsel van de redelijkheid en billijkheid speelt derhalve een cruciale rol in de problematiek van het recht op niet weten.

In de algemene juridische literatuur worden de redelijkheid en billijkheid, evenals bijvoorbeeld het beginsel van de goede zeden, gerangschikt onder de zogenaamde "open normen" of "Generalklausern". Een open norm kan vergeleken

---

<sup>4</sup> Analooq aan de redenering van het CMT met betrekking tot het recht op informatie, zie hoofdstuk I par. 1.4.1. Zie ook hoofdstuk II par. 2.9.

worden met een "sluisdeur" <sup>5</sup>, een opening waardoor maatschappelijke opvattingen (moraal) het recht kunnen binnenstromen. Open normen zijn, zoals het woord al suggereert, *niet* nader door de wetgever ingevuld maar hun invulling wordt aan de rechter overgelaten. Verwijst een rechter in zijn argumentatie naar een open norm dan betekent dit dat hij een beroep doet op een norm, die door de maatschappij als algemeen juist wordt ervaren. Door dit beroep beschouwt de rechter de maatschappelijke norm als equivalent aan wat in casu ook de objectief juridisch juiste norm moet zijn. Dit houdt dus in dat de opvatting van de maatschappelijke moraal via de sluisdeur, bij monde van de rechter, het juridische discours wordt binnen gehaald en daarmee tot een ongeschreven juridische norm of regel wordt (of kan worden). Een duidelijk voorbeeld van een beroep op de maatschappelijke moraal is naar mijn mening te vinden in het euthanasie arrest van de Hoge Raad uit 1984. In zijn overweging 7.2 stelt hij: "[...] dat verdachtes opvatting dat hij onder de gegeven omstandigheden gerechtigd was te voldoen aan de in overweging 3 vermelde twee normen - zijnde a. eerbiediging van het recht op zelfbeschikking en b. hulpverlening aan de mens in nood, het behoeden van diens waardigheid en het verlichten of beëindigen van zijn ondragelijk lijden - *niet kan worden beschouwd als een maatschappelijk zó algemeen als juist aanvaarde opvatting*, dat op grond daarvan euthanasie, [...] reeds op zich zelf rechtens toelaatbaar zou zijn [...]." (mijn curs.,IR) <sup>6</sup>

Naast algemeen maatschappelijke opvattingen kunnen ook algemene opvattingen van een beroepsgroep een rol in het recht spelen. Vergelijk het hierboven bedoelde arrest van de Hoge Raad, overweging 8.4.3: "Veeleer zou het voor de hand hebben gelegen dat het Hof, [...] nader zou hebben onderzocht of naar verantwoord medisch inzicht, getoetst aan de in de medische ethiek geldende normen, te dezen sprake was van een noodtoestand als door verdachte gesteld." <sup>7</sup>

Voor het recht op niet weten betekent dit dat via de sluisdeur van de redelijkheid en billijkheid gezocht moet worden naar een in de maatschappij levende en geaccepteerde opvatting dat het juist is (redelijk en billijk), dat patiënten hun arts van zijn informatieplicht moeten kunnen ontslaan. Echter een handicap bij het vinden van een dergelijke opvatting is het gegeven dat het recht op niet weten, zeker in maatschappelijk opzicht, een novum is. Mij lijkt dan dat voor de beantwoording van de hier bedoelde vraag gekeken moet worden naar de algemene opvatting die hierover in de medische ethiek leeft. (Het onderzoek naar deze opvatting gebeurt in hoofdstuk III.)

---

<sup>5</sup> Pitlo, A., De ontwikkelingen van een gesloten naar een open systeem van verbintenissen in de rechtspraak van de Hoge Raad, 2e ongewijzigde druk, Gouda Quint, Arnhem, 1978.

<sup>6</sup> Hoge Raad, 27 november 1984, NJ 1985, 106.

<sup>7</sup> Idem.

### 6.3 Het niet-schaden beginsel als basis voor het morele recht op niet weten

De gangbare opvatting in de medische ethiek over het recht op niet weten is min of meer identiek aan de algemene opvatting die in het gezondheidsrecht gehuldigd wordt.

Ook hier gaat men van de constructie uit dat het recht op niet weten overeenkomt met het afstand doen van het recht op informatie. En omdat het recht op informatie voortvloeit uit het ethisch beginsel van respect voor autonomie (of zelfbeschikking, zelfbepaling) wordt in de gangbare literatuur gesteld dat het recht op niet weten eveneens een uitvloeisel is van het beginsel respect voor autonomie.

Hoewel deze constructie als algemeen geldende opvatting in principe een voldoende reden zou zijn om het recht op niet weten te baseren op het autonomie-beginsel, wordt hij door een enkele auteur op fundamentele gronden aangevochten. Daarnaast blijkt dat de concrete toepassing van het recht op niet weten, zoals dat soms in de literatuur gebeurt <sup>8</sup>, de nodige vraagtekens oproept. Beide constateringen vormen de reden tot nader onderzoek.

Uit dit onderzoek blijkt dat het ethisch beginsel van autonomie zoals dat in de context van het recht op informatie en het recht op niet weten gebruikt wordt (minimaal) twee verschillende niveaus kent. Een eerste niveau is autonomie in antropologische zin; een tweede is autonomie als maatschappelijke vrijheid.

Autonomie in antropologische zin refereert aan een *typisch menselijk vermogen* (in tegenstelling tot dieren), welk vermogen de mens in staat stelt tot het maken van rationele keuzen. Wordt een mens voor bepaalde keuzen geplaatst dan kan hij op grond van deze autonomie tot een rationele keuze komen. Autonomie als maatschappelijke vrijheid refereert daarentegen aan een *vrijheid van handelen*. In deze zin is ieder mens (binnen bepaalde grenzen) vrij om te doen en laten wat hij of zij zelf wil.

Worden beide niveaus van autonomie in de context van het recht op niet weten geplaatst dan lijkt dit recht zich in eerste instantie *wel* te kunnen verdragen met het autonomie-begrip op het niveau van de maatschappelijke vrijheid, maar *niet* op het niveau van het autonomie-begrip in antropologische zin. Van dit laatste is sprake *zodra het niet-willen-weten de potentie in zich heeft om het maken van rationele keuzen te ondermijnen*.

Hoewel beide niveaus goed van elkaar te onderscheiden zijn, kunnen zij voor wat de algemene opvatting in de medische ethiek betreft over het recht op informatie -en daarmee dus ook over het recht op niet weten- niet los van elkaar worden

---

<sup>8</sup> Bijvoorbeeld het recht op niet weten in een vader-zoon relatie, en een recht op niet weten van een opgroeiend kind.

gezien. Dit blijkt naar mijn mening uit het feit dat respect voor autonomie in maatschappelijke zin voorbehouden is aan personen die voldoen aan het vereiste van autonomie in antropologische zin. Vergelijk de in de medische ethiek gangbare doctrine van 'informed consent' waarin bepaald wordt dat patiënten over hun eigen lichaam moeten kunnen beschikken (= autonomie in maatschappelijke zin), mits zij "of adult years and sound mind" zijn (= autonomie in antropologische zin) en op grond daarvan recht hebben op informatie.

De achterliggende gedachte hierbij komt voort uit de ethische theorie dat alleen personen die voldoen aan het criterium van autonomie in antropologische zin dragers van rechten en plichten kunnen zijn. Kort gezegd: autonomie in antropologische zin genereert rechten (en plichten). Het soort rechten dat autonomie in antropologische zin genereert is de groep van de zogenaamde vrijheidsrechten waartoe onder andere de rechten op geestelijke en lichamelijke integriteit gerekend moeten worden.

Doorgeredeneerd betekent dit dat personen die *niet* aan het vereiste van autonomie in antropologische zin voldoen, *geen vrijheidsrechten*, zoals het recht op lichamelijke integriteit, *kunnen* bezitten. Concreet houdt dit in dat inbreuk op het recht op lichamelijke integriteit van een persoon die de hier bedoelde capaciteit mist, zoals bijvoorbeeld een geestelijk gehandicapte, niet mogelijk is, omdat zo'n persoon een dergelijk recht mist. Mishandelen is dan op grond daarvan toegestaan.

In het juridische recht is voor de hier gevolgde redenering absoluut geen plaats; in algemene zin in de medische ethiek ook niet getuige bijvoorbeeld de vervangende toestemming die noodzakelijk geacht wordt voor medisch ingrijpen bij, bijvoorbeeld, een geestelijk gehandicapte. Naast autonomie in antropologische zin moet er naar mijn mening dan nog een andere grond zijn waardoor personen over vrijheidsrechten kunnen beschikken.

Deze andere grond wordt gevonden in het ethisch beginsel van niet-schaden. De redenering is dan als volgt: Stel er zijn drie personen A, B en C. Persoon A bezit het maximale aantal eenheden (E) aan autonomie in antropologische zin (=100 E), persoon B bezit 50 E en persoon C moet nog geboren worden; zijn actuele autonomie is dus nul E. Zou autonomie in antropologische zin de enige "ontstaansgrond" voor bijvoorbeeld het recht op lichamelijke integriteit zijn dan komt in dit voorbeeld uitsluitend persoon A hiervoor in aanmerking. De personen B en C zijn wat hun lichamelijke integriteit betreft vogelvrij.

Het ethisch beginsel van niet-schaden daarentegen, beoordeelt de personen A, B en C niet *inhoudelijk* op hun (actuele) autonomie, maar neemt persoon A, als maximaal autonoom persoon, als norm. Zou dit niet gebeuren, bijvoorbeeld als de grens voor het recht op lichamelijke integriteit op 75 E autonomie gelegd zou worden, dan wordt persoon A in zijn actuele autonomie geschaadt. Voor persoon B heeft de grens van 75 E geen nadelig effect, maar voor de ongeboren persoon C is dit nog niet bekend. Deze laatste kan in zijn ontwikkeling bij 70 E blijven steken; hij kan echter ook tot de volle 100 E doorgroeien.

Het niet-schaden principe vormt dan de reden, de grondslag, om aan een ieder rechten *toe te kennen*. Het recht is er dan maar de *uitoefening* van dit recht wordt aan de personen *zelf* overgelaten (autonomie in maatschappelijke zin). De vrijheid tot handelen van een ieder wordt beperkt door ditzelfde principe, namelijk het niet-schaden van het belang dat anderen erbij hebben om hun recht naar eigen inzicht in te vullen.

Naast het feit dat het beginsel van niet-schaden naar mijn mening, in tegenstelling tot het autonomie begrip, de enig rechtvaardige grond is om aan personen (juridische) vrijheidsrechten toe te kennen, biedt dit beginsel ook voldoende ruimte aan de in de medische ethiek wel verdedigde opvatting dat opgroeiende kinderen in hun recht op niet weten geschaad kunnen worden.<sup>9</sup>

De conclusie die in hoofdstuk III getrokken wordt is derhalve dat het morele recht op niet weten zijn grondslag vindt in het ethische beginsel van niet-schaden. Aangezien deze grondslag mijns inziens tevens een acceptabele grondslag levert voor het juridische recht op niet weten, kan via de sluisdeur van de redelijkheid en billijkheid deze grondslag het juridische discours binnen gehaald worden.

In het onderzoek naar de grondslag van het recht op niet weten zijn nog andere gegevens aan het licht gekomen. Dit betreft ten eerste de interpretatie van het recht op niet weten als het afstand doen van het recht op informatie. Analoog aan de redenering zoals die voor het gezondheidsrechtelijke recht op niet weten gevolgd is, wordt duidelijk dat ook de huidige interpretatie van het morele recht op niet weten strikt genomen onjuist is, in die zin dat ook hier sprake moet zijn van *ontslag van de plicht tot informeren*.

Ten tweede kan aan de hand van de ethische analyse van de correlativiteitsstelling van rechten en plichten aangetoond worden dat het ontslag van de plicht tot informeren *in fundamenteel opzicht verschilt* van het recht op niet weten. Het recht op niet weten in zijn huidige interpretatie blijkt op grond van deze analyse uiteen te vallen in twee verschillende noties te weten:

- (i) ontslag van de plicht tot informeren, en
- (ii) het "zuivere" recht op niet weten.

In conclusie levert hoofdstuk III dus de grondslag voor het (zuivere) recht op niet weten op *en* het gegeven dat naast dit "zuivere" recht nog de notie van "ontslag van de plicht tot informeren" bestaat. In hoeverre dit ontslag mogelijk is wordt onderzocht in hoofdstuk IV en in hoeverre uitoefening van het recht op niet weten mogelijk is wordt onderzocht in hoofdstuk V.

---

<sup>9</sup> Zie hoofdstuk V, par. 5.4.2.

#### 6.4 Het ontslag van de plicht tot informeren kan niet in een algemene regel gevangen worden

Uit de eerder genoemde ethische analyse van de correlativiteits stelling van rechten en plichten blijkt dat de plicht tot informeren van de arts onlosmakelijk verbonden is met het recht op informatie van de patiënt. Op de vraag in hoeverre ontslag van deze verplichting mogelijk is, zal dan eerst uitgemaakt moeten worden *waarom* deze verplichting in het leven is geroepen. Naast het dienen van de maatschappelijke wens tot respecteren van de zelfbeschikking van het individu en zijn recht op het maken van keuzen die zijn eigen leven betreffen, dient de plicht tot informeren nog andere doelen.<sup>10</sup> *Dat* de plicht tot informeren meerdere doelen kent naar mijn mening, naast de literatuur, tevens uit het feit dat de medische tuchtrechter bepaald heeft dat de informatieplicht van de arts een onderdeel vormt van de norm "zorgvuldig medisch handelen".<sup>11</sup> Door te stellen dat de plicht tot informeren een species is van het genus zorgvuldig medisch handelen, wordt de plicht tot informeren binnen het kader van de Medische Tuchtwet (MTW) geplaatst. Eén van de doelstellingen van de MTW is het handhaven van de kwaliteit van de medische beroepsgroep. De plicht tot informeren staat dan, mijns inziens, onder de kwaliteitscontrole van de MTW. Dit lijkt mij de reden dat gesteld kan worden dat de informatieplicht van de arts en het daaruit voortvloeiende recht van de patiënt op informatie, *in principe niet* tot de beschikkingssfeer van de individuele arts en individuele patiënt behoort.

Nu heeft de medische tuchtrechter bepaald welke de inhoud van de plicht tot informeren moet zijn, wil deze plicht voldoen aan de norm van "zorgvuldig medisch handelen". Uit deze formulering blijkt dat, met uitzondering van de informatie betreffende de diagnose, de punten van informatieverstrekking op de *individuele* patiënt toegesneden moeten worden. Door dit aldus te bepalen, komt het mij voor dat de individuele patiënt over deze informatiepunten zelf de zeggenschap krijgt. Hij kan dan naar mijn mening de arts van het informeren over deze punten ontslaan. Informatie over de diagnose zou dan in deze optiek buiten schot blijven, ware het niet dat de gewone rechter bepaald heeft dat de informatieplicht (in zijn totaliteit) door de arts *genueanceerd* moet worden toegepast. Dit wil zeggen dat de arts bij het verstrekken van zijn informatie rekening moet houden met de geestelijke gesteldheid van zijn patiënt. Dus ook bij het verstrekken van gegevens over de diagnose. Op grond van deze formulering van de gewone rechter lijkt het mij dan gerechtvaardigd om te stellen dat de individuele patiënt, wanneer hij het horen van gegevens

---

<sup>10</sup> Zie hoofdstuk IV, par. 4.3.1.

<sup>11</sup> Vergelijk de grote hoeveelheid tuchtrechterlijke uitspraken waarin geoordeeld is dat het nalaten van informatieverstrekking aangemerkt moet worden als vertrouwensondermijnd handelen, cf. art. 1 MTW.

betreffende de diagnose geestelijk (nog) niet aankan, hij zijn arts van deze verplichting (voorlopig) kan ontslaan.

In het licht van de jurisprudentie van de *gewone* rechter meen ik dan ook dat het "therapeutisch privilege" een *recht* is dat de patiënt toekomt en *niet* een is voorrecht dat de arts behoort. Analooq aan de redenering dat de *juridisch opgelegde plicht* tot het verstrekken van informatie een *juridisch recht op informatie* genereert, meen ik dan dat de *juridische plicht* tot het genuanceerd toepassen van de informatieverstrekking, een *juridisch recht* voor de patiënt genereert *om met omzichtigheid behandeld te worden*. Derhalve betwijfel ik of de termen "therapeutisch privilege" en "therapeutische exceptie" in hun huidige betekenis nog wel gehandhaafd kunnen blijven.

Tot nu toe luidt de conclusie dat, op grond van de jurisprudentie van zowel de medisch tuchtrechter als de gewone rechter, het *in principe* voor de patiënt mogelijk moet zijn om zijn arts van de plicht tot informeren te ontslaan. Dit ontslag kan echter niet onbeperkt gelden, mede gelet op de wettelijk bestaande regelingen ten aanzien van bepaalde ziekten, zoals die genoemd worden in de Quarantainewet (Stb. 1960, 335) en de Wet bestrijding infectieziekten en opsporing ziekteoorzaken (Stb. 1928, 265; Stb. 1974, 725).

Daarnaast kan het ontslag van de informatieplicht de arts in een conflict van plichten brengen, zodra de patiënt op grond van zijn ziekte, gevaar voor anderen of gevaar voor zichzelf kan opleveren. Dit conflict van plichten kan eveneens een beperking vormen voor het ontslag van de informatieplicht. Bij gevaar voor derden kan men denken aan sexueel overdraagbare aandoeningen zoals de HIV-infectie of epilepsie bij piloten, treinmachinisten en buschauffeurs. Bij gevaar voor de patiënt zelf kan bijvoorbeeld gedacht worden aan het niet willen horen van preventieve maatregelen ten aanzien van infecties, zoals goede voetverzorging (hygiëne en bescherming) bij (ernstige) suikerpatiënten. Gevaar voor zichzelf moet naar mijn mening ook uitgelegd worden als gevaar voor het creëren van een schijn-veiligheid voor en door de patiënt. Hoopt de patiënt, uit angst voor de realiteit, deze realiteit door een niet geïnformeerd te willen worden buiten de deur te houden en weet de arts dat de ziekte (en/of behandeling daarvan) de patiënt zelf wel zal duidelijk maken wat er aan de hand is, dan komt het mij voor dat de arts aan het meewerken, c.q. in stand houden van deze schijn-veiligheid niet mag meewerken.

Gezien het bovenstaande lijkt het mij uiterst moeilijk, zo niet onmogelijk om in het *algemeen* aan te geven wanneer het ontslag van de informatieplicht de arts in een conflict van plichten brengt *en* hoe dit conflict opgelost moet worden. Dat dit sterk afhankelijk is van de specifieke situatie wordt duidelijk wanneer wij de algemeen aanvaarde informatiepunten <sup>12</sup> langs lopen. De informatie omvat de volgende punten:

- het voor de diagnose vereiste onderzoek;

---

<sup>12</sup> Zie o.a. H.J.J. Leenen, a.w., 1988, p. 166.



- de diagnose;
- de verschillende therapeutische mogelijkheden en hun consequenties, de ervaringen van de arts met die mogelijkheden en de te verwachten duur van de behandeling;
- de rechtstreekse en zijdelingse risico's van de behandelingsmogelijkheden - inclusief het nalaten van de behandeling- en beperkingen die uit de behandeling kunnen voortvloeien;
- de te verwachten pijn en ongemak;
- de prognose;
- de werking en bijwerkingen van geneesmiddelen;
- de bereikbaarheid van de hulpverlening en vervangingsregelingen;
- praktische regelingen zoals bezoektijden, regelingen op de verpleegafdeling e.d.;
- leefregels na de behandeling, nazorg en controle;
- bij verwijzing de reden daarvan en de informatie die wordt verstrekt aan degene naar wie wordt verwezen.

Wanneer een patiënt geen informatie wil hebben over diagnostisch onderzoek dan zal dit waarschijnlijk geen probleem zijn wanneer dit een algemeen bloed- en/of urine-onderzoek inhoudt. Betreft het daarentegen een laparoscopie, bronchusscopie en allerlei (andere) soorten (chirurgische) biopsieën dan ligt het niet-geïnformeerd willen worden heel anders. In het geval dat de patiënt weigert om informatie te ontvangen over de diagnose, therapie, risico's en prognose, wordt mijns inziens wederom door de concrete situatie uitgemaakt of dit weigeren een conflict van plichten voor de arts kan opleveren. De diagnose "peesontsteking" is immers van een geheel andere orde dan de diagnose "gangreneus proces aan het onderbeen". In het verlengde hiervan liggen therapie, de daarbij behorende risico's en de prognose. Zal de peesontsteking in het algemeen door rust restloos genezen en een goede prognose hebben, met gangreen ligt dit totaal anders. Hier zal amputatie tot één van de behandelingsmogelijkheden behoren en ik kan niet inzien hoe dit laatste met een niet willen weten te verenigen is.

Voor wat het niet-geïnformeerd willen worden over nazorg en controle, pijn en ongemak geldt mijns inziens hetzelfde als hierboven is opgemerkt. Bij het achterwege laten van de informatie over nazorg en controle, pijn en ongemak bij de peesontsteking zal dit veel minder tot problemen aanleiding geven dan bij een amputatie. Algemeen gesteld, kan bij de ene aandoening dit soort informatie achterwege blijven, bij een andere aandoening kan, met name pijn indicatief voor een verslechtering van de ziekte zijn.

Het op verzoek achterwege laten van informatie over medicijnen hangt (afgezien van de praktische bijkomstigheid van de "bijsluiter") nauw samen met het soort medicijnen dat geslikt wordt. Is dit een onschuldig "aspirientje" dan ligt het niet willen weten minder problematisch dan wanneer het medicatie ten behoeve van de ziekte van Parkinson betreft en/of de medicijnen die de rijvaardigheid beïnvloe-

den.<sup>13</sup>

Bij gevaar voor derden komt het niet geïnformeerd willen worden van de patiënt naar mijn mening in een ander daglicht te staan, in die zin dat naast het verbreken van de belofte om de patiënt niet te informeren tevens het beroepsgeheim van de arts een rol speelt. Principieel aan het doorbreken van het beroepsgeheim ligt het (ernstige) conflict van plichten waarin de arts zich op dat moment bevindt.<sup>14</sup> In de literatuur wordt wel als één van de toetsingsgronden van een gerechtvaardigd doorbreken van het beroepsgeheim voorgesteld, dat de arts alles in het werk moet hebben gesteld om de toestemming hiertoe van betrokkene te verkrijgen. Dit impliceert derhalve dat betrokkene ten eerste tegen zijn wil geïnformeerd moet worden en ten tweede dat de arts hieraan voorgaand voor zichzelf moet uitmaken in hoeverre die toestemming verkregen kan worden. Of aan deze toets van de toestemming in alle gevallen de hand moet worden gehouden is voor mij niet zeker, omdat dit tot vreemde situaties aanleiding kan geven. Vergelijk in dit verband het bekende Amerikaanse voorbeeld van de psychiater die geconfronteerd wordt met de mededeling van zijn patiënt dat hij (de patiënt) voornemens is zijn ex-vriendin te vermoorden.<sup>15</sup> Het vragen van toestemming voor het schenden van het beroepsgeheim lijkt mij in dit verband een artefact. Minder extreme voorbeelden zijn wellicht te vinden in de HIV-seropositiviteits problematiek. Gaat men ervan uit dat een van de grote problemen die hierin spelen de maatschappelijke stigmatisering is dan komt het mij voor dat de preliminaire afweging van de haalbaarheid van de te krijgen toestemming voor het schenden van het beroepsgeheim waarschijnlijk bij voorbaat gedoemd is te mislukken.

Een andere in de literatuur voorgestelde regulatieve maatstaf voor het rechtvaardigen van het doorbreken van het medisch beroepsgeheim en dan naar mijn mening ook voor het tegen de wil informeren van de patiënt is, dat "[...] vrijwel zeker moet zijn dat door de geheimdoorbreking die schade aan de ander kan worden voorkomen of beperkt."<sup>16</sup> Ook hier vraag ik mij af in hoeverre deze maatstaf reëel is. Er kan naar mijn mening in gelezen worden dat de arts een min of meer concrete oplossing voor ogen moet staan hoe die schade voorkomen of beperkt kan worden. En op grond hiervan kan men zich afvragen of wij dan nog over een *conflictsituatie*

---

<sup>13</sup> Vergelijk de uitspraken van de Rb 's-Gravenhage, 30 december 1971 en 16 november 1972, NJ 1973, 132.

<sup>14</sup> Vergelijk bijvoorbeeld Thierry Vansweevelt, a.w. Schrijver spreekt een noodtoestand waarin de arts zich moet bevinden (p. 54).

<sup>15</sup> Tarasoff v. Regents of University of California, Supreme Court of California, 1976. 17 Cal.3d 425, 551 P.2d 334, 131 Cal. Rptr. 14.

<sup>16</sup> Leenen, H.J.J., a.w., 1988, p. 208.

spreken. In dit verband kan men soms in de literatuur het argument vinden dat schending van het medisch beroepsgeheim en/of het tegen de wil informeren van de patiënt in geval van HIV-seropositiviteit niet te rechtvaardigen is, omdat dit niet zou bijdragen aan het voorkomen van schade aan derden, aangezien niet te verwachten is dat betrokkene zijn gedrag zal veranderen onder deze (verplichte) wetenschap.<sup>17</sup> Zou men een dergelijke argumentatie accepteren dan houdt naar mijn mening ook de conflictsituatie op te bestaan. Mij lijkt trouwens dat in het hier weergegeven argument over het hoofd wordt gezien dat verplicht informeren mede tot doel heeft dat de betrokkene *aansprakelijk gesteld kan worden* voor zijn gedrag. Immers juridische aansprakelijkheidsstelling zal moeilijk gaan, wanneer de betrokkene niet wist, noch behoorde te weten dat hij schade aan derden kon veroorzaken.<sup>18</sup> Als tegenargument kan het "behoren te weten" aangevoerd worden: maakt betrokkene deel uit van een HIV risico-groep dan behoort hij hiermee rekening te houden in zijn gedrag. Aansprakelijkheidsstelling achteraf kan dan altijd. Echter dit argument gaat mijns inziens alleen op zolang het HIV beperkt blijft tot aanwijsbare groepen (zoals dit (nog) in Nederland geldt, in tegenstelling tot bijvoorbeeld de Afrikaanse landen) en is niet valide voor personen die bijvoorbeeld door een "toevallige" bloedtransfusie besmet geraakt zijn.

De problematiek van het ontslag van de plicht tot informeren en het gevaar voor derden wordt in het gezondheidsrecht in de context van het begrip "overmacht" geplaatst. In hoofdstuk IV is gewezen op het feit dat naar mijn mening niet a priori ervan moet worden uitgegaan dat een beroep op overmacht altijd een uitweg in een conflictsituatie kan bieden, zeker niet in de relatie arts-patiënt. Sterker nog, ik betwijfel ten eerste of de juridische doctrine van het begrip overmacht wel gebruikt kan worden. Noodzaak tot nader onderzoek is dan geboden, eer het ontslag van de plicht tot informeren in een juridische regel kan worden vastgelegd.

#### 6.5 Het recht op niet weten is een negatief claimrecht en geldt soms absoluut

Door het "zuivere" recht op niet weten in de maatschappelijk context te plaatsen, kan aan de hand van de daarin geldende juridische norm aangetoond worden dat het recht op niet weten een negatief claimrecht is. De hier bedoelde juridische norm heeft in de jurisprudentie van de Hoge Raad gestalte gekregen in de zogenaamde zorgplicht en is geregeld in art. 6:162 BW. Deze zorgplicht, die eist

---

<sup>17</sup> Zie bijvoorbeeld Alvin Novick, Why Burdensome Knowledge Need Not Be Imposed, IRB, September/October 1986, p.6-7. En H.D.C. Roscam Abbing, a.w., p. 2048.

<sup>18</sup> Vergelijk Thierry Vansweevelt, a.w., p. 93 e.v. Ook C.J.J.M. Stolker, a.w., 1992, p. 140.

dat burgers met elkaars belangen rekening moeten houden, is er mijns inziens voor verantwoordelijk dat het recht op niet weten *niet* als positief claimrecht ingevuld en gehanteerd kan worden, derhalve ook *niet* als 'het niet ongevraagd informeren' van betrokkene.

Het recht op niet weten als negatief claimrecht kan dan geschaard worden bij de overige "gegarandeerde" vrijheidsrechten of subjectieve persoonlijkheidsrechten zoals bijvoorbeeld het recht op privacy. Concretiseert men het recht op niet weten, zoals dat in hoofdstuk V gebeurd is, dan worden (minimaal) twee dingen duidelijk. Ten eerste blijkt dat de problematiek van de belangenafweging die bij dit recht kan spelen dermate complex is, dat een algemene (juridische) regeling sterk af te raden is. Immers, de regel zou een uitputtende beschouwing over de zich mogelijk aandienende varianten moeten bevatten om effectief te kunnen zijn. Dit is, naar ik meen, praktisch onmogelijk en uiterst ongewenst, gezien de snelle ontwikkelingen op het gebied waar dit recht met name speelt en zal spelen, i.c. de genetica. Ten tweede blijkt dat het recht van (ongeboren) kinderen op niet weten in principe absoluut, dus niet *prima facie*, te noemen is, wanneer dit recht hun belang kan beschermen tegen informatie waarvan niet zeker is dat zij deze zelf (te zijner tijd) in vrijheid gezocht zouden hebben. Zolang de ouders of toekomstige ouders hun (ongeboren) kind wettelijk vertegenwoordigen in de context van medisch advies en/of medische behandeling dan behoren zij, naar ik meen, te handelen overeenkomstig het belang van het kind. Dit houdt in dat *geen* informatie verkregen mag worden over de (toekomstige) gezondheidstoestand van het (ongeboren) kind wanneer deze informatie in *alle belangrijke aspecten nadelig* voor het (ongeboren) kind is en hier geen positieve verwachtingen voor het (ongeboren) kind, zoals bijvoorbeeld (preventieve) behandeling, tegenover gesteld kunnen worden. Naar mijn mening maakt het hierbij geen verschil of het kind nog geboren moet worden, of dat het al enkele jaren telt. Van belang is volgens mij *uitsluitend* of het kind *wettelijk vertegenwoordigd moet worden*. Dat de wetgever deze vertegenwoordiging in eerste instantie aan de ouders heeft overgelaten, betekent naar mijn mening *niet* dat de ouders ten aanzien van hun (ongeboren) kind onrechtmatig<sup>19</sup> kunnen handelen.

---

<sup>19</sup> Onrechtmatig gebruik ik hier in de zin van handelen dat indruist tegen het gerechtvaardigde belang van het (ongeboren) kind.

## 6.6 Enkele aanbevelingen

De aanbevelingen die op grond van deze studie gedaan kunnen worden zijn de volgende.

### Eerste aanbeveling

Het toekomstig artikel 1653c WBGO moet in zijn huidige vorm geschrapt worden. Ten eerste blijkt dat dit artikel slechts een onderdeel is van het niet-geïnformeerd willen worden en ten tweede kan dit artikel als neveneffect hebben dat voor hulpvragers/patiënten slechts een schijn-veiligheid wordt geschapen. Uit oogpunt van het ethisch en juridische beginsel van geen schade toebrengen is een dergelijk neveneffect ongewenst.

### Tweede aanbeveling

Het recht op niet weten moet *niet* apart in een juridische regel worden vastgelegd. Dit is ongewenst vanuit het oogpunt dat deze regel een starheid kan veroorzaken op een gebied dat nog sterk in ontwikkeling is. Aan te bevelen is dat het recht op niet weten als species van het genus recht op privacy beschouwd wordt en de maatschappelijke en juridische ontwikkelingen hiervan af te wachten. Dit met name weer gezien het feit dat de rechter meer adequaat op maatschappelijke veranderingen kan inspelen dan dat de wetgever dit kan.

### Derde aanbeveling

Voor een effectief functioneren van het recht op niet weten in de context van het medisch handelen is het noodzakelijk dat eerst een diepgaand onderzoek verricht wordt naar het gebruik van het beginsel "overmacht". Pas *nadat* hier helderheid in verkregen is, kan het recht op niet weten toegelaten worden in de context van het medisch handelen. Hiermee kan zowel schade aan de arts (niet kunnen disculperen van conflictsituaties), als schade aan de patiënt (teleurstelling dat het recht onvoldoende bescherming biedt) worden voorkomen.

## SAMENVATTING

Dit boek is het resultaat van een onderzoek naar het fundament en de grenzen van het recht op niet weten. Als uitgangspunt voor deze studie dient artikel 1653c Ontwerp Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO). Dit artikel maakt het voor de patiënt mogelijk om de hem betreffende (medische) informatie van de hand te wijzen. De patiënt kan derhalve op grond van art. 1653c afstand doen van zijn recht op informatie. In de algemene literatuur wordt naar dit artikel wel gerefereerd als naar het recht op niet weten.

Gelet op art. 1653c en de algemene opvatting over dit recht in de gezondheidsrechtelijke literatuur blijkt dan dat het recht op informatie vooraf gaat aan het recht op niet weten. Immers dit laatste recht is het afstand doen van het eerste recht. Wil vervolgens iets zinnigs gezegd kunnen worden over het recht op niet weten dan moet naar ik meen eerst bekend zijn wat voor soort recht het recht op informatie is. Dat aan de vanzelfsprekendheid van de status van het patiëntenrecht op informatie getwijfeld mag worden, wordt duidelijk wanneer de diverse interpretaties van dit recht, zoals deze in de hierbedoelde literatuur te vinden zijn, naast elkaar gezet worden. Het recht op informatie varieert dan van een mensenrecht, c.q. grondrecht tot een van de informatieplicht van de arts, afgeleid recht. Bedenkt men hierbij dat het afstand doen van een mensenrecht, grondrecht en afgeleid recht niet probleemloos verloopt dan wordt naar mijn mening hiermee een zelfstandig onderzoek naar het patiëntenrecht op informatie gerechtvaardigd. Dit onderzoek gebeurt in de hoofdstukken I en II.

In het eerste hoofdstuk wordt, aan de hand van algemene rechtsliteratuur en gezondheidsrechtelijke literatuur, nagegaan welke status het patiëntenrecht op informatie heeft. De aanpak is "differentiaal dignostisch", waarmee ik bedoel dat de rechtsbronnen gecontroleerd worden waaruit volgens de gangbare opvatting in het gezondheidsrecht, het recht op informatie voortvloeit. Dit "afstrepen" leidt mij tot de conclusie dat de gangbare opvatting over de rechtsbronnen (met name de Grondwet en internationale regelingen) van het recht van de patiënt op informatie niet valide is en noodzaakt derhalve tot een eigen onderzoek naar het recht op informatie. Dit vindt plaats in hoofdstuk II.

Uitgangspunt van het eigen onderzoek is het plaatsen van de arts-patiënt

relatie in de context waar relaties tussen burgers onderling per definitie thuishoren te weten het burgerlijke of civiele recht. Uit de doctrines en jurisprudentie van de hierbedoelde juridische relatie blijkt dat in verhoudingen zoals die bijvoorbeeld tussen arts en patiënt bestaan, de zogenaamde vertrouwensrelaties, het recht sinds de twintiger jaren een recht op informatie kent. De rechter heeft dit recht bevestigd door in deze vertrouwensrelaties een *plicht tot informeren* op de schouders te leggen van de partij die in deze relaties als het meest deskundig beschouwd kan worden. Het recht op informatie vloeit, conform deze jurisprudentie, derhalve voort uit de plicht tot informeren van de wederpartij. Via deze jurisprudentie, die tot stand kwam aan de hand van de rechtsfiguur van de "dwaling", wordt aldus het recht op informatie gevonden en daarmee wordt tevens de richting aangegeven waarbinnen een antwoord moet worden gezocht op de vraag of van het recht op informatie afstand gedaan kan worden.

Uit het onderzoek zoals in hoofdstuk II beschreven, wordt duidelijk dat het recht op informatie *onlosmakelijk* verbonden is met de plicht tot informeren. Afstand doen van het recht op informatie betekent dan in zuivere termen *ontslag van de plicht tot informeren*. En, omdat de rechter waarschijnlijk goede redenen had om de plicht tot informeren op te leggen aan de meest deskundige partij, in onze context de arts, moet dan naar ik meen eerst uitgezocht worden *waarom* deze verplichting door de rechter is opgelegd, eer een uitspraak gedaan kan worden over het feit of ontslag van deze plicht mogelijk is. Ook hier geldt dan weer dat achterhaald moet worden waar die plicht tot informeren vandaan komt.

Uit de argumentaties die zowel de rechter als rechtsgeleerde schrijvers bij deze informatieplicht geven, wordt duidelijk dat de ratio van deze plicht gezocht moet worden in de redelijkheid en billijkheid. (Naar oud recht: de goede trouw) De redelijkheid en billijkheid is een juridisch beginsel dat als correctief kan werken bij juridische regels. Hiermee wordt bedoeld dat de functie van de redelijkheid en billijkheid voorgesteld kan worden als een open verbinding tussen recht en maatschappelijke moraal. De maatschappelijke moraal is dynamisch, in tegenstelling tot veel juridische regels, die uitgesproken star te noemen zijn. Om ervoor te kunnen zorgen dat het recht als regelgeving min of meer gelijke tred kan houden met maatschappelijke ontwikkelingen kan het recht bij monde van de rechter, via dergelijke open normen correcties aanbrenge. Men spreekt dan van rechtsvinding. Het beginsel van de redelijkheid en billijkheid heeft in dit verband met name betrekking op wat in de maatschappij als fatsoenlijk of behoorlijk wordt ervaren. Ten tijde van het formuleren van de plicht tot informeren werd het uit maatschappelijk oogpunt als "te gek om los te lopen" <sup>1</sup> ervaren dat deskundige personen informatie konden achterhouden ten nadele van hun wederpartij.

Voor de plicht tot informeren en daarmee voor het recht op informatie en het recht op niet weten, impliceert de verwijzing naar de redelijkheid en billijkheid dat

---

<sup>1</sup> Term is van J.C.M. Leyten, Beginsel en Tegenbeginsel in het Recht, AA 40 (1991) 10, p. 7-13.

de maatschappelijke moraal moet uitmaken of ontslag van de informatieverplichting van de arts wel mogelijk is. Vergelijk art. 3:12 BW: "Bij de vaststelling van wat redelijkheid en billijkheid eisen, moet rekening gehouden worden met algemeen erkende rechtsbeginselen, met de in Nederland levende rechtsovertuigingen en met de maatschappelijke en persoonlijke belangen, die bij het gegeven geval zijn betrokken."

Het probleem dat zich nu voor het recht op niet weten hierbij voordoet is dat de maatschappelijke moraal zich nog geen mening (als "bovendrijvende rechtsovertuiging" <sup>2</sup>) over dit recht gevormd heeft. Moet de rechter zich over het recht op niet weten uitspreken, dan zal hij, bij gebrek aan een "bovendrijvende rechtsovertuiging", zich naar mijn mening mede laten leiden door de opvattingen die over dit recht binnen de medische ethiek leven. De "bovendrijvende (rechts)overtuiging" die uit de medisch ethische opvattingen over het recht op niet weten gedestilleerd kan worden, kan dan als fundament voor de argumentatie van de rechter bij zijn oordeel over het recht op niet weten, dienen. Is, met andere woorden, de gangbare medische ethiek in staat om voldoende en steekhoudende redenen te geven waarom patiënten een recht op niet weten (moeten) hebben en zijn deze redenen niet strijdig met andere juridische beginselen, zoals bijvoorbeeld het gelijkheidsbeginsel, dan kan de rechter deze "overtuiging" via de open verbinding van de redelijkheid en billijkheid het juridische discours binnenhalen en daarmee een reden geven aan het juridische recht op niet weten. *Dat* de (maatschappelijke) ethiek bron van rechten is werd door de Hoge Raad voor het eerst erkend in zijn standaard arrest van 1919. <sup>3</sup> Mij lijkt, dat het nu aan de medische ethiek is om uit te maken of, en zo ja waarom, patiënten een recht op niet weten hebben. Of dit deze ethiek lukt, wordt onderzocht in het derde hoofdstuk.

De algemene opvatting in de medische ethiek over het morele recht op niet weten is dat dit recht gebaseerd is op het ethische principe respect voor autonomie, ook wel zelfbeschikking of zelfbepaling genoemd. Ook wordt er in deze ethiek in het algemeen van uitgegaan dat het recht op niet weten een equivalent is van het afstand doen van het recht op informatie.

Literatuuronderzoek naar het morele recht op niet weten leert het volgende: (i) op fundamentele gronden wordt door een enkele auteur aangevochten dat het hierbedoelde recht voortvloeit uit het autonomie-beginsel; (ii) het ethische beginsel van autonomie kan op verschillende niveaus functioneren en kan daardoor voor veel verwarring zorgen; (iii) het morele recht op niet weten blijkt ook een rol te kunnen spelen in andere relaties dan in arts-patiënt relaties. Onder dit laatste punt moet ook de visie van sommige schrijvers begrepen worden dat een nog ongeborn kind in

---

<sup>2</sup> Term is van G.J. Scholten, zie hoofdstuk II van dit boek.

<sup>3</sup> Pitlo, A., De ontwikkeling van een gesloten naar een open systeem van verbintenissen in de rechtspraak van de Hoge Raad, 2e ongewijzigde druk, Gouda Quint, 1978.



zijn of haar toekomstig recht op niet weten in het heden geschaad kan worden. De hier genoemde drie punten rechtvaardigen naar mijn mening een zelfstandig onderzoek naar het morele recht op niet weten zonder daarbij uit te gaan van de algemene opvatting over dit recht. Dit onderzoek begint bij het fundament van dat recht zoals de ethische literatuur dit bedoelt, te weten het beginsel van autonomie.

Duidelijk kan worden gemaakt dat in de discussie over het recht op niet weten twee verschillende interpretaties van het autonomie-begrip een cruciale rol spelen. Deze interpretaties zijn: (i) autonomie in antropologische zin, dat wil zeggen autonomie als een specifieke geestelijke capaciteit die alleen bij mensen gevonden kan worden en dus niet bij dieren; (ii) autonomie als maatschappelijke vrijheid waarmee gezegd wordt dat mensen vrij moeten zijn om hun eigen leven een eigen inhoud te geven. Zou het recht op niet weten uitsluitend voortvloeien uit autonomie als maatschappelijke vrijheid, dan lijkt niets een dergelijke aanname in de weg te staan. Mensen zijn, binnen bepaalde grenzen, vrij om zelf te bepalen wat zij wel en wat zij niet willen weten. Het probleem van autonomie als maatschappelijke vrijheid is echter dat deze vorm van autonomie die andere vorm, autonomie in antropologische zin, *vooronderstelt*. Slechts mensen die autonoom in antropologische zin zijn, dus mensen die deze geestelijke capaciteit (vermogen) tot autonomie bezitten, kunnen maatschappelijk autonoom handelen. De ratio achter deze vooronderstelling gaat uit van de algemeen geaccepteerde ethische theorie die stelt dat slechts antropologisch autonome mensen dragers van rechten en plichten kunnen zijn. Ontbreekt bij een mens autonomie in antropologische zin dan kan hij op grond van deze theorie geen drager van rechten en plichten genoemd worden. Uitgaande van het *plichtenconcept* lijkt mij dat deze theorie aan alle kanten billijk te noemen is. Het zou immers niet redelijk zijn wanneer mensen die deze geestelijke capaciteit missen, zoals bijvoorbeeld geestelijk gehandicapten en jonge kinderen, plichten opgelegd kregen waarvan zij verstandelijk niet kunnen begrijpen wat deze plichten inhouden, maar desondanks toch, bij het verzaken daarvan, aansprakelijk gehouden kunnen worden. Uitgaande van het *rechtenconcept* levert de hierbedoelde ethische theorie naar mijn mening grote problemen op, omdat bedoelde personen, hoewel geen plichten, *ook geen rechten zouden hebben*. Bedenkt men hierbij dat autonomie in antropologische zin niet zomaar willekeurige rechten genereert maar de fundamentele vrijheidsrechten zoals het recht op lichamelijke en geestelijke integriteit, dan worden naar ik meen nogal wat zaken aan de hier bedoelde personen onthouden. Zou men aan de koppeling autonomie in antropologische zin en rechten blijven vasthouden dan vraag ik mij ernstig af of het dan nog wel zinvol is om over "mensenrechten" te spreken. Wat moeten wij bijvoorbeeld doen met onze verklaringen over de rechten van de mens wanneer deze vrijheidsrechten slechts voorbehouden zijn aan een bepaald soort mens, namelijk die welke autonoom in antropologische zin te noemen is? Een andere vraag is waarom desondanks toch het recht op lichamelijke integriteit van een geestelijk gehandicapte en ook van ongeboren en pasgeboren kinderen, naast het recht, ook in de ethiek gewaarborgd wordt. Behalve autonomie in antropologische zin moet er dus nog een andere grond

zijn waaruit vrijheidsrechten kunnen ontstaan. Naar mijn mening kan deze grond geleverd worden door de zogenaamde belangen theorie. Deze theorie gaat uit van de aanname dat mensen in het algemeen, dus ongeacht geslacht, huidskleur, geestelijk vermogen etc. fundamentele, beschermwaardige belangen hebben, die het rechtvaardigen dat andere mensen deze belangen niet onnodig schaden. Dergelijke belangen zijn bijvoorbeeld de geestelijke en lichamelijke integriteit van mensen. Worden deze twee belangen van mensen *erkend* en als rechten *toegekend*, dan impliceert dit naar mijn mening dat de *invulling* van het belang en daarmee de *uitoefening* van het recht *aan de persoon, de drager van het recht*, zelf wordt overgelaten. Denken personen dat zij voor anderen op een ongerechtvaardigde wijze kunnen uitmaken wat het belang van die anderen is, dan schaden zij hiermee niet alleen het recht, maar ook de ratio om tot erkenning van een dergelijk recht over te gaan. Pas nadat deze rechten in de sleutel van het niet schaden beginsel zijn geplaatst kan naar mijn mening begrepen worden waarom geestelijk (nog) onvolwaardige personen dezelfde mensenrechten hebben als geestelijk (nog) volwaardige personen. Ook wordt dan duidelijk waarom de algemene opvatting in de gangbare medische ethiek ervan uitgaat dat het recht op niet weten in andere dan arts-patiënt relaties kan voorkomen en waarom sommige schrijvers verdedigen dat het recht op niet weten van toekomstige personen, c.q. ongeboren kinderen door een diagnostisch ingrijpen op dit moment geschaad kan worden. Hieruit blijkt dan tevens dat het "afstand doen van het recht op informatie" *niet* hetzelfde is als het recht op niet weten. Het recht op niet weten moet als een zelfstandig recht, dus onafhankelijk van een relatie, aangemerkt worden. Daarnaast en dit is met name van belang voor de grondslag van het juridische recht op niet weten, druist de belangen theorie *niet* in tegen het juridische gelijkheidsbeginsel dat ervan uitgaat dat eenieder voor het recht en de wet gelijk is. De belangrijkste conclusie van het derde hoofdstuk luidt dan ook, dat de morele grondslag van het recht op niet weten gevonden wordt in het ethische beginsel van niet schaden. Dezelfde grondslag kan vervolgens door de rechter, als juridisch acceptabele grondslag via de open verbinding van de redelijkheid en billijkheid het juridische discours worden binnengehaald.

Hoewel deze conclusie nog steeds geen antwoord geeft op de vraag of patiënten van hun recht op informatie afstand kunnen doen, blijkt uit het onderzoek naar de morele grondslag van het recht op niet weten dat ook voor wat de algemene opvatting in de gangbare medische ethiek betreft geldt dat het recht op informatie *onlosmakelijk* verbonden is met de plicht tot informeren. Dit heeft tot gevolg dat ook hier formeel gesproken moet worden over "ontslag van de plicht tot informeren". Hieruit wordt dan geconcludeerd dat onderzoek naar de omvang en de inhoud van de plicht tot informeren noodzakelijk is om te kunnen uitmaken of ontslag van die plicht mogelijk is. Gezien de omvang van dat onderzoek wordt hieraan een apart hoofdstuk gewijd, te weten hoofdstuk IV.

Uit het onderzoek van hoofdstuk IV kan op grond van de invullingen zoals

deze door de medische tuchtrechter aan de plicht tot informeren van de arts zijn gegeven en de bepaling van de gewone rechter dat deze plicht genuanceerd moet worden toegepast, verdedigd worden dat in de reguliere arts-patiënt relatie ontslag van de informatieplicht in principe mogelijk is. Deze regel lijdt uitzondering zodra de patiënt een ziekte heeft die valt onder de bij wet geregelde gevallen <sup>4</sup> en wanneer de patiënt op grond van zijn ziekte een potentieel gevaar voor anderen of voor zichzelf vormt. <sup>5</sup> In dit laatste geval kan aan de hand van het zogenaamde "conflict van plichten" in individuele gevallen een afweging gemaakt worden of de patiënt de arts wel of niet van zijn plicht tot informeren kan ontslaan. Echter dit conflict van plichten, zoals dat door enkele gezondheidsrechtelijke auteurs wordt voorgesteld, verdient naar mijn mening herziening. De reden hiervan is dat door diezelfde auteurs verwezen wordt naar het *strafrechtelijke* begrip van het conflict van plichten (overmacht ex art. 40 WvS) en dit lijkt mij niet juist. De arts-patiënt relatie is ten eerste een *civilrechtelijke relatie en ten tweede* schendt de arts zijn beroepsgeheim *niet*, wanneer hij zijn patiënt tegen diens wil toch informeert. Ik meen dan ook dat het conflict van plichten in civilrechtelijke zin eerst nader ingevuld moet worden in de arts-patiënt relatie eer de regeling die art. 1653c voorstelt, geëffectueerd wordt.

Daarnaast bestaat er mijns inziens een niet ondenkbeeldig gevaar dat in de praktijk van de somatische gezondheidszorg ontslag van de plicht tot informeren voor de patiënt slechts een schijnveiligheid schept. Mede op grond hiervan wordt in hoofdstuk IV voorgesteld om ontslag van de plicht tot informeren als juridische regel alleen te beperken tot *predictief medisch onderzoek* onder het voorbehoud dat de arts-counselor voldoende disculpatie mogelijkheid gelaten wordt.

In hoofdstuk V wordt nader ingegaan op het "zuivere" recht op niet weten zoals dat in hoofdstuk III gevonden is. Aan dit recht wordt naar ik meen gerefereerd wanneer men in de literatuur spreekt over het recht op niet weten van personen die zich niet in een arts-patiënt relatie bevinden. Voor dit zuivere recht op niet weten geldt dan dat wij rekening moeten houden met de regelingen die in de maatschappelijke context bestaan, om het enkele feit dat mensen nu eenmaal in groepsverbanden samenleven.

Aan dit maatschappelijke kader waarvoor de wetgever geen regelingen heeft getroffen, wordt juridisch inhoud gegeven door het onrechtmatige daadrecht. Op grond van dit recht wordt aangetoond dat het zuivere recht op niet weten *uitsluitend* als *afweerrecht* in het bestaande juridische kader een plaats kan krijgen. Hiermee wordt het recht op niet weten dan als species van het genus recht op privacy aangemerkt. Evenals voor het recht op privacy geldt voor het recht op niet weten dat dit recht *niet* absoluut geldt, maar prima facie is in die zin dat het kan

---

<sup>4</sup> Quarantainewet en Wet bestrijding infectieziekten en opsporing ziekteoorzaken.

<sup>5</sup> Conform art. 1653c Ontwerp WGBO.

voorkomen dat gerechtvaardigde belangen van anderen een inbreuk op dit recht kunnen maken. Gezien de sterk individuele aspecten die bij dergelijke inbreuken, c.q. belangenafwegingen een rol kunnen spelen, komt het mij voor dat een algemene juridische regeling voor het recht op niet weten praktisch moeilijk uitvoerbaar is en derhalve ongewenst. Eerder is al gewezen op het dynamische karakter van met name de medisch technologische diagnostiek. Gepleit wordt dan ook om van een wettelijke regeling van dit recht af te zien, dit recht als een aspect van het recht op privacy te beschouwen en de invulling daarvan over te laten aan de jurisprudentie.

## SUMMARY <sup>1</sup>

This book is the result of an inquiry into the foundation and the limits of the right not to know. The basic assumption of this study is article 1653c of the Bill of Contract on Medical Treatment (WGBO). Section 1653c prescribes that: "If the patient indicates not to be informed, supply of information will not take place, save and insofar as the patient's interest in not knowing does not outweigh the harm that flows from it for himself or for others." Thus, with regard to article 1653c a patient can waive his right to be informed. In general literature on Medical Law, this article is referred to as to the right not to know.

In view of this referred article and literature, the right not to know then presupposes a right to be informed. After all, to be able to waive a right, one first must have a right.

Although in Medical Law, waiving the right to be informed is considered as self-evident, I believe that we can question this self-evidence. The reason for this doubt is that according to this general literature on Medical Law, the status of the right to be informed is defined as a constitutional right and human right, but also as a contingent right from the physician's duty to inform. Considering the fact that in literature on State and Administrative Law, there is no consensus concerning the possibility of waiving a constitutional right or a human right, plus the fact that waiving a right that is derived from somebody else's duty is not something that goes without saying, it is my opinion that these facts justify an independent (preliminary) study of the right to be informed. This study is carried out in chapters I and II and aims at the clarification of the status of this right, in order to be able to say whether or not patients can waive their right to be informed.

In chapter I the legal sources, as taught by the prevailing view in Medical Law, are checked for the right to be informed and the right to self determination. In this prevailing view it is claimed that the two rights are entwined, because to be able to determine oneself, one needs to be informed.

---

<sup>1</sup> I am greatly indebted to Professor John Colins Harvey, M.D., Ph.D, M.A.C.P., for helping me with this summary.

This literature states that the main sources of these two rights are found in the Universal Declaration on Human Rights, the International Covenant on Civil and Political Rights, the European Convention On Human Rights (the Treaty of Rome) and Dutch Constitutional Law. Checking these sources it appears first that these laws require "consent" and *not* "informed consent", which in my opinion means that an uninformed consent might be legally as valid as an informed consent, and second that in some cases (e.g. voluntary euthanasia) even a fully informed consent will not justify actions that are forbidden by law. Adding up the fact that the Dutch Supreme Court (Hoge Raad) refused to acknowledge the right to self determination (HR 27 November 1984, NJ 1985, 106), I conclude in the first chapter that the sources of the patient's right to be informed, as taught by the prevailing view in Medical Law, should be considered as invalid.

Upon reaching this conclusion, it is clear that another way must be found to trace the source of the patient's right to be informed. This study is done in chapter II and the source of this right is found by placing the patient-physician relationship in the context where, in my opinion, it alone belongs, namely in the general Law of Contract. It can be shown that in the context of the general Law of Contract, "judge made" law thought it a matter of *uberrima fides* (good faith) that in fiduciary relationships the most expert party in contract has a duty to inform the other party. This jurisprudence which was established by the lower courts, started in the 1920's and was developed through the legal doctrine of "misrepresentation". The Supreme Court confirmed this jurisprudence for the first time in 1957 (HR 15 November 1957, NJ 1958, 67). Thus, in my opinion, when the patient-physician relationship is placed in this doctrine, one can state that, because of the fiduciary relationship, the physician, as a professional, has a duty to inform his patient. This is where I believe the patient's right to be informed comes into being. *The legal source of the patient's right to be informed is the physician's duty to inform.* Since this duty flows from the legal principle of *uberrima fides*, so does the patient's right. In other words, the legal principle of *uberrima fides* will decide whether or not a patient can waive his right to be informed, whether or not he has a right not to know. But what is meant by the principle of *uberrima fides*? In jurisprudence and (since 1 January 1992) in the Civil Code (art. 3:12 BW), reference to the principle of *uberrima fides* implies that the judge, in deciding what *uberrima fides* is, must take into account the general accepted principles of law, the general opinion of what society feels is just, and both society's and the individual's interests which are involved in each case brought to law. In short, within the boundaries of the generally accepted principles of law, society's morality can decide whether or not patients should have a right not to know. The fact that society's ethics can be regarded as a source of rights was acknowledged in the Supreme Court's landmark case in 1919 (HR 31 January 1919, NJ 1919, p. 161). When we can establish why society feels that patients should have

a right not to know and when this reason is compatible with the generally accepted principles of law, then we have found the source of the right not to know.

Now the problem that arises, however, is that, because of the fact that the right not to know can be considered as quite a novum, the expectation is that it is not likely for society as a whole to have formed a moral opinion about it as yet. That is why I believe that whenever a judge has to pronounce judgment concerning a patient's claim to his right not to know, he will (also) look for medical ethical arguments to form his opinion about this claim. Thus, my conclusion in chapter II is that through the legal principle of *uberrima fides* it may be generally opined that in medical ethics should provide for solid arguments for the patient's right not to know. If these arguments are compatible with the general principles of law, then the judge can use them as a legal foundation of this right. Whether or not the current opinion in medical ethics is able to provide the solid arguments for the right not to know then is studied in chapter III.

The prevailing view of medical ethics indicates that the moral right not to know is based on the ethical principle of respect for autonomy. In this view, the right not to know is -as in Medical Law- interpreted as waiving the right to be informed. Studying the scarce literature on the moral right not to know it may be shown that: (i) few authors dispute, on fundamental grounds, that the right not to know may be based on the principle of autonomy; (ii) the principle of autonomy may function on different levels which can obscure the issue; (iii) the right not to know may also be claimed in relationships other than the strict patient-physician relationship, e.g. in the relationship between father and son.

In my opinion these three issues justify (again) an independent study into the foundation of the moral right not to know, starting with the problem whether or not the principle of autonomy can be considered as the basis of this right. As mentioned before few authors dispute this fact. By describing the major items of this disagreement in *opinio*<sup>2</sup>, I think it can be shown in this discussion that the principle of autonomy is used in different contexts, which, in my view, makes the discussion invalid. The two contexts (levels) of autonomy which are confused are: (i) autonomy in anthropological sense, i.e. autonomy as a specific mental capacity that is only found in human beings and not in animals, and (ii) autonomy as social freedom, implying that humankind should be free to give meaning to its lives in a way that each feels it is best to do.

Thus, to found the right not to know in the principle of autonomy as a social freedom would seem the plausible thing to do. Humankind should be free to decide

---

<sup>2</sup> I am referring to the discussion of David E. Ost and Mark Strasser as published in *The Journal of Medicine and Philosophy* in 1984 and 1986.

for each self which information each wants to know, and which each does not want to know and thus shape each life according to it. In my opinion however, it seems less plausible to treat both concepts of autonomy as isolated and independent of each other. Better, it may be stated that autonomy as a social freedom *presupposes* autonomy in the anthropological sense, meaning that only people who possess the specific mental capacity (which distinguishes them from animals) can act freely. Consider e.g. the famous judgment of Cardozo C.J. in *Schloendorff v. Society of New York Hospitals*<sup>3</sup>: "Every human being of adult years and sound mind (i.e. autonomy in the anthropological sense, IR) has a right to determine what shall be done with his body" (i.e. autonomy as a social freedom, IR). In other words, a person who lacks autonomy in the anthropological sense, does not have a right to determine what shall be done with his body. So, before stating that the right not to know can be based on the principle of autonomy as a social freedom it is necessary to first establish that the right not to know is compatible with the principle of autonomy in the anthropological sense. In the discussion referred to above, one of the authors disputes this very fact! In view of the Kantian and Thomistic theories on autonomy (in the anthropological sense) one of the essentials of autonomy is "rationality", implying that autonomous people, when put to a choice can make the deliberation on rational grounds to achieve a decision. The dispute in this discussion concerns what information is needed for the rationality of the *deliberation*. It is claimed that the right not to know cannot be based on the principle of autonomy, because, by refusing certain kinds of information people may jeopardize their faculty of reason. And losing this faculty implies losing the status of being autonomous and therefore losing the status of being a bearer of rights (and duties).

In conclusion it may be said that, as long as the faculty of reason is not put in danger, people can claim a right not to know based on the principle of autonomy. But before this is concluded there are some questions which first must be answered: (i) is this conclusion compatible with the view expressed by some authors, that presently an unborn child may be harmed in its future right not to know?, and (ii) may a judge use arguments based upon autonomy to find the *legal right not to know*?

In my opinion both questions must be answered in the negative, because the principle of autonomy simply cannot be the basis or the source of legal rights. As explained before, the principle of autonomy in the anthropological sense and preliminary to the principle of autonomy as a social freedom, presupposes a certain kind of mental capacity -which is more than just a biological capacity- which

---

<sup>3</sup> In the (American) medical ethical doctrine on informed consent this judgment is frequently used as a "proof" of the patient's autonomy in medical treatment and as the foundation of the right to be informed.



distinguishes men from brutes. But, it not only distinguishes men from brutes, but also distinguishes some from others who lack this kind of capacity, e.g. (unborn) children, the retarded and the mentally handicapped persons. Taking into account that autonomy-related rights are not just any rights, but are fundamental rights like the rights to liberty and privacy<sup>4</sup>, I believe that adhering to this theory will lead to patent injustice. Moreover, how does this way of thinking fit in, for instance in the Universal Declaration on Human Rights, or for that matter in any declaration or covenant on Human Rights? (See e.g. article 1 and 2 of the Universal Declaration on Human Rights: art.1: "All human beings are born free and equal in dignity and rights. They are endowed with reason and conscience and should act towards one another in a spirit of brotherhood.", and art. 2: "Everyone is entitled to all rights and freedoms set forth in this Declaration, without distinction of any kind, such as race, colour, sex, language, religion, political or other opinion, national or social origin, property, birth or other status.") Therefore I believe that there must be another source of these (fundamental) rights, and that this source can be found in the so-called "interest theory". Through this theory, rights like the rights to physical integrity and privacy are for every human being assigned rights, e.g. by the moral community or the legislator, because it is felt that having such rights is in the best interest of human beings and withholding such rights is not in their best interests but is actually harmful to them. In other words, the ultimate source of these personal rights is the principle of nonmaleficence. Based on this principle, rights are assigned to everyone in order to protect them from harm. To the autonomous person this means that he or she may exercise these rights as he or she pleases, only with the restriction that in exercising these rights no (unjustified) harm is inflicted on others. To the non-autonomous person this means first that he does have these kinds of rights and second, because of this, he should and can be represented in exercising these rights. Only in the key of the principle of nonmaleficence does it become clear why autonomous and non-autonomous persons can have the same human rights, and why e.g. an unborn child can be harmed in its (future) right not to know. What is more, only now can we understand why in inter-family relationships, relatives can claim a right from each other not to know in the case of predictive genetic testing. So, chapter III not only presents a sound basis for the moral and legal right not to know, but also presents two different kind of rights not to know, namely: (i) the "pure" right not to know (independent of any kind of relationship), and (ii) waiving the right to be informed (restricted to the patient-physician relationship). Since both rights need to be studied more closely, separate chapters are utilised to present these studies. Chapter IV deals with the questions "Is it possible to waive the right to be informed?", and "What are the attendant restrictions?" Chapter V deals with the

---

<sup>4</sup> Beauchamp, Tom L., James F. Childress, op. cit., p. 72.

limits of the "pure" right not to know.

The major conclusion in chapter IV is that *in principle*, it is possible for a patient to waive his right to be informed, or to be more precise, to excuse the physician from his duty to inform.<sup>5</sup> It is possible to reach this conclusion in view of judge made law, for in some it is stated that a physician must consider the patient's mental state when informing him and must always then proceed with caution. In the literature on Medical Law this is known as the "therapeutic privilege". It is interpreted as a physician's privilege to withhold information from the patient when this information may be considered by the physician to do harm to the mental state of the patient. However, I doubt if this is the right way to interpret this therapeutic privilege. After all, the *judge* stipulated that the physician has a *duty* to inform his patient with caution and in my view this means that this *legal duty* generates a *legal right* for the patient. Thus, reasoning by means of analogies to the right to be informed (derived from the duty to inform), I believe that the therapeutic privilege is a *patient's right*. And by stipulating this therapeutic privilege I think it may be said the judge acknowledged the patient's right not to know.<sup>6</sup>

Waiving the right to be informed becomes controversial when it creates a conflict in duties for the physician. According to the prevailing view in Medical Law, when put in a conflict of duties, the physician can always appeal to force majeure (or Act of God) as provided for in the Penal Code. In my view, however, appealing to the Penal Code will do the physician no good, because, by informing the patient against his will, the physician *does not violate his professional secrecy*.<sup>7</sup> In the context of waiving the right to be informed it is my opinion that the physician should appeal to force majeure as provided for in the Civil Code (art. 6:75 BW). However, in view of the legal restrictions that apply to art. 6:75 BW, I strongly doubt that the physician's appeal to force majeure would be ever successful. Besides this crucial legal technical matter there is a more practical matter which makes one wonder if waiving the right to be informed is morally acceptable, and therefore legally advisable. Hospital in-patients encounter many members of the medical staff, are subjected to many laboratory procedures and medical examinations. Sometimes even the patient's body itself will inform the patient about his illness. In other

---

<sup>5</sup> With the exception of the infectious diseases as provided for by law.

<sup>6</sup> In view of the Salgo case (Salgo v. Leland Stanford Jr. University Board of Trustees, 317 P.2d 170, 181 (1957)) in which the judge stipulated the same duty of caution, I believe that for American medical law and ethics the same statement may be made.

<sup>7</sup> Professional secrecy is protected by art. 272 Penal Law. That is why it is said that a physician can always appeal to force majeure as is meant by the Penal Code.

words, can we guarantee the non-information, or are we just creating an appearance of non-information?

Because of the above mentioned legal and practical problems which physicians may face when patients want to waive their right to be informed, and because there is no solution at hand, I conclude in chapter IV that article 1653c WGBO should be deleted from the Bill of Contract on Medical Treatment.

The "pure" right not to know is studied in chapter V. By placing this right in the context of the general existing legal rules it can be shown that the right not to know can only be interpreted as a *negative claim right*. By doing so, the right not to know is considered as a species of the genus-right of privacy. Because of the specific individual items involved in each case in which the right not to know may be claimed, and in view of current and future developments in medical science e.g. in predicting genetic technology, I conclude that the right not to know *should not be* put in law, but should, as said before, be considered as a species of the genus-right of privacy and should be left to jurisprudence.

## LIJST VAN GEBRUIKTE LITERATUUR

- Advies Commissie Gezondheidsraad, Erfelijkheid: maatschappij en wetenschap, 's-Gravenhage, 29 december 1989.
- Akkermans, P.W.C., De Kwetsbare Grondwet, Inaugurale rede, Tjeenk Willink, Zwolle, 1985.
- Akkermans, P.W.C., (Red.), De Grondwet, een artikelsgewijs commentaar, Tjeenk Willink, Zwolle, 1987.
- Akkermans, P.W.C., Grondrechten op afstand?, Tijdschrift voor Gezondheidsrecht, januari, 1991.
- Annas, George J., Judging Medicine, Humana Press, Clifton NJ, 1988.
- Appelbaum, Paul S., Charles W. Lidz, Alan Meisel, Informed Consent. Legal Theory and Clinical Practice, New York, Oxford, Oxford University Press, 1987.
- Asperen, G.M. van, Tussen coöperatie en conflict. Inleiding tot de sociale filosofie, Van Gorcum, Assen/Maastricht, 1986.
- Asperen, G.M. van, Recht op gezondheidszorg. In: I.D. de Beaufort, H.M. Dupuis, Handboek Gezondheidsethiek, Van Gorcum, Assen/Maastricht, 1988.
- Asser/Hartkamp, Verbintenissenrecht II, Tjeenk Willink, Zwolle, 1989.
- Baker, Robert, The Sceptical Critique of Clinical Ethics. In: Barry Hoffmaster, Benjamin Freedman, Gwen Fraser (Eds.), Clinical Ethics, Theory and Practice, Humana Press, Clifton NJ, 1989.
- Baumgarth, W.P. and R.J. Regan S.J. (Eds.), Saint Thomas Aquinas. On Law, Morality and Politics, Hackett Publishing Company, Indianapolis, 1988.
- Beauchamp, Tom L., James F. Childress, Principles of Biomedical Ethics, 3rd edition, Oxford University Press, New York/Oxford, 1989.
- Beaufort, I.D. de, Ethiek en medische experimenten met mensen, Van Gorcum, Assen/Maastricht, 1985.
- Beaufort, I.D. de, H.M. Dupuis (Red.), Handboek gezondheidsethiek, Van Gorcum, Assen/Maastricht, 1988.
- Beck, Lewis White, A Commentary On Kant's Critique of Practical Reason, Phoenix Books, the University of Chicago Press, Chicago IL, 1966.
- Beld, A. van den, Filosofie van het menselijk handelen. Een inleiding, Van Gorcum, Assen, 1982.
- Benn, Stanley I., Rights. In: Encyclopedia of Philosophy, Paul Edwards, Editor in Chief, The Macmillan Company & The Free Press, New York, 1972, Vol. 7.
- Berlin, Isaiah, Four Essays on Liberty, Oxford University Press, London-New York, 1971.

- Bloembergen, A.R., Vertegenwoordiging, derde druk, tweede oplage, Samsom H.D. Tjeenk Willink, Alphen aan den Rijn, 1988.
- Blois, M. de, Het recht op persoonlijke integriteit in het internationale recht, Thesis, Amsterdam-Haarlem, 1988.
- Bouman/Van Wassenaer, Mon. Nieuw BW B37, Schadevergoeding: personen-schade, Kluwer, Deventer, 1991.
- Broekhuijsen-Molenaar, A.M.L., Onrechtmatige daad in de relatie ouder-kind. In: Als een goed huisvader. Opstellen aangeboden aan J.H. Nieuwenhuis, Kluwer, Deventer, 1992.
- Brongersma, E., Rechtswetenschap en ethiek. In: P.J. Roscam Abbing (Red.), Ethiek en Wetenschappen, A.W. Sijthoff, Leiden, 1971.
- Bruijn-Lückers, M.L.C.C. de, Baas in eigen buik en de grondrechten, NJCM 11-7, 1986.
- Burkens, M.C., Algemene Leerstukken van Grondrechten naar Nederlands Constitutioneel recht, Tjeenk Willink, Zwolle, 1989.
- Capron, Alexander M., Legal Rights and Moral Rights. In: James M. Humber and Robert F. Almeder (Eds.), Biomedical Ethics and the Law, Plenum Press, New York, 1976.
- Centrale Raad voor de Volksgezondheid, verzamelde Deeladviezen, 1980-1982.
- Childress, James F., The Place of Autonomy in Bioethics, Hastings Center Report, January/February, 1990.
- Christman, John (Ed.), The Inner Citadel. Essays on Individual Autonomy, Oxford University Press, New York, Oxford, 1989.
- Dam, C.C. van, Zorgvuldigheidnorm en aansprakelijkheid, Kluwer, Deventer, 1989.
- Dekkers, F., De patiënt en het recht op informatie, 1e druk, 2e oplage, Samsom, Alphen aan de Rijn, 1980.
- Dijk, P. van, G.J.H. van Hoof, De Europes Conventie in theorie en praktijk, Ars Aequi Libri - Rechten van de Mens - 2, 3e druk, Nijmegen, 1990.
- Douglas, Charles (Ed.), The Ethics of John Stuart Mill, William Blackwood and Son, Edinburgh and London, 1897.
- Duijvendijk-Brand, J. van, S.F.M. Wortmann, Compendium van het personen- en familierecht, 5e druk, Kluwer, Deventer, 1991.
- Dunné, J.M. van, De Misrepresentation Act 1966: In Engeland is het goed dwalen, WPNR, 4978-81, 1968.
- Dunné, J.M. van, De dialectiek van rechtsvinding en rechtsvorming. Opstellen over privaatrecht, Gouda Quint BV, Arnhem, 1984.
- Dupuis, H.M. en I.D. de Beaufort, Informed Consent. In: I.D. de Beaufort, H.M. Dupuis (Red.), Handboek gezondheidsethiek, Van Gorcum, Assen/Maastricht, 1988.
- Dworkin, Gerald, Moral Autonomy. In: Daniel Callahan and H. Tristram Engelhardt Jr. (Eds.), The Roots of Ethics, Plenum Press, New York and London, 1981.

- Dworkin, Gerald, *The Theory and Practice of Autonomy*, Cambridge University Press, New York NY, 1988.
- Dworkin, Ronald, *Taking Rights Seriously*, Harvard University Press, Cambridge MA, 1977.
- Dworkin, Ronald, *Autonomy and the Demented Self*, *The Milbank Quarterly*, Vol. 64. Suppl. 2, 1986.
- Eidenmüller, Horst, *System of rights, and Unger's system of rights: part 1*, *Law and Philosophy* 10, 1991.
- Eikema Hommes, H.J. van, *De elementaire grondbegrippen der rechtswetenschap*, 2e druk, Kluwer, Deventer, 1983.
- Engelhardt Jr., Tristram H., *The Foundations of Bioethics*, Oxford University Press, New York, Oxford, 1986.
- Engelhardt Jr., Tristram H., *Foundations, Persons, and the Battle for the Millennium*, *Journal of Medicine and Philosophy*, 13 (1988).
- Faden, Ruth R., Tom L. Beauchamp, *A History and Theory of Informed Consent*, Oxford University Press, New York, Oxford, 1986.
- Feinberg, Joel (Ed.), *The Problem of Abortion*, Wadsworth, Belmont CA, 1973.
- Feinberg, Joel, *The Rights of Animals and Unborn Generations*. In: W.T. Blackstone (Ed.), *Philosophy and Environmental Crisis*, University of Georgia Press, Athens GA, 1974.
- Feinberg, Joel, *Rights. Systemetic Analysis*. In: *Encyclopedia of Bioethics*, Warren T. Reich, editor in Chief, The Free Press, New York, 1978, Vol. 4.
- Feinberg, Joel, *Rights, Justice and the Bounds of Liberty. Essays in Social Philosophy*, Princeton University Press, Princeton NJ, 1980.
- Feinberg, Joel, *Harm to Others*, Oxford University Press, New York, 1984.
- Feinberg, Joel, *Offence to Others*, Oxford University Press, New York, 1985.
- Feinberg, Joel, *Harm to Self*, Oxford University Press, New York, 1986.
- Finnis, John, *Natural Law and Natural Rights*, Clarendon Press, Oxford, 1980.
- Fisher, John Martin, *Responsibility and Freedom*. In: John Martin Fisher (Ed.), *Moral Responsibility*, Cornell University Press, Ithaca and London, 1986.
- Frankena, William K., *Ethics*, second edition, Prentice-Hall, Inc., Englewood Cliffs, New Jersey, 1973.
- Frankena, William K., *Moral Philosophy and World Hunger*. In: *World Hunger and Moral Obligation*, William Aiken, Hugh la Follette (Eds.), Prentice-Hall, Inc., Englewood Cliffs, New Jersey, 1977.
- Freedman, Benjamin, *The Validity of Ignorant Consent to Medical Research*. In: Thomas A. Shannon (Ed.), *Bioethics*, third edition, Paulist Press, Mahwah NJ, 1987.
- Frey, R.G. (Ed.), *Utility and Rights*, University of Minnesota Press, Minneapolis MN, 1984.
- Furmston, M.P., *Cheshire and Fifoot's Law of Contract*, tenth edition, London

Butterworths, 1981.

- Gevers, J.K.M., *De rechter en het medisch handelen*, Kluwer, Deventer, 1984.
- Gevers, J.K.M. en T.P.J.C. Widdershoven, *De rechtspositie van de patiënt; inventarisatie van regelgeving voor onderzoek*, Instituut voor Sociale Geneeskunde, Universiteit van Amsterdam, 1987.
- Gevers, J.K.M., *Juridische aspecten van erfelijkheidsonderzoek en -advies, preadvies*, Vereniging voor Gezondheidsrecht, 10 april 1987.
- Gevers, J.K.M., *De rechter en het medisch handelen*, 2e druk, Kluwer, Deventer, 1991.
- Gezondheidsraad, *Vroege medische interventies bij personen die met AIDS-virus zijn geïnfecteerd*, 's-Gravenhage, 14 september 1990.
- Giesen, Dieter, *International Medical Malpractice Law*, Martinus Nijhoff Publishers, Dordrecht, 1988.
- Glastra van Loon, J.F., J.A. Nota, *Elementair begrip van het recht*, Gouda Quint BV, Arnhem 1979.
- Goodpaster, Kenneth E. (Ed.), *Perspectives on Morality. Essays of William F. Frankena*, University of Notre Dame Press, Notre Dame, Indiana, 1976.
- Hacker, P.M.S., and J. Raz (Eds.), *Law, Morality and Society. Essays in honour of H.L.A. Hart*, Clarendon Press, Oxford, 1977.
- Hardie, W.F.R., *Aristotle's Ethical Theory*, second edition, Clarendon Press, Oxford, 1980.
- Hart, H.L.A., *Essays on Bentham. Jurisprudence and Political Theory*, Clarendon Press, Oxford, 1982.
- Haworth, Lawrence, *Autonomy. An Essay in Philosophical Psychology and Ethics*, Yale University Press, New Haven, 1986.
- Hazewinkel-Suringa, D., *Inleiding tot de studie van het Nederlandse Strafrecht*, bewerkt door J. Remmelink, 10e druk, Samsom, Alphen aan den Rijn, 1987.
- Hendriquez Cohen, E., *Spreken is zilver, zwijgen is fout*, Nederlands Juristenblad, afl. 19, 1976.
- Hohfeld, Wesley Newcomb, *Rights and Jural Relation*. In: Joel Feinberg, *Humann Gross* (Eds.), *Philosophy of Law*, Third Edition, Wadsworth Publishing Company, Belmont CA, 1986.
- Holm, Soren, *The Peaceable pluralistic Society and the Question of Persons*, *Journal of Medicine and Philosophy*, 13 (1988).
- Hubbeling, H.G., R. Veldhuis (Red.), *Ethiek in meervoud*, Van Gorcum, Assen/Maastricht, 1985.
- Hubben, J.H., *Psychotherapie en Recht*, *Ars Aequi Libri*, Nijmegen, 1984.
- Hubben, J.H. (Red.), *De geneeskundige behandelingsovereenkomst. Tekst en analyse van het wetsvoorstel*, *De Tijdstroom*, Lochem, 1990.
- Instituut voor Gezondheidsethiek, *Genetica en levensverzekeringen, ethische en juridische aspecten*, Maastricht, januari 1991.

- Kalkman-Bogerd, L.E., Dwang op zwangere vrouw ten behoeve van de ongeboren vrucht toelaatbaar?, Tijdschrift voor Gezondheidsrecht, december 1990.
- Kamp, J.J.P. van de, Erfelijkheidsadvisering. In: H. ten Have, G. Kimsma (Red.), Ethiek & Recht in de gezondheidszorg, Tijdstroom, Lochem, 1990.
- Kastelein, W.R., Rechtsbescherming en EVRM: wat heeft de patiënt eraan? In: J.K.M. Gevers, J.H. Hubben (Red.), Grenzen aan de Zorg; Zorgen aan de Grens, Samsom H.D. Tjeenk Willink, Alphen aan den Rijn, 1990.
- Katz, Jay, Experimentation With Human Beings, Russell Sage Foundation, New York, 1972.
- Kuitert, H.M., "Informed Consent": een conceptuele verheldering met praktische consequenties, Medisch Contact, 39 (1984) 43.
- Kuitert, H.M., Mag alles wat kan? Ethiek en medisch handelen, Ten Have/Baarn, 1989.
- Kuitert, H.M., Autonomie: een lastige laatkomer in de ethiek. Een kapittelje mensbeeld en moraal, afscheidscollege VU Amsterdam, 1989.
- Kuitert, H.M., Respecteren en weldoen: zwakzinnigzorg als conflict van morele verplichtingen, Lezing Veldhoven, 16 oktober 1990, niet gepubliceerd.
- Langemeijer, G.E., Inleiding tot de studie van de wijsbegeerte des rechts, derde, herziene druk, Tjeenk Willink, Zwolle, 1973.
- Langemeijer, G.E., Na vijftig jaar juridische journalistiek...., Herdenkingsrede, Nederlands Juristenblad, afl. 41/42, 1975.
- Langen, Miek de, Recht voor kinderen, Ars Aequi 40 (1991) 3.
- Leavitt, Frank J., Inalienable Rights, Philosophy 67, 1992.
- Leenen, H.J.J., Rechten van mensen in de gezondheidszorg, een gezondheidsrechtelijke studie, Samsom, Alphen aan den Rijn, 1978.
- Leenen, H.J.J., Problemen rond het recht op informatie en het recht op geheim; over botsing van rechten, Tijdschrift voor Gezondheidsrecht, juli/augustus, 1986.
- Leenen, H.J.J., Patiëntenrechten in internationaal perspectief, Tijdschrift voor Gezondheidsrecht, januari/februari, 1987.
- Leenen, H.J.J., Handboek Gezondheidsrecht, Rechten van mensen in de gezondheidszorg, 2e druk, Samsom, Alphen aan den Rijn, 1988.
- Loth, M.A., Handeling en aansprakelijkheid in het recht, Gouda Quint BV, Arnhem, 1988.
- Lyons, David, The Correlativity of Rights and Duties. In: Joel Feinberg, Hyman Gross (Eds.), Philosophy of Law, Wadsworth Publishing Company, Belmont CA, 1986.
- Lyons, David, Ethics and the rule of law, Cambridge University Press, Cambridge, 1987.
- MacCormick, Neil, Rights, Claims and Remedies. In: M.A. Stuart (Ed.), Law, Morality and Rights, Synthese Library / Vol. 162, D. Reidel Publishing Company, Dordrecht, 1983.



- Markenstein, L.F., Het recht op inzage in eigen medische gegevens; een plaatsbepaling, Tijdschrift voor Gezondheidsrecht, september/oktober 1987.
- Mason, J.K., R.A. McCall Smith, Law and Medical Ethics, 2nd edition, London, Butterworths, 1987
- McInerney, Ralph, Ethica Thomistica, The Moral Philosophy of Thomas Aquinas, The Catholic University of America Press, Washington DC, 1982.
- Meuwissen, D.H.M., Recht en vrijheid. Inleiding in de rechtsfilosofie, Aula-Paperback 83, Het Spectrum, Utrecht/Antwerpen, 1982.
- Michiels van Kessenich-Hoogendam, I.P., Beroepsfouten, Studiepockets privaatrecht (11), 2e druk, Tjeenk Willink-Zwolle, 1982.
- Mijn, W.B. van der, Beroepenwetgeving in de gezondheidszorg, derde druk, Kluwer, Deventer, 1989.
- Mijn, W.B. van der, Rechtvaardigheid; een kwestie van ieder het zijne geven, Tijdschrift voor Gezondheidsrecht, maart 1990.
- Mill, John Stuart, Utilitarianism, On Liberty, Essays on Bentham, Fontana Press, Glasgow, 1962.
- Mulder-Kampinga, G.A., K. Boer en H.J. Scherpbier, HIV-infecties bij zwangere vrouwen in Nederland, Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 1992; 136, 2.
- Murphy, J.G., Rights and borderline cases. In: Retribution, Justice and Therapy. Essays in Philosophy of Law, D. Reidel Publishing Company, Dordrecht, 1979.
- Murphy, Jeffrie G. and Jules L. Coleman, Philosophy of Law. An Introduction to Jurisprudence, Revised Edition, Westview Press, Boulder, San Francisco and London, 1990.
- Nationale Raad voor de Volksgezondheid, Advies Geneeskundige behandelingsovereenkomst, Zoetermeer, september 1987.
- Nederlandse Staatswetten, editie Schuurman & Jordens, 25, uitoefening der Geneeskunst, J. Haring, 23ste druk, Tjeenk Willink, Zwolle, 1981.
- Nieuwenhuis, J.H., C.J.J.M. Stolker, W.L. Valk (Red.), Nieuw Burgerlijk Wetboek, Tekst & Commentaar, Kluwer, Deventer, 1990.
- Novick, Alvin, Why Burdensome Knowledge Need Not Be Imposed, IRB, September/October, 1986.
- Nozick, Robert, Anarchy, State, and Utopia, Basic Books Inc. Publishers, New York, 1974.
- Ontwerp van Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst, Memories van Toelichting.
- Ost, David E., The "right" not to know, The Journal of Medicine and Philosophy, 9, 1984.
- Overvoorde, P.J.J., Voor de patiënt, maar zonder de patiënt. In: I.D. de Beaufort, H.M. Dupuis, Handboek Gezondheidsethiek, Van Gorcum, Assen/Maastricht, 1988.
- Padfield, C.F., Law, revised by D.L.A. Barker, seventh edition, Halley Court, Jordan Hill, Oxford, 1989.

- Pettit, Philip, *Judging Justice. An introduction to contemporary political philosophy*, Routledge & Kegan Paul, London, 1984.
- Pitlo, A., *De ontwikkelingen van een gesloten naar een open systeem van verbintenissen in de rechtspraak van de Hoge Raad*, 2e ongewijzigde druk, Gouda Quint, Arnhem, 1978.
- Pitlo/Gerver e.a., *het Systeem*, Gouda Quint, Arnhem, 1990.
- Pot, C.W. van der, A.M. Donner, *Handboek van het Nederlandse Staatsrecht*, Tjeenk Willink, Zwolle, 1989.
- Raphael, D.D. (Ed.), *Political Theory and The Rights of Man*, Macmillan, London, 1967.
- Ravensschlag, I., *Een moreel recht om niet te weten*. In: I. Ravensschlag, M.A.M. de Wachter, H.A.E. Zwart (Red.), *AIDS. Instellingen, individu en samenleving*, Ambo/Baarn, 1990.
- Rawls, John, *A Theory of Justice*, Harvard University Press, Cambridge MA, 1973.
- Reinders, J.S., *Violence, victims and rights*, Free University Press, Amsterdam, 1988.
- Reinders, J.S., *Waarop berust onze zorg voor zwakzinnigen?*, *Filosofie & Praktijk*, 11/3, 1990.
- Regan, Tom and Peter Singer, *Animal Rights and Human Obligations*, Prentice Hall, Engelwood Cliffs NJ, 1989.
- Roscam Abbing, H.D.C., *Het toestemmingsbeginsel en het onderzoek op HIV-infecties*, *nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 1987; 131, nr. 33.
- Rouse, Fenella, *Does Autonomy Require Informed and Specific Refusal of Life-Sustaining Medical Treatment?*, *Issues in Law and Medicine*, Vol. 5, nr. 3, Winter 1989.
- Saint Thomas Aquinas, *On Killing Living Things and the Duty to Love Irrational Creatures*. In: *Saint Thomas Aquinas, Summa Theologica*, literally translated by the English Dominican Fathers, Chicago, Benziger Brothers, 1918.
- Schilfgaarde, P. van, *Over de verhouding tussen de goede trouw van het handelen en de goede trouw van het niet weten*. In: *Goed & Trouw*, Opstellen aangeboden aan Prof. mr. W.C.L. van der Grinten, Tjeenk Willink, Zwolle, 1984.
- Shaw, Margery W., *Testing for the Huntington Gene: A Right to know, a Right not to know, or a Duty to know?*, *American Journal of Medical Genetics*, 26, (1987).
- Scheffer, Samuel, *Natural Rights, Equality, and the Minimal State*. In: Jeffrey Paul (Ed.), *Reading Nozick. Essays on Anarchy, State, and Utopia*, Rowman and Littlefield, Totowa NJ, 1981.
- Scheltens, D.F., *De universaliteit van de mensenrechten*, *R&R* 1991, jrg. 20, afl. 2.
- Scholten, G.J., *Grondslag en bronnen van verbintenissen*, *Monografieën Nieuw*

BW, Kluwer, Deventer, 1983.

- Scholten, P., Algemeen Deel, 3e druk, W.E.J. Tjeenk Willink, Zwolle, 1974.
- Singer, Marcus George, Duties to Oneself. In: Peter Radcliff (Ed.), *Limits of Liberty: Studies of Mill's On Liberty*, San Francisco State College, Wadsworth Publishing Company Inc., Belmont CA, 1966.
- Sluyters, B., *Geknipt verband*, Kluwer, Deventer, 1985.
- Sluyters, B., *Civielrechtelijke aansprakelijkheid voor medische fouten voor de geboorte*. In: J.K.M. Gevers, J.H. Hubben (Red.), *Grenzen aan de Zorg; Zorgen aan de Grens*, Samsom H.D. Tjeenk Willink, Alphen aan den Rijn, 1990.
- Smits, Pieter Willem, *The right to life of the unborn child in international documents, decisions and opinions*, Scholma Druk, Bedum, 1992.
- Stoljar, Samuel, *An Analysis of Rights*, St. Martin's Press, New York, 1984.
- Stolker, C.J.J.M., *Aansprakelijkheid van de arts. In het bijzonder voor mislukte sterilisaties*, Kluwer, Deventer, 1988.
- Stolker, C.J.J.M., *Een onrechtmatig bestaan. Over de grenzen van aansprakelijkheid*. In: A.M. Hol, M.A. Loth (Red.), *Dilemma's van aansprakelijkheid*, Tjeenk Willink, Zwolle, 1991.
- Strasser, Mark, *Mill and the right to remain uninformed*, *The Journal of Medicine and Philosophy*, 11, 1986.
- Strudler, Alan, *Selfdetermination, incompetence and medical jurisprudence*, *The Journal of Medicine and Philosophy*, 13 (4), 1988.
- Sullivan, Roger J., *Immanuel Kant's Moral Theory*, Cambridge University Press, Cambridge, 1989.
- Sumner, L.W., *The Moral Foundation of Rights*, Clarendon Press, Oxford, 1987.
- Tooley, Michael, *In Defence of Abortion and Infanticide*. In: Michael F. Goodman (Ed.), *What is a Person?*, Humana Press, Clifton NJ, 1988.
- Urmsom, J.O., *Utilitarianism*. In: David L. Sills (Ed.), *International Encyclopedia of the Social Sciences*, Vol. 15, The Macmillan Company & The Free Press, New York, 1972.
- Vansweevelt, Thierry, *AIDS en Recht. Een aansprakelijkheids- en verzekeringrechtelijke studie*, 1989, Maklu Uitgevers, Antwerpen-Apeldoorn, ced.Samsom, Brussel, 1989.
- Veatch, R.M., *Death, Dying and the Biological Revolution: Our Last Quest for Responsibility*, Yale University Press, New Haven, 1976.
- Veatch, R.M., *Case Studies in Medical Ethics*, Harvard University Press, Cambridge MA, 1977.
- Verkade, D.W.F., *De rechtspositie van de geregistreerde, straks en nu*. In: *Drieluik privacybescherming*, Kluwer, Deventer, 1984.
- Visser 't Hooft, H. Ph., *De doolhof van het zelfbeschikkingsrecht*. In: J.B.J.M. ten Berge e.a. (Red.), *Recht als norm en als aspiratie*, *Ars Aequi Libri*, Nijmegen, 1986.

- Vranken, J.B.M., Mededelings-, informatie- en onderzoeksplicht in het verbintenissenrecht, Tjeenk Willink, Zwolle, 1989.
- Wal, G.A. van der, De mensenrechten, idee en geestelijke wortels, Filosofie en Praktijk, 7e jaargang, 1986, nr.2.
- Wassenaer van Catwijck, A.J.O. van (baron), Eigen schuld en medeschuld volgens BW en NBW, Studiepockets privaatrecht, Tjeenk Willink, Zwolle, 1985.
- Werf, H.G. van der, Redelijkheid en billijkheid in het contractenrecht. Enkele beschouwingen over goede trouw, redelijkheid en billijkheid in het huidige en toekomstige contractenrecht, Gouda Quint BV, Arnhem, 1982.
- Wert, G.M.W.R. de, M.A.M. de Wachter, Mag ik Uw genenplaatje?, Ambo/Baarn, 1990.
- Wert, G.M.W.R. de, Erfelijkheidsadvisering. Taak en kopzorgen van de counselor. In: H. ten Have, G. Kimsma (Red.), Ethiek & Recht in de gezondheidszorg, Tijdstroom, Lochem, 1990.
- Wert, G.M.W.R. de, Prenatale diagnostiek en selectieve abortus. Enkele ethische overwegingen. In: H. ten Have, G. Kimsma (Red.), Ethiek & Recht in de gezondheidszorg, Tijdstroom, Lochem, 1990.
- Wiarda, G.J., Drie typen van rechtsvinding, 3e druk, Tjeenk Willink, Zwolle, 1988.
- Wijshoff-Vogelzang, R.L.M., Arts-Patiënt. Enige juridische aspecten van hun relatie, Kluwer, Deventer, 1984.
- Wissen, G.J.M. van, Grondrechten, Tjeenk Willink, Zwolle, 1989.
- Wöretshofer, J., Volgens de regelen van de kunst. De strafrechtelijke aansprakelijkheid van de medicus voor professioneel uitgevoerde handelingen, Gouda Quint BV, Arnhem, 1992.

## PERSONEN- en ZAKENREGISTER

- aanbod en aanvaarding, 35 e.v.  
aansprakelijkheid, 2, 161  
abortus, 15, 19 e.v., 143 e.v.,  
146  
AIDS, 3  
Aquino, Thomas van, 58 e.v., 61  
autonomie, 27  
    in antropologische zin,  
    5, 73 e.v., 154 e.v., 167  
    in maatschappelijke zin,  
    5, 63 e.v., 154 e.v., 167  
    principe van -, 5, 57 e.v.,  
    87 e.v., 154 e.v., 166
- basisrecht, 76  
battery, 50 e.v.  
Beauchamp, Tom L., 64, 67, 73, 104  
Beaufort, I.D. de, 108 e.v., 130  
bedrog, 36, 40  
belangen, 76 e.v.  
    van het (ongeboren) kind, 144 e.v.  
belangenconflict, 142 e.v.  
belangentheorie, 77 e.v.  
beroepsgeheim, 113, 160  
besmettelijke ziekten, 3  
Broekhuijsen-Molenaar, A.M.L., 162 e.v.  
"buiten zijn schuld", 114 e.v.
- Cardozo C.J., 66  
Childress, James F., 64, 67, 73, 104  
claim-rechten,  
    zie ook rechten, 69 e.v., 78  
    negatief, 70 e.v., 148, 161  
    positief, 70 e.v., 148  
conflict van plichten, 112 e.v., 158,  
160, 169  
correlatie rechten-plichten, 68 e.v.  
counseling relatie, 3, 105 e.v., 143
- dragers van rechten en plichten, 58,  
61 e.v., 74 e.v., 167 e.v.  
Dunné, J.M. van, 52  
Dupuis, H.M., 130
- dwaling, 152  
    begrip -, 38 e.v.  
    en bedrog, 40  
    en causaal verband, 39  
    en onrechtmatige daad, 49 e.v.  
    en de plicht tot informeren,  
    40 e.v.  
    en wanprestatie, 49 e.v.  
    omtrent de persoon, 40  
    omtrent de zelfstandigheid  
    der zaak, 39 e.v.  
dwingend recht, 7 e.v.
- eigen belang, 77  
Eikema Hommes, H.J. van, 46  
erfelijke ziekten, 3  
erfelijkeheidsadviesing  
    zie ook genetic counseling,  
    138 e.v., 143 e.v.  
Europees Verdrag tot Bescherming  
van de Rechten van de Mens en de  
Fundamentele Vrijheden, 13, 14 e.v., 20  
experimenten met mensen, 103  
    experimenteel therapeutisch, 108 e.v.  
    experimenteel non-therapeutisch, 108 e.v.
- Faden, Ruth R., 67  
Feinberg, Joel, 77, 85, 89, 109,  
127, 128  
Freiheitslehre, 11 e.v.
- genetic counseling, 138 e.v., 143 e.v.  
genetische informatie, 116  
    vader/ouder, 82 e.v., 138 e.v., 143 e.v.  
    zoon/kind, 82 e.v., 138 e.v., 143 e.v.  
Generalklausuren, 46, 47, 152  
Gevers, J.K.M., 34  
Giesen, Dieter, 50, 53, 109  
goede zeden  
    strijd met -, 140 e.v., 145

- grondrecht op informatie
  - art. 7 GW, 28
- grondrechten, 164
  - afstand doen van -, 4, 11
  - horizontale werking, 22, 28
  - verticale werking, 22, 28
- Grondwet, 21 e.v.
  - art. 10 GW, 22 e.v., 25
  - art. 11 GW, 5, 23 e.v., 25
- handelings onbekwaamheid, 144 e.v.
- HIV, 3, 104, 105, 112 e.v., 120, 132 e.v., 158, 161
- Hohfeld, Wesley Newcomb, 69 e.v., 78
- Huntington, Chorea van, 3, 82, 137, 138 e.v.
- (im)materiële schade, 2, 137, 147, 148
- informatie
  - ongevraagde, 129 e.v.
  - ongewilde, 133 e.v.
  - plicht tot, 29 e.v., 67, 91 e.v., 136, 152, 156, 158 e.v., 165
  - morele recht op, 65 e.v.
  - juridische recht op, 7 e.v., 25 e.v., 44 e.v., 151, 156
- informed consent
  - functies en inhoud, 103 e.v.
- internationaal gezondheidsrecht, 51 e.v.
- Internationaal Verdrag inzake politieke en burgerrechten, 13
- Internationale overeenkomsten, 4, 12 e.v.
- inzagerecht, 23, 25
- Kant, I, 58 e.v., 61
- Kamp, J.J.P. van de, 139, 142
- Kuitert, H.M., 63, 88
- kwade trouw, 136
- Leenen, H.J.J., 34, 113, 115
- Legisme, 11 e.v.
- leven
  - recht op, 4, 15 e.v.
- liberty, 69 e.v., 75, 78 e.v., 83 e.v., 124 e.v., 155, 162, 167
- Medische Tuchtwet, 95 e.v., 157
- mensenrechten, 4, 10, 79, 164, 167
- Mill. J.S., 58 e.v., 61 e.v., 64 e.v., 126 e.v., 128, 130
- misrepresentation, 52 e.v.
- Murphy, J.G., 76 e.v.
- negligence, 50 e.v.
- ongeschreven recht, 28 e.v., 130
- onrechtmatige daad, 49 e.v., 127 e.v., 131
  - in familierechtelijk relaties, 138 e.v., 146 e.v.
- open normen, 47, 152
- opzet, zie ook kwade trouw, 136
- Ost, David E., 58 e.v., 73 e.v., 83
- overmacht, 112 e.v., 161, 163, 169
  - civielrechtelijk, 113 e.v., 169
  - strafrechtelijk, 113 e.v., 169
- persoon
  - non-autonoom -, 74 e.v., 84 e.v.
  - redelijk -, 131
  - toekomstig -, 77, 84 e.v.
- persoonlijke vrijheid en veiligheid
  - recht op -, 17 e.v.
- persoonlijkheidsrechten, 162
- prenatale diagnostiek, 143
- productaansprakelijkheid, 134 e.v.
- principe
  - van niet-schaden, 78 e.v., 154
  - van rechtvaardigheid, 76
- privacy
  - informatie, 123, 137
  - recht op, 19 e.v., 137, 148, 163, 169
- recht in objectieve zin, 126
- rechten
  - actierecht, 137
  - afgeleide -, 11, 68, 152
  - afweerrecht, 137, 169
  - claimrechten, 69 e.v., 91, 148
  - in personam, 70 e.v.
  - in rem, 70 e.v.
  - positieve, 70 e.v., 148
  - negatieve, 70 e.v., 91, 148
  - vrijheids-, liberty, 69 e.v., 75, 78 e.v., 83 e.v., 124 e.v., 155, 162, 167
- rechter
  - medisch tucht-, 29 e.v., 92 e.v.
  - gewone -, 31, 100 e.v.
- rechtsbronnen, 11 e.v.
- redelijkheid, 142, 149

redelijkheid en billijkheid, 45 e.v.,  
56, 86, 150 e.v., 152 e.v., 165 e.v.  
Reinders, J.S., 76 e.v.

schade

-beginsel, 154  
voor anderen, 1 e.v., 5,  
110 e.v., 119 e.v., 161, 163  
voor zichzelf, 1 e.v., 5,  
110 e.v., 117 e.v., 120 e.v., 161, 163

schijn-veiligheid, 117 e.v., 123, 163

Scholten, G.J., 48

Strasser, Mark, 58 e.v.

therapeutisch privilege, 66, 97,  
101 e.v., 123, 150, 121 e.v., 158

therapeutische inflictie, 81, 88, 121

toekomstige generaties, 77

toestemming, 34 e.v., 151  
plaatsvervangende -, 75, 80

Tooley, Michael, 75

uberrima fides, 52, 54, 56, 86

Universele Verklaring van de  
Rechten van de Mens, 13, 80, 87

Veldhuis, R., 77 e.v.

vertegenwoordiging, 75, 80, 146, 162

vertrouwensrelatie, 40 e.v., 47, 65

voorzienbaarheid, 114 e.v.

vrijheid

van gedachten, geweten  
en godsdienst, 20 e.v.

vrijwaring tegen foltering

en andere onmenselijke of  
vernederende behandeling  
of bestraffing, 16 e.v.

waarschuwingsplicht, 102, 127 e.v.,  
129 e.v.

wanprestatie, 49 e.v.

Werf, H.G. van der, 46

Wert, G.M.W.R. de, 141, 143, 144, 146

wil, 35 e.v.

wilsgebreken, 36, 38

"zelfbeschikkingsrecht", 4, 26 e.v.,  
151 e.v., 153

zorgplicht

van de arts, 82, 122, 157  
maatschappelijke, 125 e.v.,  
128 e.v., 134 e.v., 137 e.v.





## CURRICULUM VITAE

- 1952 : geboren te Bandung (Indonesië)
- 1965-1971 : Hugo de Groot Scholengemeenschap (MULO en HBS)
- 1971-1975 : Van Leeuwenhoek Instituut Delft (medisch analist)
- 1975-1988 : Akademisch Ziekenhuis Rotterdam Dijkzigt (Hematologie)
- 1981-1986 : Nederlands recht, Erasmus Universiteit Rotterdam
- 1988-heden: Wetenschappelijk medewerker Instituut voor Gezondheidsethiek  
Maastricht
- 1990 : Fulbright Fellow Georgetown University Washington, DC





