

DE ETHIEK VAN DE LASTIGE PATIËNT

MARLI HUIJER

Eind vorig jaar organiseerde de Vereniging van Filosofie en Geneeskunde een symposium 'Grenzen aan de medische ethiek.'¹ Medici en filosofen trokken van leer tegen sleutelbegrippen binnen de dominante medische ethiek, zoals informed consent en het principe van zelfbeschikking.

Marli Huijer ging erheen voor TGP en doet verslag van de gevoerde discussies. Zelf heeft ze nogal wat kritiek op de genoemde begrippen.

Zij ziet meer in een 'vragende' ethiek. Deze stelt niet de mondige patiënt tegenover de dokter in de spreekkamer, maar laat ook de leefomgeving van de patiënt een woordje meespreken.

Informed consent, het recht op informatie en het vereist-zijn van toestemming van de patiënt, is in Nederland een niet wettelijk vastgelegd begrip, maar vloeit volgens ethici en juristen voort uit het zelfbeschikkingsrecht, het recht om zelf te bepalen wat er met het eigen lichaam gebeurt. Zelfbeschikking is binnen de dominante medische ethiek - evenals binnen het gezondheidsrecht - een van de hoogste waarden. 'Zelfbeschikking is de waarde, het doel waarom het gaat', menen de ethicae Dupuis en de Beaufort in het *Handboek Gezondheidsethiek*.² *Informed consent* vloeit hier niet alleen uit voort, maar is tevens 'het enige middel om het doel van zelfbeschikking te bereiken'.³

Zelfbeschikking en informed consent staan binnen de dominante medische ethiek niet ter discussie omdat, aldus Dupuis tijdens het symposium, 'zelfbeschikking en mens-zijn inherent aan elkaar zijn geworden'. De pogingen die artsen, filosofen en publiek tijdens het symposium ondernamen om deze begrippen aan te vallen, werden door Dupuis en de juriste Roscam Abbing als paternalistisch of niet relevant van de hand gewezen. Dat weerhield de critici er echter niet van hun standpunt duidelijk naar voren te brengen.

De meest felle kritiek op de principes van zelfbeschikking en informed consent kwam van de zijde van de epidemioloog Vandenbroucke. Ethiek zou zich niet alleen met de belangen van de patiënt, maar ook met de noodzaak van medisch wetenschappelijk onderzoek moeten bezighouden, meent hij. In zijn met anekdotes doorspekte betoog noemde hij als eerste bezwaar tegen het door Dupuis en Roscam Abbing bepleite informed consent, dat het vragen van toestemming aan patiënten strijdig kan zijn met het doen van wetenschappelijk verantwoord onderzoek. Een bekend voorbeeld is het onderzoek naar het verschil in effect van het al dan niet sparen van de borst bij borstkankeroperaties. De patiëntes wensden zelf te beslissen welke behandeling zij kregen en kozen tot verdriet van de onderzoekers vrijwel alle voor de borstsparende operatie. Het aantal vrouwen dat uiteindelijk vergeleken kon worden was te gering om het resultaat van dit onderzoek te kunnen generaliseren.⁴ Een tweede belemmering die het vragen van toestemming aan patiënten kan opwerpen is het geringe percentage patiënten dat reageert op de vraag of eerder verzameld materiaal (bijvoorbeeld bloed dat afgenomen is voor onderzoek naar syphilis of geelzucht) voor een vervolgonderzoek gebruikt mag worden

(bijvoorbeeld voor een aids-test). Als minder dan 80% van de patiënten op de vraag om toestemming reageert - en dus meer dan 20% impliciet geen toestemming verleent - is een vervolgonderzoek niet wetenschappelijk verantwoord: juist de redenen waarom mensen niet antwoorden zouden dan wel eens interessant kunnen zijn.

Beide bezwaren werden door Roscam Abbing weerlegd met het argument dat slechts wanneer een medisch onderzoek werkelijk van hoger belang is (bijvoorbeeld in termen van de volksgezondheid) het zelfbeschikkingsrecht beperkt mag worden. In de overige gevallen prevaleert het zelfbeschikkingsrecht boven het belang van de epidemiologie.

Als laatste bezwaar tegen informed consent noemde Vandenbroucke dat patiënten vaak geen behoefte hebben aan bescherming door ethici. 'In klinische en epidemiologische ervaring blijkt meestal de verzekering dat de gegevens binnen het beroepsgeheim vallen voldoende te zijn[...] Door de eenzijdige nadruk die medisch-ethische commissies op het zelfbeschikkingsrecht leggen wordt het vertrouwen in de arts-patiëntrelatie (dat wil zeggen het vertrouwen dat patiënten in artsen hebben/MH) verstoord'.⁵ Een gewaagde stelling, die Vandenbroucke jammer genoeg noch ethisch, noch epide-

miologisch onderbouwde.

Epidemiologen zijn niet de enigen die pleiten voor een zekere mate van paternalisme. In het eerder genoemde *Handboek Gezondheidsethiek* merkt Van Es, emeritus hoogleraar huisartsgeneeskunde, op dat artsen de laatste tijd geneigd zijn de verantwoordelijkheid voor wat er met de patiënt moet gebeuren naar hem of haar terug te spelen. De patiënt kan zich dan door de arts in de steek gelaten voelen. 'Het behoort echter tot het goede vakmanschap van de arts te weten in welke fase van een ziekte hij zelf meer moet beslissen en wanneer hij dat niet (meer) moet doen: evenzo moet hij weten bij welke patiënten hij dat meer moet doen en bij welke minder.'⁶

Het lijkt erop dat de medicus practicus niet aan het denken voor de ander ontkomt. De vraag dringt zich bij mij op of het geformaliseerde informed consent in de praktijk wel zo mooi is als het in theorie lijkt.

Vrije wil

Een meer filosofisch argument dat ik tegen het principe van zelfbeschikking wil inbrengen, is dat de zelfbeschikking waarover de dominante medische ethiek spreekt, niet bestaat. Om dit begrijpelijk te maken is het nodig eerst dieper op de fundamenteën van het zelfbeschikkingsrecht in te gaan.

Het principe van zelfbeschikking binnen de gezondheidszorg is gebaseerd op het idee dat *individuele* patiënten *rationeel* en *uit vrije wil* kunnen besluiten wat voor hen in een bepaalde situatie het goede is. De individualiteit van de patiënt impliceert dat alleen hij over het eigen lichaam mag beslissen. Vrienden, partners, familie of een god hebben daarover niet te

beschikken. Het individu - en daarmee het dilemma waarmee hij geconfronteerd wordt - wordt geïsoleerd van zijn leefomgeving en zodoende geabstraheerd van de specifieke situatie waarin hij verkeert. In deze abstractie wordt hij van mens tot geval. Een geval waarop universeel geldende, voor iedereen goede regels en plichten van toepassing zijn.

Rationaliteit houdt in dat de patiënt zijn beslissing maakt op basis van een afweging van verstandelijk te vatten redenen en bijvoorbeeld niet op grond van emoties. 'Bereidheid tot redelijkheid en tot gesprek blijft een eerste voorwaarde voor elke morele discussie. Wie zich beroept op zijn emoties en die niet ter discussie wil stellen (emoties berusten immers ergens op), doet zichzelf en anderen tekort', aldus Dupuis.⁷ Voorwaarden voor een 'minimale rationaliteit zijn dat 'het individu in staat moet zijn om op korte en lange termijn belangen van zijn doen en laten te onderkennen en af te wegen' en dat 'hij algemene regels voor de evaluatie van empirische gegevens en voor het redeneren over feiten erkent en benut'.⁸

Handelen uit vrije wil betekent dat de patiënt bewust en zonder drang en dwang tot een beslissing moet kunnen komen. Paternalisme staat lijnrecht tegenover vrije wil. Daarom is paternalisme voor Dupuis slechts te rechtvaardigen als de betrokkene niet weet wat hij doet of als er goede redenen zijn om aan te nemen dat hij iets doet dat hij eigenlijk niet wil.⁹ Dit geldt niet alleen voor artsen, maar ook voor familieleden of vrienden. Ook van hen mag niet worden geaccepteerd dat zij beslissen wat goed voor de ander is. Als men dit standpunt tot in het extreme doortrekt, betekent dit dat zelfs

vrienden of geliefden geen druk op de patiënt mogen uitoefenen om een behandeling al dan niet te ondergaan.

Buurvrouwen

Door onder andere het werk van Illich is duidelijk geworden dat de geneeskunde niet alleen de gezondheid bevordert, maar ook ziekmakend kan zijn.¹⁰ Een kritische houding tegenover wat de geneeskunde te bieden heeft, is dan ook van groot belang. Het is echter de vraag of het principe van zelfbeschikking, zoals Dupuis dat voorstaat, de oplossing is. In het navolgende zal ik betogen dat deze individualistische opvatting over zelfbeschikking de positie van patiënten eerder verzwakt dan versterkt. Een reden voor mij om te zoeken naar een andere ethische invalshoek.

Tegenover de dominante medische ethiek, die de zelfbeschikking van de mens situeert in het van zijn omgeving geïsoleerde individu, wil ik stellen dat deze juist gezocht moet worden in de verwevenheid van mensen met hun leefomgeving. Juist in de relaties die zij aangaan en in de manier waarop zij leven komt naar voren hoe mensen kiezen - al dan niet bewust - vorm te geven aan hun leven. Ziekte moet dan niet gezien worden als een puur individueel gebeuren, maar een verschijnsel dat betekenis heeft voor de gehele leefomgeving van de 'zieke'. Door deze te isoleren van zijn specifieke situatie en hem als enkeling te plaatsen tegenover de dokter gaat de betekenis van zijn manier van leven verloren. Vooral in een voor de patiënt onbekende situatie, zoals het ziekenhuis, leidt het uitsluiten van relaties uit de leefomgeving van deelname aan het gesprek over wat er gebeuren moet, eerder tot onmondigheid dan tot de door de dominante medische ethiek zo gewenste mondigheid.

Een ethiek die uitgaat van mensen in hun context zal geen universeel geldende normen of plichten opstellen, maar kan door het vertellen van verhalen en het stellen van vragen een middel zijn om met elkaar de passende oplossing voor een specifiek dilemma te zoeken. Verhalen kunnen als voorbeeld dienen van hoe men het een dilemma kan omgaan. 'Verhalen schrijven niet voor, maar laten zien en laten de toehoorders en lezers zelf hun conclusies trekken.'¹¹



Het vuilharmonisch orkest van het psychiatrisch opvanghuis Walenburg te Amsterdam

Een 'kwetsbaar' voorstel voor een vragende ethiek werd onlangs gedaan door Oderwald en Rolies in een artikelenreeks in *Medisch Contact*.¹² Binnen deze ethiek wordt niet gezocht naar wat voor de individuele patiënt het beste is, maar worden vanuit een gezonde dosis scepsis door de 'ethicus' voortdurend vragen gesteld. Hoewel hun voorstel nauwelijks uitgewerkt is, stel ik me 'de vragende ethicus' voor als iemand die niet per definitie academisch geschoold hoeft te zijn: de buurvrouw kan evengoed vragen stellen, die een oplossing voor een bepaald dilemma dichterbij brengen. De vragende ethiek stelt niet een kritische patiënt tegenover de dokter in de spreekkamer, maar richt zich op de kritische mens in zijn leefomgeving. De door de patiënt meegenomen buurvrouwen zullen binnen de vragende ethiek ook in de spreekkamer als volwaardige gesprekspartners worden geaccepteerd.

Het langste eind

Ook het begrip rationaliteit, als onderdeel van het zelfbeschikkingsconcept, kan van kanttekeningen voorzien worden. Waar Dupuis meent dat bereidheid tot redelijkheid een voorwaarde voor elke morele discussie is, laat de filosoof MacIntyre zien dat juist het principe van individuele zelfbeschikking een redelijk gesprek onmogelijk maakt.¹³ Het centraal stellen van het individu leidt volgens hem tot een 'emotivistische' cultuur waarbinnen ieder uit is op het eigen belang en daarom oppositioneel tegenover de ander staat. Morele argumenten binnen dit 'emotivisme' zijn niet gebaseerd op redelijkheid, maar op de wens de ander te manipuleren. Dit maakt dat de voorwaarden voor een 'redelijk gesprek' niet kunnen bestaan. Als artsen en patiënten als tegenstanders met elk hun (als rationeel gepresenteerde) eigen belang contractueel tegenover elkaar gesteld worden, zal de altijd machtiger arts aan het langste eind blijven trekken. Een tweede kritiek op het begrip rationaliteit komt van wetenschapsfilosofische zijde. Hoe moet een patiënt er ooit achterkomen of het navolgen van het ene advies rationeler is dan het navolgen van het andere? Het valt buiten het bestek van dit artikel om dieper op deze vraag in te gaan.¹⁴ Duidelijk zal zijn dat elke patiënt bij de verwerving van zijn kennis afhankelijk is van de keuze van de dokter om bepaalde kennis al dan niet als waar aan te nemen en als zodanig aan de patiënt te presenteren.

Heeft de patiënt bij dit alles nog een vrije wil? Is daarvoor nog ruimte, als men

erkent dat de mens niet los te zien is van zijn omgeving en als hij voor de rationele onderbouwing van zijn argumenten afhankelijk is van de arts en de populariteit van bepaalde medische theorieën? En als veel van onze argumenten inderdaad niet op redelijke overwegingen gebaseerd zijn, maar op emoties, toevalligheden, dromen, het lot of een god, kunnen we dan nog wel de term vrije wil gebruiken? Mijns inziens niet. Echte zelfbeschikking, zoals Dupuis die voorstaat, bestaat niet. Dat betekent niet dat er geen enkele vorm van toestemming bestaat. Voorafgaand aan het tijdstip waarop van informed consent sprake zou kunnen zijn heeft de patiënt immers al ingestemd met het - soms noodzakelijkerwijs - aangaan van een relatie met de arts. Maar vanaf dat moment kan de patiënt niet anders dan ja of nee zeggen tegen de keuzen die die specifieke arts hem biedt. Het is slechts deze laatste - zeer beperkte - vorm van toestemming waar Dupuis over spreekt: 'De nadruk bij het concept van zelfbeschikking ligt vooral in de vrijheid om iets al of niet toe te laten'.¹⁵ Zij spreekt niet over de enige macht die patiënten mijns inziens werkelijk tegenover hun arts hebben: het zich als 'een lastige patiënt opstellen' of het weigeren of verbreken van de relatie (en eventueel naar een andere genezer stappen): een macht waar veel patiënten gebruik van maken en die artsen vaak weinig kunnen waarderen.

Kortom, de waarde van ^{de} het door Dupuis zo hooggeschatte informed consent wordt overschat. De risico's worden echter onderschat: ze zouden het doel dat Dupuis voor ogen heeft weleens kunnen schaden. Door het formaliseren van een macht die patiënten niet werkelijk hebben bergt de dominante medische ethiek het gevaar in zich om bestaande machtsverhoudingen te versluieren. Tegenover deze ethiek zou een vragende en verhalende ethiek een beroep kunnen doen op het kritisch blijven denken en het zoeken naar oplossingen voor specifieke situaties. Maar ook dan zal de vraag of men het goede gedaan heeft of de beste keuze gemaakt heeft nooit beantwoord worden.

Marli Huijter, is arts medewerkster Stichting Medisch Advies Kollektief

Met dank aan Jansen Schöttelndreier

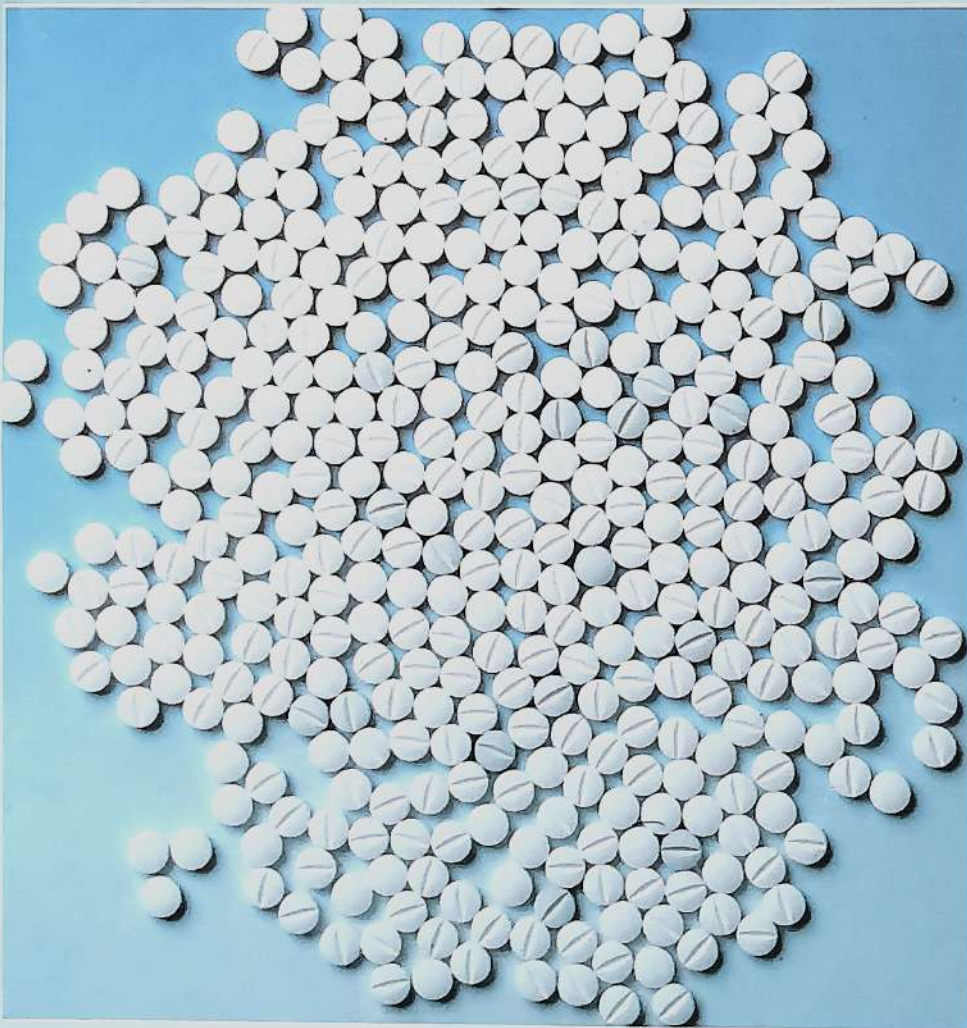
Noten

1. Het symposium 'Grenzen aan de medische ethiek' van de Vereniging van Filosofie en Geneeskunde vond plaats op 28 oktober 1989 in het Academieggebouw van de Rijksuniversiteit Utrecht.
2. Dupuis, HM, en de Beaufort, ID, 'Informed consent', in: *Handboek Gezondheidsethiek*, onder redactie van Dupuis, HM, en de Beaufort, ID, Assen/Maastricht (Van Gorcum) 1988: 217-26, blz. 219.
3. Idem blz. 220.
4. Dit voorbeeld werd aangehaald door Dupuis en staat beschreven in: Van denbroucke, JP, en Hofman, A., *Grondslagen der epidemiologie*, Utrecht (Wetenschappelijke Uitgeverij Bunge) 1988, blz. 104.
5. VGF-Bulletin, oktober 1989, blz. 9.
6. Es van, JC, 'De relatie tussen patiënt en arts in een veranderende samenleving', in: *Handboek Gezondheidsethiek*, blz. 199-205.
7. Dupuis, HM, de Beaufort, ID, 'Ethiek - wat is het en wat kan men er mee?', in: *Handboek Gezondheidsethiek*, blz. 7-20.
8. Overvoorde, PPJ, 'Voor de patiënt, maar zonder de patiënt. Paternalisme als medisch-ethisch vraagstuk', in: *Handboek Gezondheidsethiek*, blz. 91.
9. Dit tijdens de studiedag door Dupuis ingenomen standpunt ten opzichte van paternalisme komt overeen met het in het *Handboek Gezondheidsethiek* door Overvoorde ingenomen standpunt (zie vorige noot).
10. Illich, I., *Grenzen aan de geneeskunde*, Baarn (Het Wereldvenster) 1978.
11. Bulhof, IN, 'Traditie, cultuur en deugden' in: *Deugden in onze tijd. Over de mogelijkheid van een eigentijdse deugdenethiek*, Baarn (Ambo) 1989, pg. 13-36.
12. Oderwald, AK, en Rolies, J, 'Medische thiek ter discussie', in: *Medisch Contact* 1989, nr. 36 t/m 44: 1133-4, 1179-80, 1212-14, 1259-60, 1307-9, 1345-46, 1365-67.
13. MacIntyre, AC, *After Virtue*, Indiana (University of Notre Dame Press) 1984 (second edition).
14. Voor een kritiek op de rationaliteit van de wetenschap wil ik onder meer verwijzen naar Gerard de Vries, 'De ontwikkeling van wetenschappelijke kennis', in: *Kennis en Methode*, 1982, nr. 3, pg. 190-220.
15. Zie noot 2, blz. 218.

TIJDSCHRIFT
VOOR

GEZONDHEID & POLITIEK

JAARGANG 8
NR. 1 APRIL 1990



-
- *MEDISCHE NOODHULP TER DISCUSSIE*
 - *ERGOTHERAPIE IN DE KIJKER*
 - *MEDISCHE ETHIEK IN DE VS*
-