

W.L.H. SMELT EN V.G.H.J. KIRKELS
Inleiding

Toen in mei 1969 de hoogleraar/zenuwarts J.H. van den Berg zijn boekje: *Medische macht en medische ethiek* liet verschijnen veroorzaakte dat een behoorlijke commotie in de medische wereld. In dit boek werden de vragen naar de grenzen van het medisch handelen voor het eerst op zeer indringende wijze aan de orde gesteld. Van den Berg schetste wrange voorbeelden van wat hij noemde: de zegetocht van de medisch/technische macht: patiënten werden tot 'slachtoffers van de geneeskunde gemaakt'. De betoonde hulp had niets meer met naastenliefde te maken volgens Van de Berg, maar meer met een reeks overtredingen. Volgens hem moest de oorspronkelijke grondwet van de geneeskunde: 'het is de arts geboden menselijk leven te behandelen, te sparen en te verlengen, waar en wanneer hij dat kan' ter discussie worden gesteld, waarbij het zijn bedoeling was aandacht te vragen voor het overschrijden van medisch-ethische grenzen.

Een andere gebeurtenis die enkele jaren geleden de gemeederen eveneens bezighield was de zogenaamde Taxol-affaire. Hierbij kwam met name duidelijk naar voren dat een bepaalde medische behandeling, in dit geval een medicamenteuze behandeling van een kwaadaardige aandoening, wegens het kostenaspect buiten het verstrekkingenpakket van de verzekering viel en derhalve voor patiënten die dat niet konden betalen niet beschikbaar was. Hier ging het dus om een economische grens.

Het medisch handelen en de medische mogelijkheden lijken zichzelf nauwelijks grenzen op te leggen. Invasieve ingrepen worden veiliger, technieken worden meer verfijnd, organen worden vervangen en barrières die door het lichaam worden gesteld, worden opgeschoven. Een voor-

beeld hiervan is de verbetering van de anesthesiologische technieken. Deze zijn in de afgelopen decennia enorm verbeterd ten gevolge van de ontwikkeling van veiliger farmaca, verbetering van apparatuur, betere bewaking enzovoorts. Deze vooruitgang in de mogelijkheden van het specialisme anesthesiologie speelde een cruciale rol in de toename van de chirurgische mogelijkheden. Het is immers met name de verbetering van anesthesietechnieken die het thans mogelijk maakt patiënten te opereren bij wie 10 of 20 jaar geleden een operatie niet eens zou zijn overwogen. De conditie of de leeftijd van de patiënt zijn nauwelijks meer een beperkende factor. Maar dit heeft ook een keerzijde. Er worden patiënten ter operatie aangeboden waarbij men zich kan afvragen of met die ingreep aan deze patiënt nog wel een dienst wordt bewezen. Kan dit nog beschouwd worden als geneeskundig handelen dat op de individuele patiënt is toegesneden of wordt de keuze van de behandeling bepaald door de medische mogelijkheden die beschikbaar zijn? Is dit laatste het geval dan heeft 'het imperatief van de medische techniek' ons in de houdgreep.

Hoe vergaat het de patiënt bij al deze veranderingen in de geneeskunde? Feit is dat deze veranderingen voor veel patiënten kans op genezing en levensverlenging of in ieder geval een gereede kans op vermindering van klachten tot gevolg hebben. Dit beeld wordt nog eens versterkt door de media die alle mogelijkheden, technische vooruitgang en verworvenheden soms tot in details aanbieden en doen voorkomen of er geen grenzen meer bestaan. De vraag is of de patiënt er wel bij vaart als al deze technieken zonder terughoudendheid worden toegepast. De stormachtige groei van de geneeskunde heeft tot gevolg gehad dat het accent van het geneeskundige handelen steeds meer is komen te liggen op de technische aspecten en de medisch-technische mogelijkheden. Het succes van de westerse geneeskunde is te danken aan de methode der natuurwetenschap, met name de experimentele natuurwetenschap.

Die methode vergde een 'denaturatie' van het menselijk wezen: er was pas greep op de ziekte te krijgen nadat de zieke van subject tot object was geworden, van unieke beleving tot herhaalbare functie, van 'ik' tot 'het'. Dit heeft tot gevolg gehad dat de patiënt meer en meer tot object van medisch handelen is geworden. Met andere woorden: dat de aandacht is gecentreerd op de ziekte en niet op de zieke persoon. Hierbij heeft zich een ander fenomeen aangediend en wel het verschijnsel dat door Mulder in 1996 zo treffend lage-kans-geneeskunde is genoemd. Hierbij moet serieus de vraag worden gesteld of de toegevoegde waarde van een nieuwe behandeling nog wel in balans is met het beoogde resultaat en de bijwerkingen. Vooral bij deze lage-kans-geneeskunde dringen zich vele vragen op. Is het nog wel medisch-ethisch en economisch verantwoord om zoveel te investeren wanneer het te verwachten resultaat zo mager is? Hoe is het gesteld met de kwaliteit van het 'nog resterende' leven? Wordt de integriteit van het lichaam niet te veel geweld aangedaan?

Het is hoog tijd dat wij ons het betrekkelijke van de geneeskunde realiseren. De neiging bestaat immers om het effect van het medisch kunnen (te) hoog in te schatten en de geneeskunde over te waardenen waarbij andere waarden in de knel dreigen te geraken. De medisch behandeling moet niet alleen op het effect gericht zijn, maar ook weldadig zijn voor de patiënt. In het Engels is dit fraai weer te geven in de termen 'effect' versus 'benefit'. Als de behandeling 'effect' heeft, slaat dat vooral op het lichamelijke aspect van de patiënt. Bij 'benefit' komt de behandeling ten goede aan de hele persoon.

Of wij het nu willen of niet, we zullen toch steeds nadrukkelijker worden geconfronteerd met het gevoel dat de medisch-technische macht zich tegen de mens keert. Het is dan ook een prijzenswaardig initiatief geweest van de organisatoren van de Zwolse Artsendagen in 1998 om deze problematiek aan de orde te stellen en vooral veel

vraagtekens te plaatsen bij de huidige ontwikkelingen. In dit boekje zijn, met nog een enkele aanvulling, de verschillende bijdragen van deze themadag gebundeld.

In de eerste bijdrage geeft de ethica Dorothea Touwen een terreinverkenning van de ethiek van het medisch handelen, waarbij de grenzen van het medisch handelen worden getoetst aan de basisprincipes van de ethiek zoals wel-doen, niet schaden, respect voor de autonomie en de rechtvaardige verdeling van de middelen, zoals geformuleerd door Beauchamp en Childress. De kernvraag is niet meer óf een medische behandeling gestopt mag worden, maar wannéér.

Dillmann legt in zijn bijdrage de nadruk op de legitimatie van het medisch handelen in het licht van de toegenomen mogelijkheden van de geneeskunde. Uitgaande van de vraag: 'kan alles wat mag' wijst hij erop dat zich onherroepelijk grenzen aandienen zoals bijvoorbeeld in economische zin, immers de kosten van de gezondheidszorg nemen enorm toe terwijl de financiële middelen begrensd zijn. Maar ook de groei van de zorgvraag bij een gelijkblijvend of nauwelijks stijgend budget stelt ons voor de vragen van de distributie-ethiek. Legitimatie is het toetsen aan het doel van de geneeskunde. Volgens Dillmann staat 'niet schaden' daarbij meer op de voorgrond dan het 'wel doen'. Een medische handeling is altijd meer dan alleen een technische handeling. Het is een handeling die moreel kan en moet worden getoetst. Dus het ligt voor de hand dat een medisch oordeel altijd meer is dan een medisch-technisch oordeel; het houdt ook een waardeoordeel in.

Geconfronteerd met de grenzen van de geneeskunde is het verleidelijk om zijn gedachten te laten gaan over de geneeskunde van de toekomst. Stevens geeft hiervoor in zijn bijdrage een aanzet. Na een verkenning van de biologische, de medische, de economische en maatschappelijke beperkingen blijkt de droom van de onbeperkte geneeskunde toch maar een beperkte realiteitswaarde te hebben, waarbij ook in de toekomst zich de vraag zal blijven aandienen

welke prioriteiten moeten worden gesteld en bij wie de verantwoordelijkheden liggen.

Op de vraag of er vanuit de christelijke traditie lijnen zijn te trekken om een kader aan te geven voor de keuzes die patiënt en arts samen moeten maken en of levensbeschouwing een extra dimensie geeft aan de medische zorg, tracht de ethicus Theo Boer vanuit de christelijke traditie een handreiking te geven bij de grenzen aan en van het medisch handelen. Hij bepleit dat er goede redenen zijn om te luisteren naar de christelijke traditie. In de eerste plaats vanwege het gegeven van de historische wortels van onze samenleving en in de tweede plaats vanwege het feit dat die traditie een constructieve bijdrage kan leveren aan de discussie. Twee aspecten daarvan zijn het beperken van het autonomiebeginsel en de rol van de arts als trooster. De kernvraag is of de mens zijn moraal maakt of ontdekt.

In het hoofdstuk 'Als het niet meer hoeft' wordt, uitgaande van de rooms-katholieke traditie, door Eijk ingegaan op de vraag naar de grenzen van het medisch handelen. Hij wijst op de ontstane cultuur van de maakbare mens en spreekt in dit verband van een bewusteloze cultuur. Men kent noch de traditie noch de eigen cultuur. Vanuit de rooms-katholieke traditie wordt de heiligheid van het menselijk leven als essentieel beschouwd. Het lichaam is een intrinsiek en essentieel onderdeel van de menselijke persoon. Hij tekent verzet aan tegen de neo-kantiaanse visie die het menszijn koppelt aan de aantoonbare aanwezigheid van het denkvermogen. Hij gaat in op de grenzen van de zorgplicht en op begrippen als geproportioneerde en ongeproportioneerde behandelingen.

Zylicz, hospice-arts, gaat in op de praktijk van de palliatieve zorg, de praktijk wanneer de grens van de curatieve geneeskunde is bereikt. Als we aan de grenzen van de medisch/curatieve mogelijkheden komen en daarmee aan de grenzen van het leven, wat heeft de arts dan te bieden en wat is dan zijn taak? Wat is de basis van die andere attitude die juist in de grenssituaties is vereist? Wat zijn de hoofd-

lijnen voor dit ‘het andere stukje geneeskunde’? Zylicz laat zien wat de arts kan bieden als hij als curatief werkend arts moet terugtreden. Hij geeft een schets van de palliatieve zorg als actieve zorg tot het levenseinde.

In het laatste hoofdstuk reikt de medicus en oud-ziekenhuisdirecteur Cremers stof tot nadenken aan uit de traditie van de Moderne Devotie. Zeshonderd jaar geleden werd op de Agnietenberg nabij Zwolle het klooster van de Broeders des Gemenen Levens gesticht (1398) vanuit het moederklooster Windesheim. De bekendste bewoner van dit klooster was Thomas van Kempen. Een belangrijke verdienste van Thomas van Kempen was het vormen en toonzetten van een nieuwe geesteshouding voor de kloosterling. Een levenshouding die ook van belang was voor gewone mensen in een tijd van grote crisis op kerkelijk en sociaal gebied. Zo ontstond de beweging van de Moderne Devotie. Op de Agnietenberg werden in 1998 vier gesprekken gehouden over de vraag: ‘Wat heeft Thomas ons vandaag de dag nog te zeggen?’ op de terreinen van landbouw, onderwijs, religiositeit en gezondheidszorg. Thomas stelde in het professionele handelen door middel van inzet, kennis en kunde, het menselijk aspect centraal. Het ging hem om de mens, wiens belangen wij in de dynamiek van de complex geworden maatschappij uit het oog dreigen te verliezen. Hij signaleerde een scheefgroei in de intermenselijke verhoudingen.

Het is onontkoombaar dat wij in de gezondheidszorg in de toekomst steeds meer te maken zullen krijgen met de grenzen van het medisch handelen en dat we zelf grenzen zullen moeten stellen aan het medisch handelen. De verschillende bijdragen in dit boekje bevatten meer dan voldoende stof tot nadenken en verdere discussie. Van groot belang blijft het om de grenzen van het geneeskundig handelen te kennen, geen te hoge verwachtingen van de geneeskunde te hebben en weet te hebben van de onmacht van de geneeskunde en van de sterfelijkheid van de mens.