

DOROTHEA TOUWEN

Grenzen aan het medisch handelen

Een 86-jarige vrouw met ernstige diabetes wordt van het verpleeghuis waar zij sinds vier jaar verblijft overgebracht naar het ziekenhuis voor de amputatie van een gangreneuze ledemaat. Post-operatief krijgt ze een hartstilstand – moeten er nog pogingen worden gedaan haar te reanimeren?

Een 17-jarig meisje wordt opgenomen op de intensive care vanwege een meningokokkensepsis, die niet alleen haar ademhalingsfunctie aantast, maar ook in de loop van enkele weken haar ledematen doet afsterven. Eerst worden haar benen afgezet. Enige tijd later worden, op uitdrukkelijk verzoek van haar ouders, ook haar armen afgezet.

Een 52-jarige asymptomatische longkankerpatiënt, voor wie geen behandeling meer mogelijk is, stemt onder druk van zijn liefdevolle familie ('pa, we gaan ervoor!') in met een behandeling in een gespecialiseerde oncologische kliniek. Men begint met 'palliatieve chemotherapie' voor deze asymptomatische patiënt. Ondanks dat de chemokuren niet aanslaan gaat men door. Na vier chemokuren gaat men verder met een zogenaamd 'therapeutisch fase I onderzoek'.¹

ETHIEK VAN MEDISCH HANDELEN

De ethiek van medisch handelen – sinds een aantal decennia wordt daar veel over gesproken. Niet alleen over de staaltjes van kunnen en over traditioneel ethische onder-

werpen als abortus en euthanasie, niet alleen over de voors en tegens van het kloneren of over vraagstukken rond orgaandonatie – in veel ethische discussies komen we terug op de vraag: hoe ver gaan we met ons geneeskundig handelen? Waarom trekt deze vraag zo veel aandacht? Als geneeskunde bedoeld is ten bate van de patiënten, waarom is dit vraagstuk dan zo ingewikkeld? Waarom doen we niet gewoon alles wat kan? En waarom is deze vraag juist nu zo relevant – we kunnen toch zo veel?

WELDOEN

Geneeskunde is gebaseerd op weldoen. De toenemende mogelijkheden zorgen echter ook in toenemende mate voor schade. Leidraad van het medisch handelen is allang niet meer ‘in dubio abstinence’ (bij twijfel handen thuis) – in dubio proberen we het een en ander uit, want je weet maar nooit. Met de toenemende mogelijkheden hebben we ook een toenemend optimisme: grenzen verleggen, onbekend terrein betreden, de dood te vlug af zijn. Dokters worden opgeleid tot handelen, ingrijpen, redden wat er te redden valt.

PRIJS VAN WELDOEN

Maar tegen welke prijs redden we wat er te redden valt? Toen dokters nog een beperkt arsenaal aan mogelijkheden ter beschikking hadden, werkten ze dat af en als het niet hielp, hield de dokter op en dan ging de patiënt dood – niet dat dat nou altijd zo rustig en vredig ging, laten we daar niet romantisch over doen, want palliatief was er evenmin veel mogelijk. Maar er kwam een moment waarop de dood zijn beloop kreeg, en patiënt en dokter zich schikten in het onvermijdelijke.

Tegenwoordig kan men over de dood héén blijven proberen, want er is altijd nog wel iets wat nog niet is geprobeerd. Dit bestrijden van de dood betekent uitstellen van de dood, wat dikwijls als winst ervaren wordt, maar ook

ongewenste verlenging van lijden tot gevolg kan hebben.

Dokters en patiënten stimuleren elkaar in dit denken: de dokters gaan door om de patiënt niet in de steek te laten, en de patiënt meent uit het doorgaan van de dokters te kunnen afleiden dat er nog mogelijkheden zijn. Dat kan tot gevolg hebben dat mensen niet meer lijden aan hun ziekte maar aan het feit dat er geen behandeling meer voor handen is. Of, een ander voorbeeld: dat mensen niet meer lijden aan hun orgaanfalen, maar aan het gebrek aan een donororgaan en aan het gebrek aan bereidheid van anderen om een donorcodicil in te vullen. Patiënten lijken zich het prettigst te voelen als er nog wat gedaan wordt: liever een fase I trial dan naar huis en met palliatieve zorg zo comfortabel mogelijk doorbrengen van de laatste dagen. Prof. Schmidt, de Leidse KNO-arts, zei in zijn afscheidsrede dat dokters ‘ bezig zijn ’ verwarren met ‘ goeddoen ’ – ik wil daar aan toevoegen dat ook patiënten last hebben van die verwarring: zij verwarren dikwijls bezig zijn met beter worden, of er beter aan toe zijn. En zolang mensen blijven denken dat ook valse hoop doet leven – zo lang zullen gesprekken over de grenzen van het medisch handelen van levensbelang blijven.

BEGIN MODERNE MEDISCHE ETHIEK

Eigenlijk staat deze thematiek aan het begin van de moderne medische ethiek. Voorheen was medische ethiek alleen een zaak van beroepsetiquette van artsen: hoe ga je met je leermeester om, hoe ga je met je collega's om. De wijze van omgaan met de patiënt was geen issue – die was immers duidelijk: als wijze en deskundige dokter bepaalde je wat het beste was voor de patiënt en voerde dat uit. In 1969 publiceert de zenuwarts J.H. van den Berg zijn boekje *Medische macht en medische ethiek* en ontketent een ware revolutie in het denken over de ethiek van het medisch handelen. In dit nog steeds relevante boekje gaat de auteur in op twee thema's:

- enerzijds gaat de geneeskunde te ver in haar strijd tegen de dood; geneeskunde is te machtig geworden en kan leiden tot grote schade voor de patiënt,
- anderzijds dient de patiënt als mondig beschouwd te worden en mee te spreken, mee te denken en mee te beslissen over medische ingrepen.

STELLING VAN DEN BERG

Van den Berg poneert de volgende stelling. Van oudsher luidt volgens hem de grondwet van het medisch handelen dat het de arts geboden is menselijk leven te behouden, te sparen en te verlengen, waar en wanneer hij dat kan. Deze ‘grondwet van het medisch handelen’ is zijns inziens volstrekt verbonden met de toestand waarin de geneeskunde slechts beperkte mogelijkheden tot genezen en behouden van leven had. Wanneer je maar een paar mogelijkheden tot je beschikking hebt, ben je verplicht die toe te passen. Een dergelijke ‘grondwet’ scheidt vertrouwen bij de patiënten: deze arts heeft het beste met mij voor.

Van den Berg stelt vervolgens dat deze grondwet alleen toen geldig was, toen men als medicus nog geen genezende dan wel medisch-technische macht had. Het adagium was heilig juist omdat men geen macht had. *‘Het menselijk leven was in die mate kwetsbaar, dat de arts werd aangewezen als verdediger zonder reserve van elk menselijk bestaan.’* (p. 47) Van den Bergs boekje is een vlammend betoog vol voorbeelden van ontsporingen van medisch-technische macht, en van beschrijvingen van het lijden dat daarmee gepaard ging. Hij bepleit dat de nieuwe medisch-technische macht een nieuwe ethiek noodzakelijk maakt, waarbij de arts geboden is *‘menselijk leven te behouden, te sparen en te verlengen, waar en wanneer dat zinvol is’* (p. 47).

Dat deze aanmaningen en aanbevelingen ook in onze tijd nog relevant zijn, mag blijken uit een van de voorbeelden waarmee ik mijn bijdrage aan deze bundel opende: die van het 17-jarige meisje bij wie niet alleen de benen maar

ook de armen geamputeerd werden, in de hoop dat daarmee het ziekteproces tot stand gebracht kon worden waardoor zij verder zou kunnen leven – zonder armen en zonder benen. Dat is Nederland anno 1998. Van den Berg schreef zijn boekje in 1969.

WANNEER OPHOUDEN

De vraag waar wij ondertussen voor staan is niet meer zo zeer de vraag *of* je op mag houden met medisch handelen, maar *wanneer*. Dit is overigens snel geconstateerd, maar de praktijk onderbouwt die constatering niet altijd. Nog steeds komt het voor dat arts en patiënt in situaties geraken die zij eigenlijk hadden willen vermijden; dat artsen zich laten verleiden door de hoop op een kering ten goede, dat artsen en patiënten door hoopvol optimisme acties aangaan die geen baten opleveren maar slechts schade veroorzaken. En daar gaat het natuurlijk in dit verhaal om: de verhouding tussen baten en schade. Zoveel is immers sinds Van den Berg duidelijk: dat medisch handelen met zijn toegenomen technische mogelijkheden ook in toenemende mate schade kan veroorzaken. Laten we voor de vraag naar de grenzen van het medisch handelen nu overgaan naar een aantal basisprincipes uit de hedendaagse medische ethiek.

PRINCIPES

De volgende principes, voor het eerst geformuleerd door Beauchamp en Childress (1994), worden in de medische ethiek veel gehanteerd; het zijn geen wetten die altijd uitkomst bieden, maar waarden die verheldering kunnen bieden bij de analyse en bespreking van een ethisch dilemma.

1. Weldoen. Dit principe vormt de basis van de geneeskunde en de gezondheidszorg. Het beschrijft het streven naar

het helpen van mensen in nood, het verlichten van lijden, het tegengaan van ziekte en gebrek. Met de huidige medische mogelijkheden (zie boven) moeten we meteen doorgaan naar het tweede principe:

2. *Niet schaden*. Dit principe is onlosmakelijk verbonden met het principe van weldoen. Bij de overweging om iets te doen om te helpen moet altijd het principe van niet-schaden betrokken worden. De balans tussen baten en lasten moet overtuigend doorslaan naar de gunstige/batige kant. Vrijwel elk medisch handelen brengt wel enige schade met zich mee: denk bijvoorbeeld aan de incisie bij blindedarmverwijdering. Het is overduidelijk dat hier de balans doorslaat naar de batige kant, al moet je wel eerst zo zeker mogelijk weten dat het om een blindedarmontsteking gaat, want anders is de verhouding totaal omgekeerd.

Deze twee principes gebieden dus dat er een goede afweging gemaakt wordt tussen de schade die een behandeling oplevert en de baten die van de behandeling verwacht kunnen worden.

3. *Het principe van respect voor autonomie*. Deze norm bestaat uit twee delen: uit de waarde 'autonomie' en de norm 'respect hebben voor'. Autonomie is een complex begrip waarover in de filosofie en de ethiek boekenkasten vol zijn geschreven. Het biedt wellicht meer helderheid om te spreken van 'zelfbeschikking'. Het houdt zoveel in als dat een persoon zelf zijn eigen keuzen kan en mag maken omtrent de manier waarop hij zijn leven inricht en vormgeeft. De norm 'respect voor autonomie' betekent dat anderen een mens de ruimte moeten laten om zelf zijn leven vorm te geven, zijn eigen keuzes te maken etc. In de gezondheidszorg is dit principe uitgewerkt in de toestemmingsvereiste, zoals die door de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst is vastgelegd: voor iedere behandeling is de toestemming van de patiënt nodig. Deze toestemming moet gebaseerd zijn op adequate informatie ('informed

consent’). Zonder toestemming mag, tenzij in noodsituaties, niet behandeld worden.

De verhouding tussen weldoen en niet-schaden is niet alleen een zaak voor de arts, maar bovenal ook een zaak voor de patiënt. Deze moet immers zelf kunnen beslissen wat hij wel en wat hij niet acceptabel vindt. Natuurlijk hoort bij het vak van de dokter dat hij het belang van zijn patiënt dient. Maar wat precies dat belang van die patiënt is kan de dokter niet qualitate qua beoordelen – Niet alleen zijn prognose en uitkomst van een behandeling dikwijls onzeker, ook is het belang van een patiënt immers meer dan alleen diens medisch belang. Vandaar dat de patiënt in dat afwegings- en besluitvormingsproces een belangrijke rol moet spelen.

4. *Het principe van rechtvaardigheid* gaat over de toegankelijkheid van de gezondheidszorg voor iedereen die zorg nodig heeft, ongeacht diens geslacht, huidskleur, financiële middelen etc. In Nederland wordt dit principe in verband gebracht met de waarde van de solidariteit: door allemaal mee te betalen aan de ziektekosten van ieder, worden ook de kosten van een dure behandeling gedeeld en daarmee betaalbaar.

ZINVOLHEID MEDISCHE BEHANDELING

Laten we deze principes toepassen op de vraag wanneer een behandeling zinvol is of niet. De veelgebruikte term *medisch zinloos* is eigenlijk te complex (of te vaag) om duidelijkheid te bieden. Daarom maak ik een onderscheid tussen de volgende facetten:

- *effectloos*: de behandeling zal medisch gezien geen effecten (kunnen) opleveren, gezien de situatie/de prognose. Dit is een medisch oordeel, dus een beoordeling door de arts.
- *ongewenst*: het maximaal haalbare met deze behandeling is niet voldoende of niet aanvaardbaar. Dit is een oordeel door de patiënt.

– *disproportioneel*: de moeite en de lasten die deze behandeling vergt wegen niet op tegen het maximaal te verwachten resultaat. Bij de afweging van de baten en de lasten slaat de balans door naar de kant van de lasten. Dit vergt een medisch én een moreel oordeel, en dus een beoordeling door zowel de arts als de patiënt.

WIE BESLIST ER NU?

Sinds de WGBO is er een toestemmingsvereiste (voor iedere medische behandeling is eerst geïnformeerde toestemming van de patiënt noodzakelijk). Dit betekent dat de patiënt beslist, op basis van informatie verstrekt door de arts. De arts schetst de mogelijkheden, schat de kansen in, beschrijft de risico's, adviseert. De patiënt maakt de eigen afweging. Een weigering is een weigering. Het is van belang de wilbekwaamheid van een patiënt niet te beoordelen aan de hand van de inhoud of uitkomst van het oordeel maar aan de hand van het besluitvormingsproces. Ook al neemt een patiënt een beslissing die volgens de arts niet de beste is, dan zal de arts deze moeten respecteren, mits de patiënt inderdaad op de hoogte is van de gevolgen en een weldoordachte overweging kan maken. Verklaar dus iemand niet wilsonbekwaam als je als arts het niet met hem eens bent: onderzoek of de patiënt weet wat hij zegt en waarover hij beslist.

Let op: informatie verstrekken is niet zomaar een folder in handen duwen. Eerder al noemde ik de verwarring van bezig zijn en goeddoen of beter worden. Aan de arts is nadrukkelijk de taak patiënten te begeleiden naar het inzicht dat soms niets doen of ophouden beter is dan blijven proberen. De patiënt moet dan weten dat ophouden niet betekent: ga maar naar huis en wacht het einde af. Dokters hebben ook een taak op palliatief en begeleidend vlak. Waar patiënten het meest bang voor zijn is aan hun lot overgelaten te worden. Het moet niet zo zijn dat patiën-

ten toestemmen in een fase I onderzoek waar ze zelf echt niet beter van worden, omdat ze bang zijn voor de leegte als ze niet mee zouden doen.

SCHILDRECHT – CLAIMRECHT

Tegelijk geldt ook dat een patiënt je als arts niet een behandeling af mag dwingen. Daartoe is het nuttig een onderscheid te maken tussen het schildrecht en het claimrecht. Het schildrecht zit ingebouwd in de toestemmingsvereiste, en is een uitwerking van artikel 11 van de Nederlandse Grondwet, waarin het recht op onaantastbaarheid van het lichaam beschreven staat. Dit recht is al een beschermend schild om een mens heen. Het betekent dat anderen niet aan iemands lichaam mogen komen tenzij hij daarvoor toestemming heeft gegeven. Het betekent dus ook dat een weigering gerespecteerd moet worden. Dit schildrecht is een zeer sterk recht in Nederland.

Een claimrecht hebben we daarentegen veel minder. Wel hebben we recht op gezondheidszorg, maar dat betekent dat we recht hebben op goede zorg wanneer we die nodig hebben. Maar niet voor niets staan daar de woorden 'nodig hebben'. Voor een behandeling is een indicatie nodig, en dit vergt het oordeel van een arts. Een patiënt kan dus niet een behandeling opeisen als de arts meent dat die niet nodig is of effectloos is.

WILSONBEKWAMEN

Wanneer een patiënt niet in staat is zelf toestemming te geven of te beslissen, moet er een vertegenwoordiger bij de beslissing betrokken worden. Dit is geen hulpverlener, maar iemand uit de naaste omgeving van de patiënt, bijvoorbeeld de partner, een familielid etc. De WGBO geeft hiervoor een regeling, die ik hier niet verder zal uitleggen. De vertegenwoordiger heeft minder bevoegdheden dan de patiënt zelf. De vertegenwoordiger beoordeelt in het

belang van de patiënt, en baseert dit oordeel op eerdere uitingen van de patiënt, op een eventuele wilsverklaring, op de overweging wat passend is bij deze patiënt en wie hij vroeger was. De vertegenwoordiger heeft geen bevoegdheid tot het vragen om de dood. Wel mag een vertegenwoordiger een behandeling weigeren, als hij deze zinloos – ongewenst, disproportioneel etc. – acht.

Als de arts meent dat de belangen van de patiënt niet geëind worden door de vertegenwoordiger, dan kan de arts met een beroep op ‘goed hulpverlenerschap’ de mening van de vertegenwoordiger doorkruisen (WGB O). De arts houdt dus een zekere eindverantwoordelijkheid. Moreel gezien is dit ook wel voorstelbaar: de verantwoordelijkheid voor de beslissing over bijvoorbeeld wel of niet een levensverlengende behandeling voor hun geliefde kan een zware last betekenen voor familieleden. Maar artsen moeten voorzichtig zijn met het naar zich toe trekken van de verantwoordelijkheid. Het medisch perspectief is maar één perspectief, het totaal-belang van een patiënt is meer dan het medisch belang.

CONCLUDEREND:

Er kan veel mis gaan. Er moet altijd een goede afweging gemaakt worden tussen baten en schade. Verwar bezig zijn niet met goeddoen. Hoewel ook patiënten zich wel aan het doen vast kunnen klampen, is het van belang te zien dat niet meer curatief handelen maar palliatieve zorg en begeleiding mensen dikwijls beter helpt lijden en sterven te kunnen hanteren, dan maar doorgaan en valse hoop bieden. Het oordeel over de wenselijkheid van een behandeling is aan de patiënt, maar de arts speelt een belangrijke adviserende en begeleidende rol. Men moet de begrensdheid van de medische mogelijkheden goed in de gaten houden – en dan bedoel ik niet de grenzen van het doen, maar de grenzen van het goeddoen!

NOTEN

1. Binnen het geneesmiddelen-onderzoek wordt een onderscheid gemaakt tussen vier fasen. Fase I onderzoek is de eerste toepassing van een stof in het menselijk lichaam. Voorop staat de farmacokinetiek, de werking van de stof op celniveau, de toxiciteit van de stof. Fase II onderzoek is het onderzoek naar de draaglijke en werkzame dosis van de toepassing van de stof. Werkzaamheid moet hier gezien worden op het niveau van bijvoorbeeld een tumor. Buiten de oncologie worden dit soort onderzoeken meestal met gezonde vrijwilligers gedaan. Binnen de oncologie worden dit soort studies met uitbehandelde patiënten gedaan. Beide fasen zijn niet-therapeutisch, hebben geen therapeutische waarde voor de proefpersoon. De term 'therapeutisch fase I onderzoek' is een contradictio in terminis, en daarmee een misleiding van de patiënt. Fase III onderzoek is de eerste toepassing op grotere schaal, en voor het eerst in het kader van de behandeling van patiënten: meestal wordt in een trial de nieuwe behandeling vergeleken met een placebo of met de standaard behandeling. Dit type geneesmiddelen-onderzoek is therapeutisch te noemen. Fase IV onderzoek vindt plaats na registratie en behelst in feite post marketing onderzoek en de registratie van zeldzame bijwerkingen.

LITERATUUR

- T.L. Beauchamp, J.F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, Oxford (1979, 1983, 1989) 1994.
- J.H. van den Berg, *Medische macht en medische ethiek*, Callenbach, Nijkerk 1969.
- P.H. Schmidt, *Meer goed dan kwaad?* Rede RUL, Leiden 1991.