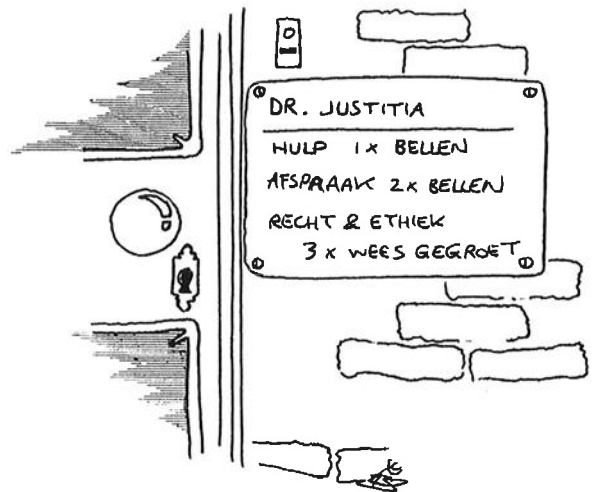


Ethiek en recht in de zorgpraktijk

door Wibren van der Burg

Sinds de jaren zestig zijn gezondheidsrecht en medische ethiek vrijwel vanuit het niets tot grote bloei gekomen. Het zijn inmiddels gevestigde disciplines met eigen tijdschriften en verenigingen. Door artsen wordt deze ontwikkeling soms als een bedreiging ervaren. Juristen en ethici zouden lastige bemoeials zijn, die een goede hulpverlening of de voortgang van het wetenschappelijke onderzoek belemmeren. Inderdaad bestaat het risico dat het recht te zeer ingrijpt in de professionele autonomie van de arts of dat ethische analyses te weinig aansluiten op de praktijk. Maar tegelijk zijn recht en ethiek van wezenlijk belang voor het goed functioneren van de beroepspraktijk.

De praktijk van de gezondheidszorg is zelf natuurlijk niet amoreel. De gezondheidszorg is immers gericht op een belangrijke morele waarde: gezondheid en welzijn van de patiënt. In de loop der eeuwen is in de medische professie op deze grondslag een eigen interne normativiteit ontwikkeld. We kunnen daarin twee typen normen onderscheiden. Enerzijds zijn er nauwkeurig omschreven minimale plichten, anderzijds meer vage aspiraties. Beide maken deel uit van goede hulpverlening. Aan de plichten moet in ieder geval voldaan worden: het patiëntenrecht van *informed consent* of de plicht om een operatie medisch-technisch correct te verrichten. Deze minimumnormen zijn doorgaans goed te formuleren in patiëntenrechten, protocollen en medische standaarden. Maar daarnaast zijn er ook aspecten die niet in regeltjes te vatten zijn: een goede omgang en communicatie met de patiënt, een menselijke zorg en ondersteuning, een perfecte operatie. Deze aspiraties blijven een soort wijkend perspectief: je kunt er nooit helemaal aan voldoen. "Had ik niet nog even langer kunnen blijven bij mevrouw Jansen op haar sterfbed"; "Wat jammer nou dat ik te weinig tijd, middelen of ervaring heb voor de optimale behandeling". Hulpverleners hebben dan ook structureel een gevoel van tekortschieten. Dit element van tekortschieten bij hoge aspiraties is inherent aan professies, maar ook aan tal van andere complexe rollen, zoals die van moeder of topsporter. Het ligt voor de hand om de schuld van tekortschieten te gooien op externe factoren. Maar dat is zeker niet altijd terecht. Soms ontbreken inderdaad de middelen of de organisatorische randvoorwaarden om het gewenste niveau te bereiken. Maar ook al zouden de middelen en tijd toenemen, dan nog blijft het gevoel



dat het beter zou kunnen, juist omdat de rol zo veelzijdig is. Dat het realiseren van die aspiraties of zelfs maar het formuleren ervan moeilijk of onhaalbaar is, betekent echter niet dat we ze maar moeten laten schieten. Een arts die zich uitsluitend houdt aan de protocollen en standaarden is geen goede arts. Hoe echter die aspiraties worden ingevuld, is sterk variabel en afhankelijk van factoren als de persoonlijkheid van de arts en van de patiënt, de organisatorische context. Ik heb eens twee dagen meegelopen met twee verzekeringsgeneeskundigen. Beiden waren goede artsen, maar ze hadden niettemin totaal verschillende stijlen, die pasten bij hun persoonlijkheid en bij hun cliënten en de band die ze met hen hadden opgebouwd. Deze uiteenlopende beroepsrollen onder een zelfde regel te wringen, zou ineffectief en contraproductief zijn. Het gemengde karakter van de interne normativiteit van de medische beroepspraktijk stelt eisen aan recht en ethiek. Het recht is bij uitstek geschikt om de minimumnormen te waarborgen, maar wat daar boven gaat, is niet in algemene juridische normen te vatten. De ethiek zal zich veeleer richten op die aspiraties en van daar uit soms kritiek leveren op het recht, wanneer dat realisatie van aspiraties in de weg staat. Daarmee is al één van de spanningen tussen recht en ethiek genoemd.

Het recht

Tot de jaren zestig was de normering van het medisch handelen een interne kwestie van de artsenstand. Door de toenemende mondigheid van patiënten werd dit steeds minder adequaat. In Nederland kwam dit vooral naar voren in de discussies over abortus en over de rechten van psychiatrische patiënten. Tegenover het paternalisme van de arts (en soms van de overheid) werd zelfbeschikkingsrecht van de patiënt geplaatst. Op basis van zelfbeschikkingsrecht werden de rechten van de patiënt geformuleerd en steeds meer in de praktijk geëffectueerd. Het gezondheidsrecht was een belangrijke motor in dit veranderingsproces. Aldus heeft het gezondheidsrecht met zijn historisch verklaarbare grote nadruk op het zelfbeschikkingsrecht belangrijke verdiensten gehad in de afgelopen decennia. De veranderingen in het denken over abortus en euthanasie kan niemand ontgaan. Maar de verandering is diepgaander. Van een sterk paternalistische cultuur, waar de arts bijvoorbeeld slechts zelden informatie gaf over ongunstige prognoses, zijn we gegroeid naar veel grotere gelijkwaardigheid tussen arts en patiënt.

De keerzijde van de juridisering

De keerzijde en de grenzen van de ontwikkeling worden momenteel echter steeds duidelijker. Het liberale paradigma van de zelfbeschikking is voor een aantal situaties ontoereikend of zelfs contraproductief. We kunnen in de eerste plaats denken aan al die patiëntengroepen die niet of sterk verminderd autonoom zijn: comapatiënten, psychiatrische patiënten en kinderen. Bij psychiatrische patiënten en kinderen komt steeds meer de vraag op of nadruk op rechten niet ten koste gaat van de zorg die zij behoeven. Te grote nadruk op rechten van de patiënt zou ook wel eens ten koste kunnen gaan van andere aspecten van verzorging: het gevaar van *defensive medicine* doet erop. Simpel gezegd, de nadruk op zelfbeschikking gaat soms ten koste van het primaire doel van de gezondheidszorg: gezondheid en welzijn van de patiënt.

Nadruk op zelfbeschikking gaat soms ten koste van het doel van de gezondheidszorg: gezondheid en welzijn van de patiënt.

We kunnen ook vraagtekens zetten bij het achterliggende mensbeeld van het zelfbeschikkingsrecht. Is dit niet te

zeer dat van de westerse, middenklasse man met een baan en zelfstandige positie in de samenleving? Doet een gezondheidsrecht dat is gebaseerd op een dergelijk mensbeeld wel recht aan patiënten die niet aan dat mensbeeld voldoen, zoals buitenlanders, vrouwen, kinderen, verpleeghuisbewoners?



Tenslotte kunnen we vraagtekens zetten bij de manier waarop het recht de patiëntenrechten effectueert. Zolang het het noodzakelijke minimum waarborgt, vallen bovengenoemde bezwaren mee. Door ruimte wat betreft professionele autonomie, kan deels tegemoetgekomen worden aan behoeften van specifieke patiëntengroepen. Maar als het recht zich te zeer in de professionele autonomie mengt, leidt dit tot een ongewenste juridisering, waarbij de eenzijdigheden van het liberale model sterk naar voren komen. Dit soort vragen dienen de agenda van het gezondheidsrecht in de komende jaren te bepalen. Een aantal grotere wetgevingsprojecten is inmiddels bijna of volledig afgerond. De basis voor een goed systeem van het gezondheidsrecht is gelegd. Het komt er nu op aan tot een fijnere afstemming te komen, die voldoende het minimum bewaakt, maar het streven naar het maximum en naar een goede afstemming op verschillende patiëntengroepen niet in de weg staat.

Medische ethiek

De medische ethiek in de jaren zeventig sluit sterk aan bij het liberale gezondheidsrechtelijke model. Dit is verklaarbaar: zelfs het minimum aan respect voor patiëntenrechten moet in die tijd nog geformuleerd en

waargemaakt worden. Recht en ethiek zijn aanvankelijk dan ook nauw verbonden. Ook in de verschillende codes van professionele ethiek (op zich een soort semi-recht) komt het liberale model tot uitdrukking. De laatste tijd treedt echter divergentie op en groeit er dus ook spanning tussen recht en ethiek. De ethiek houdt zich nu meer bezig met de dimensie van de aspiraties en is niet langer primair gericht op de minimumwaarborgen. Omdat die aspiraties zo multi-interpretabel zijn, beginnen er verschillen tussen ethieken zichtbaar te worden. We kunnen inmiddels zelfs spreken van een bescheiden methodenstrijd in de ethiek. Naar mijn overtuiging belicht elk van de concurrerende ethieken een deel van onze morele ervaring en kunnen ze elkaar zinvol aanvullen, ook al sluiten ze elkaar op het eerste gezicht uit. De gangbare liberale ethiek, waarin patiëntenrechten en regels van groot belang zijn, is direct in de medische praktijk toepasbaar en vormt voor de bescherming van patiëntenrechten een belangrijke steun. Een deugdenethiek wijst erop dat het daarnaast van groot belang is om bij de hulpverlener de juiste attitude aan te kweken, dat een arts meer moet doen dan zich aan de regeltjes houden.

*Een arts die zich uitsluitend houdt
aan protocollen en standaarden
is geen goede arts.*

Over één van de alternatieve ethische benaderingen wil ik uitgebreider spreken: de feministische ethiek. Carol Gilligan bekritiseerde in 1982 de meest gangbare theorie van de morele ontwikkeling van kinderen, die van Lawrence Kohlberg, omdat deze sekse-specifiek zou zijn en alleen op onderzoek met jongetjes was gebaseerd. Terwijl volgens Kohlberg het liberale rechtenmodel het hoogste stadium van morele ontwikkeling was, ontdekte Gilligan dat bij meisjes de ontwikkeling veelal haar eindpunt vond in een *ethics of care* gebaseerd op onderlinge zorg en verbondenheid. In het voetspoor van Gilligan is deze feministische zorgethiek de afgelopen jaren ontwikkeld. Of deze verschillen tussen man en vrouw (gegeven de huidige socialisatie) reëel zijn, is overigens ook onder feministen omstreden. Een illustratie dat dit soms het geval is, levert het verhaal in de VNVA-krant van januari 1994, waarin Marijke Alblas het verschil tussen mannelijke abortusartsen en haarzelf ziet in het feit dat zij wel elke keer weer een uitgebreid gesprek met de vrouw aan-

gaat en haar verhaal wil horen. De mannelijke collega's kiezen voor een meer medisch-technische aanpak, de vrouwelijke arts voor een meer relationele aanpak waarin ook de persoonlijke en emotionele kanten aan bod kunnen komen.

Of de zorgethiek wel of niet aan sekse gebonden is, is misschien minder belangrijk dan dat zij bepaalde aspecten van de zorgsituatie belicht. De nadruk op patiëntenrechten en technisch correcte afwikkeling in de gangbare codes en standaarden voor professionele ethiek staat dan ook op gespannen voet met de persoonlijke aandacht en verbondenheid met de patiënt, die het model van zorgethiek benadrukt.

Tot slot

Iedere arts kiest impliciet of expliciet een ethisch model (of een combinatie van ethische modellen) dat bij haar persoon en haar werksituatie past. Het gevolg is een diversiteit aan persoonlijke ethische opvattingen en houdingen. Dit kan leiden tot conflicten tussen artsen onderling. Maar ook tot spanningen tussen ethiek en recht of tussen persoonlijke ethiek en in codes, protocollen en standaarden vastgelegde professionele ethiek. Deze conflicten zijn nooit geheel te vermijden. Een professie blijft in beweging mede dankzij die conflicten. Is dit een probleem? Naar mijn overtuiging maar in beperkte mate. Natuurlijk is het vervelend voor een arts, dat er onzekerheid is over wat nu te doen. Houvast aan duidelijke regels is altijd gemakkelijk. Maar het bezwaar van regels en zeker van rechtsregels is dat ze nooit volledig op iedere situatie en op iedere persoon toegesneden zijn en een zekere verstarung in de hand kunnen werken. Een arts zal daarom moeten leren met die spanningen om te gaan: de spanning tussen minimum en ideaal, tussen recht en ethiek, tussen professionele en persoonlijke ethiek. □



Wibren van der Burg is ethicus en jurist. Hij is onder meer als projectleider ethiek en recht verbonden aan het Centrum voor Bio-ethiek en Gezondheidsrecht, Rijksuniversiteit Utrecht.

Samen met Pieter Ippel redigeerde hij *De siamese tweeling. Recht en moraal in de biomedische praktijk*. (Assen: van Gorcum, 1994)

