https://boeken.medische-ethiek.nl/author/fjvanittersum_myb7fqw9/page/3/ Versie/version: 29 maart 2024

IV.1.3 De aanvaardbaarheid van bijwerkingen en complicaties van diagnostiek, preventie en medische behandeling

J.A. Raymakers en F.J. van Ittersum

Zeer veel, ook eenvoudige, ingrepen voor diagnostiek, preventie en behandeling hebben ongewenste neveneffecten, die – ook als ze zeldzaam zijn – grote gevolgen kunnen hebben.

Men onderscheidt bijwerkingen en complicaties. Bijwerkingen zijn bekende, ongewenste effecten die soms tot belangrijke pathologie leiden, maar door hun aanvaardbare frequentie en ernst de algemene toepasbaarheid van de handeling niet in de weg staan. Ze zijn eigen aan de diagnostische of therapeutische ingreep maar treden niet noodzakelijk op.

Complicaties zijn niet voorziene, onbedoelde en niet gewenste stoornissen die achteraf gezien in verband gebracht moeten worden met een diagnostische of therapeutische handeling. Complicaties zijn afhankelijk van omstandigheden die niet altijd controleerbaar zijn, maar ook van de vaardigheid van de hulpverlener. Zij kunnen voorkomen worden – al is het ook niet volledig – door steeds verdergaande verhoging van de kennis over de individuele patiënt en diens situatie en door verhoging van de vaardigheid in ruime zin (de technè) van de hulpverleners.

1.3.1. Bijwerkingen

Bijwerkingen worden voornamelijk maar niet uitsluitend in verband gebracht met gebruik van farmaca. Vrijwel altijd strekt de werking zich verder uit dan het indicatiegebied waarvoor het middel gebruikt wordt.

Het spreekt vanzelf dat er altijd een goede afweging gemaakt moet worden. Wanneer een schadelijke nevenwerking onvermijdbaar of te verwachten is, dan is er sprake van een handeling met dubbel effect. Daarvoor gelden enkele regels die in Hoofdstuk I.2.2.6.2 van dit boek uitvoerig zijn besproken:

1. de (be-)handeling mag niet in zichzelf moreel verwerpelijk zijn;
2. het beoogde effect mag niet het gevolg zijn van het kwade effect;
3. het kwade effect mag niet nagestreefd worden;
4. er moet een redelijke verhouding (een ‘ratio proportionata’) zijn tussen het beoogde heilzame effect en het kwade effect.

In verband met de eerste regel zijn er algemene criteria en in de medische situatie zijn specifieke situaties denkbaar die ook op algemene criteria zijn terug te voeren en die elders in dit handboek met betrekking tot diverse handelingen en ingrepen besproken worden.

Omdat de patiënt zelf de verantwoordelijkheid voor zijn behandeling mede moet kunnen dragen, is men in het algemeen verplicht om hem over die bijwerkingen in te lichten. Ook dit is geen absolute regel. Het geldt in mindere mate wanneer men geen keus heeft in levensbedreigende omstandigheden of overleg fysiek

onmogelijk is.

Enkele voorbeelden mogen dit duidelijk maken. Het antibioticum amoxicilline is een veel gebruikt effectief breedspectrum antibioticum. Het heeft een bijwerking die regelmatig optreedt, maar ongevaarlijk is: een jeukende huiduitslag die circa 10 dagen na begin van het gebruik optreedt. Men kan het ook al is men zich bewust van deze bijwerking toch voorschrijven. Penicilline en derivaten kunnen ook een heftige algemene allergische reactie geven en herhaalde toediening aan een persoon bij wie deze allergie bekend is, is onvoorzichtig en dus niet acceptabel. Niet naar bijwerkingen in het verleden vragen bij een onbekende patiënt is een verwijtbare vorm van nalatigheid.
Een voorbeeld van een behandeling die door haar bijwerkingen twijfelachtig is in haar aanvaardbaarheid is de elektroshockbehandeling voor bepaalde psychiatrische aandoeningen, met name ernstige onbehandelbare (soms levensbedreigende) depressie (vgl. Hoofdstuk IV.5.3.). Een wetenschappelijke verklaring voor de gunstige werking ontbreekt; de kennis berust slechts op ervaring. De behandeling heeft naast het beoogde effect onmiskenbaar schadelijke effecten (geheugenverlies). Men streeft deze schade niet na, maar het heilzame effect (het afnemen van de depressiviteit) wordt wel verkregen door deze schade als neveneffect te accepteren. Een dergelijk dilemma komt men ook tegen bij andere ingrepen in de hersenen, waarvan sommige (lobotomie) dan ook verlaten zijn.

Bij veel ingrepen is enige schade niet te vermijden, maar wanneer deze niet de weg of het middel zijn, waarmee het beoogd therapeutisch effect wordt bereikt, zijn zij acceptabel.

De overgang naar het gebied van de complicaties is niet altijd scherp. Ook met complicaties moet men op prudente wijze rekening houden, maar men anticipeert er zo mogelijk op door voorbereidende maatregelen en men vermijdt ze door zorgvuldig te werken. Als ze dan toch optreden is er sprake van een ‘falen’ (in de fysiologie van de patiënt of in de handeling) dat niet voorzien en zeker niet bedoeld was.

Een voorbeeld van een ongewenst gevolg van een behandeling met farmaca die als bijwerking en als complicatie kan worden opgevat is de allergische reactie die eventueel levensbedreigend kan zijn. Hier is een predispositie bij de patiënt die niet in alle gevallen van te voren bekend is de oorzaak in combinatie met de toediening van een bepaalde stof. Een bekende allergie veronachtzamen moet als een grote nalatigheid gezien worden.

1.3.2. Complicaties

Complicaties worden vooral in verband gebracht met chirurgische ingrepen: wondinfecties zijn een bekend voorbeeld. Ook diarree door de bacterie clostridium difficile bij gebruik van breedspectrum antibiotica is een complicatie. Het is een gevolg van de aanwezigheid van bepaalde stammen van clostridium, die doorgaans niet in de darm aanwezig zijn, niet van te voren door kweek zijn aan te tonen en die zich alleen vermenigvuldigen als de samenstelling van darmflora is verstoord.

In de verloskunde worden amnionpuncties gedaan om informatie te krijgen over afwijkingen bij de foetus. Een mogelijke complicatie is schade voor de foetus met als gevolg abortus. Dat moet een belangrijke reden tot voorzichtigheid zijn. Daarbij komt echter ook de intentie als criterium voor de morele geoorloofdheid: wanneer het doel is informatie te verkrijgen om daarmee een abortus te rechtvaardigen moet de punctie afgewezen worden, los van haar directe risico voor de foetus. In de paragraaf over prenatale diagnostiek wordt hier dieper op ingegaan (Hoofdstuk II.4.1)

Een voorbeeld van een complicatie van een diagnostische ingreep is perforatie van het colon bij coloscopie. Het gebeurt gelukkig hoogstzelden.

Bijwerkingen zijn niet vermijdbaar, maar complicaties wel, althans tot op zekere hoogte.

1.3.3. Het vooraf bespreken van mogelijke bijwerkingen en complicaties

Moet men nu met de patiënt alle mogelijke bijwerkingen en complicaties bespreken in het kader van de besluitvorming over diagnostiek en behandeling?

In de bijsluiter van medicamenten wordt verplicht elke bijwerking opgenomen die ooit gemeld is (ook als de samenhang niet vaststaat). Daarnaast zijn bijwerkingen van geneesmiddelen in betrouwbare naslagwerken op internet te vinden, b.v. het Farmacotherapeutisch Kompas. In het kader van de Wet op de Geneeskundige Behandelovereenkomst (WGBO) moeten patiënten ook voor een ingreep voorgelicht worden over mogelijk bijwerkingen van behandelingen en neveneffecten van diagnostische en therapeutische ingrepen (b.v. operaties). E.e.a. past in de nadruk op autonomie en zelfbeschikking van de patiënt in de relatie van de zorgverlener met de patiënt (zie ook hoofdstuk I.4.2). Aanvankelijk waren artsen bang dat het voorlichten over bijwerkingen en complicaties tot nodeloze ongerustheid bij de patiënt zou leiden en de behandelaar veel bruikbare middelen uit handen zou slaan. In de praktijk is het onmogelijk alle ooit gemelde bijwerkingen en complicaties met patiënten te bespreken en beperkt men zich tot voorlichting over de meest voorkomende bijwerkingen en complicaties. Als in deze voorlichting duidelijk wordt met welke kans deze bijwerkingen en complicaties kunnen optreden, levert dit in het algemeen geen belemmeringen voor de behandeling op. Mochten er wel bijwerkingen of complicaties optreden, dan moet men achteraf uiteraard open en eerlijk over zijn over alles wat er is voorgevallen. Uitgangspunt is: men mag de patiënt geen onevenredig groot en ook geen nodeloos risico laten lopen. Risico's moeten wel vooraf op een verstandige wijze besproken worden. In termen van de katholieke visie op de zorgverlener-patiëntrelatie (Hoofdstuk I.4.2.1.1) moet "het goede" voor het welzijn en het spirituele heil van de patiënt niet uit het oog verloren worden. De zorgverlener is ook moreel verplicht dit de patiënt voor te houden. Ook moet de zorgverlener respect hebben voor de waardigheid van de patiënt: dit betekent dat de patiënt tevoren mag weten wat een behandeling in volle breedte betekent, ook wat betreft bijwerkingen en complicaties.

In bijzondere omstandigheden kan een patiënt in een experimentele behandeling toestemmen als er geen andere voorhanden is, ook al brengt dit risico's met zich mee. Hij kan daar zelfs de medemens een dienst mee bewijzen [1: Congregatie voor de Geloofsleer. Verklaring over euthanasie (5 mei 1980). Rome: AAS; 1980, 72, 542-552 http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith /documents/rc_con_cfaith_doc_19800505_euthanasia_en.html.]. Dit komt ook aan de orde in de paragraaf over klinische research.

IV.1.2 Het aanvaarden van de lasten, pijnen en

ongemakken van diagnostiek, preventie en medische behandeling

J.A. Raymakers en F.J. van Ittersum

Veel methoden van aanvullend onderzoek voor de diagnostiek zijn niet prettig om te ondergaan en dat geldt ook voor methoden van behandeling en preventie. Is men nu verplicht om alle voorstellen van de hulpverlener te volgen, ook als men daar ernstig tegenop ziet? Het antwoord is dat de patiënt zelf als eerste verantwoordelijk is voor eigen gezondheid en leven, maar bij het al dan niet accepteren van de voorstellen van de hulpverlener met fundamentele normen rekening moet houden: hij mag zijn leven niet in gevaar mag brengen als dat redelijkerwijze te voorkomen is. Hij is verplicht zijn leven te beschermen en daarbij hoort ook het aanvaarden van goede medische zorg (vgl. het principe van vrijheid en verantwoordelijkheid, Hoofdstuk I.2.2.4.).

Er moet echter een redelijke verhouding zijn tussen wat nodig is om de gezondheid en het leven te beschermen en wat de persoon daarvoor moet ondergaan en de hulpverleners moeten opbrengen. In de katholieke moraaltheologie wordt in dit verband sinds de 16e eeuw het onderscheid tussen ‘gewone’ en ‘ongewone’ middelen gehanteerd. Paus Pius XII deed dat bijvoorbeeld in 1957 in een toespraak over te toepassing van beademing bij comateuze patiënten naar aanleiding van een vraag die hem gesteld was betrof patiënten met traumatisch hersenletsel . Hij stelde dat men in een dergelijke situatie niet gehouden is de beademing voort te zetten, wanneer er geen redelijk uitzicht op herstel is.

In de Verklaring over de Euthanasie van de Congregatie voor de Geloofsleer wordt naar bovenstaande uitspraak van paus Pius XII verwezen en wordt de term proportionaliteit gebruikt. Er wordt mee aangegeven dat er, alles overziend en de wetenschappelijke kennis en de praktische mogelijkheden in aanmerking genomen, een redelijke verhouding moet zijn tussen het goed dat beoogd wordt en het lijden, de inspanning en de kosten dat met zich meebrengt (zie voor een uitgebreide bespreking Hoofdstuk VI.3.2.1)

Er worden twee zaken tegen elkaar afgewogen. Enerzijds het goed van het (mogelijk) behoud van het leven dat zeer zwaar weegt maar niet absoluut is (in het licht van de eindbestemming van de mens). Anderzijds het goed van op waardige wijze een onafwendbare dood tegemoet gaan, zonder in een vertechniseerde of niet leefbare situatie terecht te komen, waarin slechts een lichaam en niet een mens nog voorwerp is van zorg. Er zit een belangrijke mate van subjectiviteit achter deze keuze maar ook daarbij moet de redelijkheid van de verhouding tussen last en opbrengst voorop staan. Een man met een ijzergebreks¬anemie, die -gelet op de aanwezigheid van afbraakproducten van bloed in de feces – waarschijnlijk veroorzaakt door gastro-intestinaal bloedverlies, kan zich niet op angst voor een gastroscopie beroepen om dit onderzoek te weigeren.

Een patiënt bij wie een gemetastaseerd carcinoom van de dikke darm of de alvleesklier wordt vastgesteld is vrij om van een belastende behandeling met chemotherapie af te zien, omdat voor hem die chemotherapie veel last en weinig kans op levensverlenging meebrengt, terwijl genezing menselijkerwijs uitgesloten is. Als hij klaar is om te sterven, zich met God verzoend heeft en zijn maatschappelijke plichten heeft vervuld dan is hij vrij om af te zien van deze behandeling met dubieus effect.

Voor een patiënt die door een hoge dwarslaesie van kunstmatige beademing afhankelijk is, niet zelf kan eten en slechts zijn gezicht bewegen, kan deze behandeling zo belastend zijn dat hij daar van afziet, met als gevolg dat hij sterft. De behandeling maakt van middelen die ver boven het ‘gewone’ uitgaan; ze is buitengewoon en daardoor niet proportioneel. De patiënt is gerechtigd van de beademing af te zien, ook al betekent dat het einde van zijn leven.

Richtlijnen die op elk concreet geval passen zijn hier niet te geven. In goed overleg tussen patiënt en behandelaars moet er naar de beste oplossing gestreefd worden.

IV.1.1 Hoe komen medische beslissingen tot stand?

J.A. Raymakers en F.J. van Ittersum

1.1.1. De zorgverlener-patiënt relatie of arts-patiëntrelatie

In de geneeskunde is er in de besluitvorming altijd een spanning tussen de patiënt en de hulpverlener. De eerste stap in het besluitvormingsproces wordt genomen door de patiënt die besluit om hulp te zoeken en daarin is hij vrij. De morele vrijheid van keuze is niet onbeperkt. Men is verplicht om hulp te zoeken als die redelijkerwijze gesproken tot herstel of vermindering van het probleem kan leiden, ervan uitgaand dat vermindering van het probleem noodzakelijk is voor het leven. De patiënt moet immers als eerste verantwoordelijke voor zijn gezondheid beschouwd worden (zie het principe van vrijheid en verantwoordelijkheid, Hoofdstuk I.2.2.4.). Hij is vrij in de keuze tot wie hij zich wendt voor hulp en in de keuze tussen gelijkwaardige alternatieven.

Als een patiënt een zorgverlener, b.v. een arts, heeft gevonden tot wie hij zich wil wenden, zal er in de relatie tussen beiden een ongelijkheid bestaan: de een lijdt aan het probleem en voelt dat werkelijk, is er existentieel bij betrokken, terwijl de ander over de kennis beschikt die vereist is om te bekijken of en zo ja hoe het probleem aangepakt kan worden. Om op redelijke gronden tot overeenstemming te komen over het te nemen besluit zal eerst informatie moeten worden uitgewisseld: informatie over de verschijnselen die de patiënt ervaart en wat verder dienstig is; van de kant van de hulpverlener informatie over differentiële diagnose en behandelmogelijkheden. Op beiden rusten in dit proces van samenwerking morele plichten die van invloed zijn op de gemaakte keuzen. De beslissingen die uiteindelijk worden genomen, zullen ontstaan in de context van de *zorgverlener- patientrelatie*, in de literatuur bekend als *arts-patiënt relatie*. Hoe deze relatie vorm moet worden gegeven c.q. welke elementen in deze relatie als moreel goed werden beschouwd, heeft in de geschiedenis een ontwikkeling doorgemaakt. Deze ontwikkeling is tezamen met hedendaagse modellen van de arts-patiëntrelatie en een katholieke visie hierop beschreven in Hoofdstuk I.4.2.

Vanuit christelijke moraaltheologisch perspectief kan nog worden toegevoegd dat ook al heeft de patiënt in het gehele besluitvormingsproces uiteindelijk het laatste woord, tenzij duidelijk is dat deze niet tot oordelen in staat is, zijn keuze beperkt is tot die mogelijkheden die zich binnen de grenzen van de eerbied voor het leven bevinden. De patiënt kan en mag dus ook niet op elk gebied elke mogelijke behandeling accepteren (denk aan behandelingen in het kader van onvruchtbaarheid). Er zijn hier grenzen aan de persoonlijke autonomie (Hoofdstuk I.1.2.4).

1.1.1.1 Wet op de geneeskundige Behandelovereenkomst

De Wet op de Geneeskundige Behandelovereenkomst regelt sinds 1994 veel van de hierboven besproken zaken. Zij legt echter een grote nadruk op de autonomie van de patiënt en op de plichten van de arts. Beiden hebben morele plichten, die in andere hoofdstukken betreffende specifieke situaties aan de orde komen. Het feit dat de gaat over een “behandelovereenkomst” betekent wel dat de arts of zorgverlener niet zondermeer aan de wensen of eisen van de patiënt tegemoet hoeft te komen: het gaat erom dat zowel de patiënt als de

zorgverlener achter de gekozen diagnostiek of behandeling staan.

1.1.2. Wetenschappelijk onderzoek en medische besliskunde

Werkelijk “wetenschappelijke kennis” is kennis van oorzaken, veel meer dan van feiten. Wanneer men begrepen heeft waarom en langs welke wegen een bepaalde ziekte ontstaat en een bepaalde behandeling werkt, is men veel meer gerechtigd die toe te passen dan wanneer men daarover slechts fragmentarische of pure ervaringskennis heeft. Met ‘wetenschappelijk bewezen’ (evidence based) wordt doorgaans bedoeld dat in het resultaat van een bepaalde behandeling in een dubbelblind gerandomiseerd onderzoek een statistisch significant verschil ten opzichte van een controlegroep is waargenomen. Met dit inductieve bewijs moeten we het vaak doen, maar de menselijke geest blijft vragen naar het waarom. Men mag zich pas wetenschappelijk meester van het probleem noemen als de oorzaken ook ontdekt zijn. Dan pas is de algemene toepasbaarheid ook vastgesteld en kan men die met gezag als argument gebruiken. Deze redenering geldt zowel de verklaring van ziekten als de onderzoekmethoden en de behandelwijzen.

Bij een wetenschappelijke benadering van problemen moet men zoeken naar oorzaken en niet zonder nadenken vertrouwen op wat al zo vaak is voorgevallen in vergelijkbare situaties. Met andere woorden: men mag niet vergeten dat de besluitvorming over een behandeling niet een louter inductief proces mag zijn maar dat redelijke zekerheid omtrent de toepasbaarheid ook een deductieve basis moet hebben. Tenslotte berust de feitelijke toepassing van de kennis niet op *gelijkheid* tussen eerder bestudeerde casus en de prospectief te behandelen casus maar op *vergelijkbaarheid*.

In dit verband is ook de zogenaamde *medische besliskunde*, de toepassing van de besliskunde op medische kennis, relevant. We kunnen niet ingaan op de verschillende theorieën en modellen, die gehanteerd worden. Men kan echter stellen dat de moderne besliskunde uitgaat van een wijze van kiezen die berust op een getalsmatige benadering waarin statistische, dus probabilistische principes gehanteerd worden. Het theorema van Bayes, dat de voorwaardelijke waarschijnlijkheid beschrijft, is hiervan de basis. De weergave van behandelresultaten in beslisbomen in de vorm van ‘utiliteiten’ en voorwaardelijke waarschijnlijkheden berust op gegevens van geobserveerde gevallen die met het onderhavige vergelijkbaar zijn. Daarbij worden grote simplificaties toegepast, onder andere door elke tussenuitkomst in het proces tot een binaire te maken (ja of nee, gelukt of mislukt etc.) Er worden bovendien analogieën in plaats van meetmethoden gebruikt in de methoden om de utiliteiten te beoordelen. Als men vervolgens de resultaten prospectief toepast op een vergelijkbare groep, dan mag men verwachten dat de handelwijze een spectrum aan uitkomsten zal hebben dat met een berekenbare statistische spreiding zal overeenkomen met dat in de doelgroep patiënten bij wie de besluitvorming tot dit resultaat had geleid. Men mag daarbij niet vergeten dat geen van de patiënten in deze prospectieve toepassing iets heeft bijgedragen tot de kennis die ontleend is aan het onderzoek waaraan de besliscriteria ontleend zijn. In de sterk vereenvoudigde kennis die ontleend is aan het onderzoek dat de beslisregels heeft opgeleverd zijn niet noodzakelijk alle criteria en verschijnselen verwerkt die wel een terechte rol (en soms niet bewuste) spelen bij een besluit over een patiënt die men voor zich heeft. Men heeft voor de groep een ‘gemiddeld’ optimaal resultaat behaald (er is hier geen sprake van een rekenkundig gemiddelde, de term is als aanduiding gebruikt). Dat betekent echter zeker niet dat men voor ieder individu de best mogelijke strategie heeft gekozen. Daar moet men echter wel naar streven en daarom kan men niet zonder meer in elk individueel geval handelen volgens een algemene richtlijn. Dat die er is, is zeer belangrijk, maar zij is en blijft slechts een richtlijn, die misschien beter dan voorheen ‘de ervaring’ weergeeft. Het neemt niet weg dat men

voor elke beslissing zich meer moet verdiepen in de situatie van deze individuele mens dan in de gesimplificeerde door statistische compilatie verkregen richtlijnen. Men moet er dus de specifieke situatie van deze ene patiënt bij betrekken. Dat wordt ook wel 'contextual evidence' genoemd. Ook die evidence moet naast de gebruikelijke 'wetenschappelijke' evidence gebruikt worden in de besluitvorming. Dat houdt bijvoorbeeld in dat nooit uit het oog verloren worden dat elk besluit telkens een individuele mens betreft wiens persoonlijke omstandigheden een rol spelen bij de besluitvorming en niet een 'geval'.

1.1.3. Informed consent

Een besluit nemen kan men niet zonder kennis over het onderwerp. Instemmen met een voorgestelde behandeling kan men slechts als men weet en begrepen heeft wat deze inhoudt. Men noemt dat informed consent (vgl. het principe van vrijheid en verantwoordelijkheid, Hoofdstuk I.2.2.4.). Informed betekent niet alleen dat de nodige informatie door de hulpverlener gegeven is maar ook dat deze door de patiënt is verwerkt en begrepen, voor zover nodig is om te besluiten

- dat de voorgestelde behandeling het beoogde doel dient inzake doeltreffendheid en doelmatigheid;
- dat ze binnen de alternatieve mogelijkheden die ter beschikking staan een op redelijke overweging gebaseerde voorkeur verdient;
- dat ze ook aan de bovengenoemde criteria van geoorloofdheid beantwoordt;
- dat de consequenties (duur, belasting, neveneffecten, evt. kosten) worden overzien.

We zullen terzijde laten dat de informatie ook voor de behandelaar niet altijd volledig en in details beschikbaar is.

Aan de hulpverlener is het om de informatie zo te geven dat zij begrijpelijk en overzichtelijk is en de patiënt de mogelijkheid geeft om zich een oordeel te vormen. Allereerst dient elk voorstel een goede onderbouwing te hebben in resultaten van wetenschappelijk onderzoek of tenminste van algemeen aanvaarde ervaringskennis. De hulpverlener kan daarbij geen enkel gezag inbrengen dan dat van de objectieve kennis die voorhanden is en moet er voor waken pressie op de patiënt uit te oefenen uit andere motieven (bijvoorbeeld om de patiënt bij een wetenschappelijk onderzoek te kunnen betrekken, zie later).

Van *consent in* eigenlijke zin – een daad van de wil – kan alleen sprake zijn wanneer de betreffende instemming in volkomen vrijwilligheid wordt gegeven, dat wil zeggen vrij van enige dwang. Tot dwang moet ook gerekend worden dat levensomstandigheden en dergelijke worden misbruikt om druk uit te oefenen (bijvoorbeeld armoede voor orgaandonatie en gevangenschap voor deelname aan medische proefnemingen).

Het is in principe de patiënt zelf die beslist over de behandeling. Als echter niet aan de bovengenoemde eisen van het informed consent voldaan kan worden omdat de patiënt niet volledig tot beslissen in staat kan worden geacht door jeugdige leeftijd of wilsonbekwaamheid dan zal iemand die taak over moeten nemen. Deze rol wordt vanzelfsprekend op zich genomen door de hulpverlener die iemand in hulpeloze toestand of in levensgevaar aantreft. Dit wordt ook door de wet ondersteund en het hulp achterwege laten wordt gesanctioneerd.

In acute levensbedreigende situaties heeft de instandhouding van het leven altijd de eerste prioriteit. De morele

plicht om die instandhouding na te streven vervalt pas als zeker is dat een onomkeerbaar stervensproces aan de orde is.

Voor de christen geldt hier het evangelische voorbeeld van de barmhartige Samaritaan als richtlijn.

1.1.4. Beslissingen bij wilsonbekwamen

Met de term wilsonbekwaam wordt bedoeld dat men door een tekortkoming in de geestelijke vermogens niet in staat is zich een oordeel te vormen over de consequenties van een handeling, in casu een medisch onderzoek of medische behandeling. Het is dus eigenlijk niet de wil die onbekwaam is, maar het vermogen tot overweging dat nodig is om de wil op een object te kunnen richten.

Tot deze categorie rekent men mensen bij wie het bewustzijn afwezig of belangrijk gestoord is. Dit kunnen zijn: patiënten met bewustzijnsverlies (coma) door hersenletsel, een metabole stoornis, neurofarmaca of een degeneratieve hersenziekte of van wie het oordeelsvermogen gestoord is door een neuro-psychiatrische aandoening zoals psychose, delier, of een cerebrale ontwikkelings- of aanlegstoornis of door dementie. Het is duidelijk dat de mogelijkheid om over de eigen situatie te oordelen in al deze situaties heel verschillend kan zijn. Er is dan ook niet a priori overeenstemming tussen legale wilsonbekwaamheid en feitelijke oordeelsbekwaamheid. Dat geldt vooral bij kinderen in verschillende ontwikkelingsstadia. De arts kan zich vanuit moreel oogpunt niet zonder meer verschuilen achter het algemene wettelijke criterium.

Het besluit moet in dergelijke gevallen door een ander genomen worden namens de patiënt. Men spreekt wel van proxy consent (instemming met onderzoek of behandeling door een plaatsvervanger). De wet (WGBO, 1995, artikel 450; vgl. Hoofdstuk VI.3.2.3.) schrijft in zulke situaties voor wie gerechtigd is de besluiten over onderzoek en behandeling namens de patiënt te nemen: Allereerst de echtgenoot (of partner), dan de ouders, kinderen, broers of zusters, deze allen in deze volgorde, tenzij er door de patiënt eerder schriftelijk iemand als vertegenwoordiger is aangewezen of hij of zij onder curatele of mentorschap geplaatst is. Om in noodsituaties ernstige schade te voorkomen is handelen van de hulpverlener zonder toestemming toegestaan.

Laten we nu deze zaken vanuit ethisch oogpunt bekijken. Moreel gezien maakt het voor de inhoudelijke beslissing niet uit of de hulpverlener dan wel een vertegenwoordiger die neemt: de beslissing komt toe aan wie er het beste voor toegerust is, met medische kennis en kennis van de situatie van de patiënt. De hulpverlener moet impliciet of expliciet gemachtigd worden tot handelen door of namens de patiënt. Wie de beslissing neemt namens de patiënt moet dat tegelijkertijd doen in de geest van de patiënt en in diens beste voordeel. Die twee behoeven niet noodzakelijk samen te vallen. ‘In de geest van de patiënt’ zou kunnen inhouden: zelfs indien deze een moreel verwerpelijke keuze zou maken. Iemand die bij zijn volle geestelijke vermogens is kan een verkeerde keuze maken ten aanzien van behandeling. De hulpverlener is dan moreel gehouden die keuze niet te volgen, dus van behandeling af te zien. Dat blijft gelden wanneer iemand anders dan de patiënt, namens deze dezelfde keuze maakt in de mening in de geest van die patiënt te moeten handelen. Hier houdt echter de autonomie van de patiënt op, of hij nu wilsonbekwaam is of niet.

Wie namens de patiënt besluiten neemt moet daarbij dezelfde prudentie met betrekking tot nevenwerkingen en risico’s in acht nemen en dezelfde algemene besliscriteria zoals de proportionaliteit van de handeling (zie Hoofdstuk VI.3.2.1.) hanteren als wanneer de beslissing hemzelf zou betreffen.

Het begrip proxy consent behelst echter twee verschillende situaties: die van het kleine of ongeboren kind dat

op grond van gebrek aan kennis, ontwikkeling en levenservaring nog niet bij machte is redelijk te oordelen. Ook vanaf de geboorte ernstig verstandelijk gehandicapten vallen daaronder. De tweede is die van de patiënt die – volwassen en daarbij tot normaal verstandelijk oordelen in staat zijnde – door verlies van bewustzijn, psychische ziekte of dementie dat oordeelsvermogen tijdelijk of definitief mist. In het eerste geval moet de proxy naar beste vermogen en zijn geweten volgend een beslissing nemen in het beste belang van het kind waarbij de algemene morele principes geen geweld aangedaan mag worden.

In de tweede situatie zal de proxy, het beste voor de patiënt nastrevend, zich bovendien in diens persoonlijke situatie moeten verplaatsen en zich afvragen wat de patiënt zelf zou hebben besloten als hij tot beslissen in staat zou zijn. Er is immers een situatie geweest waarin hij of zij daartoe wel in staat was.

Ouders zijn wegens de morele verplichting die zij als ouders tegenover hun kind hebben om het te verzorgen en op te voeden, ook gehouden om voor het kind de beste medische behandeling te kiezen, met als uitgangspunt het welzijn van het kind. Hieronder worden ook de wettelijke bepalingen die met proxy consent verband houden besproken.

1.1.5. Beslissingen bij minderjarigen

Een minderjarige heet wilsonbekwaam in de zin van de wet ook al heeft hij zijn volledige geestelijke vermogens. Men meent echter dat voldoende levenservaring ontbreekt om tot een weloverwogen besluit over medische behandeling te kunnen komen. In een goede verhouding tussen ouders en kind is de exacte leeftijd van ondergeschikt belang. Ouders zullen, hun kind kennende, kunnen beoordelen in hoeverre het tot beoordeling van eigen belangen in staat is.

De wettelijke situatie in Nederland

Volgens het *Burgerlijk Wetboek* en de *WGBO* gelden er in Nederland een aantal grenzen: Men is wettelijk minderjarig tot 18 jaar. Tot die leeftijd is men niet of beperkt handelingsbekwaam. De WGBO beschouwt de minderjarige van 16 jaar als in staat tot het aangaan van een geneeskundige behandelovereenkomst.

Tot 12 jaar hebben de ouders of wettige voogd de zeggenschap over beslissingen over medische beslissingen en behandelingen. Van 12 to 16 jaar is instemming van de minderjarige en van de ouders of voogd vereist en boven 16 jaar beslist de minderjarige zelf. In geval van een besluit tot levensbeëindiging moeten volgens de Wet toetsing Levensbeëindigend handelen ouders of voogd geconsulteerd worden tot 18 jaar en zijn kinderen tot 12 jaar uitgesloten (WGBO, 1995, artikel 465 en 466, WtL, 2001, artikel 2).

In kleine zaken zal het kind in het algemeen zelf kunnen beslissen (bijvoorbeeld voor het ondergaan van een venapunctie tijdens de prikronde door het ziekenhuis). Als het een behandeling die nodig is weigert, zullen de ouders hun gezag moeten aanwenden om dat toch voor elkaar te krijgen. Bij een goede verhouding tussen ouders en kinderen verloopt dit soepel.

De ouders treden wat de besluitvorming aangaat in de plaats van het kind en moeten daarbij precies dezelfde maatstaven aanleggen als wanneer het henzelf betrof. Hun verantwoordelijkheid reikt zelfs verder, want het kind is hun toevertrouwd om het op zijn leven voor te bereiden en het ervoor toe te rusten. De verantwoordelijkheid voor zijn gezondheid berust voor een groot deel bij hen. Hun kennis over het kind en zijn uiteindelijke bestemming moeten de besluitvorming ondersteunen waarbij de criteria genoemd onder informed consent het uitgangspunt blijven. Zij moeten daarbij de gezondheid en het welzijn van het kind alleen voor ogen

hebben en zich als het ware verplaatsen in diens situatie.

Conflicten op niet medische gronden kunnen soms optreden, zoals bijvoorbeeld bij Jehova's getuigen die bloedtransfusie weigeren. De behandelaar moet wel met een dergelijke opvatting rekening houden en naar alternatieven zoeken, maar in acute situaties waarin uitstel direct gevaar meebrengt moet hij moreel gezien zijn eigen inzicht volgen. Zijn geweten gebiedt hem of haar eerst het leven van de patiënt te redden en daarvoor het meest geëigende middel te gebruiken. In geval van proxy consent (behandeling van een klein kind bijvoorbeeld) blijft dit gelden. Een enkele maal neemt de burgerlijke rechter om het recht van het kind op adequate behandeling te handhaven zijn toevlucht tot ontzetting van de ouders uit de ouderlijke macht (Trouw 1995). Ook in België bestaat die mogelijkheid.

1.1.6. De reikwijdte en verplichtende werking van behandelbesluiten vooraf en vervangende besluiten

Er wordt momenteel veel waarde gehecht aan zogenaamde wilsverklaringen over behandelingen die worden vastgelegd met het oog op situaties die zich nog kunnen voordoen. Zo kan men een – ook door de wet aanvaarde – vertegenwoordiger aanwijzen voor de behartiging van eigen belangen als men daar zelf niet meer toe in staat is. Met de Wet op het Mentorschap (1994) is een wettelijke regeling hiervoor getroffen (naast het onder curatele stellen en de bewindvoering (BW 1, titel 20, 1995)). In België bestaat een dergelijke regeling niet . De mentor kan een demente oudere op zinvolle en verantwoorde wijze helpen om tot besluiten te komen over behandeling. Hij of zij is niet vrij om beslissingen te nemen die niet moreel verantwoord zijn.

Men kan ook over bepaalde behandelingen tot op zekere hoogte besluiten vooraf nemen, die wanneer ze uit vrije wil met kennis van zaken en bij volle verstand genomen zijn en aan hulpverleners bekend zijn, ook door hen gerespecteerd moeten worden. Men kan stellen dat zulke besluiten de hulpverlener moreel niet binden wanneer ze betrekking hebben op:

- Een situatie die de betrokkene niet uit eigen ervaring kan kennen. Het besluit vooraf strekt zich dan niet concreet tot die situatie uit . 'Als ik door een ongeval een ernstig schedeltrauma oploop weiger ik bij voorbaat alle behandeling om mij in leven te houden', is zo'n ongeldig besluit. De ongeldigheid volgt uit de onredelijkheid.
  Pas in de concrete situatie kan men de proportionaliteit van de voor het levensbehoud noodzakelijke behandeling (zie Hoofdstuk VI.3.2.1.) immers nader bepalen en op grond daarvan een besluit (laten) nemen, maar dat is niet mogelijk als die situatie niet aan de orde is, omdat men niet alle omstandigheden bij voorbaat kan kennen.
- Een handelwijze die op zichzelf ethisch ongeoorloofd is (euthanasie) kan nooit op moreel bindende wijze in een behandelbesluit worden vastgelegd.
- Een besluit waarmee men anderen medeplichtig maakt aan een moreel niet verantwoord handelen. Een voorbeeld is: 'Wanneer men mij na een poging tot suïcide levend aantreft mag niets gedaan worden om mijn leven te redden'.

Er zijn artsen die menen dat een dergelijk behandelverbod gehonoreerd moet worden. Het maakt degene die

hieraan gevolg geeft medeplichtig aan het levensgevaar voor de betrokkene, dat deze – hoewel misschien persoonlijk niet toerekenbaar – in strijd met fundamentele morele normen voor zichzelf heeft veroorzaakt.

In de praktijk is het vaak zo dat de poging tot suïcide een appèl op de omgeving inhoudt en geen direct gevaar voor het leven meebrengt (suïcidepogingen met benzodiazepinen), maar wel een ernstig gezondheidsrisico. In de bewusteloze toestand staat de patiënt bloot aan risico's (onderkoeling, aspiratie, decubitus, uitdroging en orgaanschade door hypoperfusie). Hem in die toestand laten is vergelijkbaar met het aan zijn lot overlaten van iemand in levensgevaar.

De WtL stelt dat een schriftelijk verzoek om euthanasie dat werd opgesteld bij volledige wilsbekwaamheid ook geldigheid houdt wanneer die wilsbekwaamheid niet meer aanwezig is door dementie of een andere aandoening (WtL, artikel 2,2). De Belgische euthanasiewet heeft vergelijkbare bepalingen (Wet betreffende de euthanasie 2002, artikel 4, §1). Daar staat tegenover dat de WGBO gebiedt dat men voorafgaande aan een medische handeling aan de patiënt uitlegt wat die handeling inhoudt en beoogt (WGBO artikel 449) en dat de patiënt daar mee moet instemmen. Dat is praktisch onmogelijk bij een demente persoon (vgl. Hoofdstuk VI.2.1.3.). Artikel 450 spreekt alleen over weigering van behandeling in een wilsverklaring vooraf. Wanneer het een onomkeerbare handeling als euthanasie betreft dan is handelen op grond van een verklaring in het verleden niet aanvaardbaar. Wanneer men de gezondheid van de patiënt op het oog heeft dan kan men – gedwongen door de situatie – handelen zonder zijn toestemming. Levensbeëindigend handelen kan daar onmogelijk toe gerekend worden.

Het reanimatiebesluit

In veel instellingen voor gezondheidszorg geldt als regel dat bij iemand die onverwacht een circulatie- of ademstilstand krijgt cardiopulmonale resuscitatie ('reanimatie') wordt toegepast. Er wordt veel werk gemaakt van bij- en herscholing van alle medewerkers en er worden automatische externe defibrillatoren (AED) geplaatst op uiteenlopende plaatsen, zodat deze apparaten snel bij de hand zijn.

In alle ziekenhuizen en ook in veel andere zorginstellingen wordt vastgelegd wat de wens van de patiënt, cliënt of bewoner is met betrekking tot reanimatie bij acute onverwachte circulatie- en/of ademstilstand. Uitgangspunt was tot voor kort dat zonder registratie van dit gegeven altijd tot reanimatie wordt overgegaan. In verpleeghuizen en bejaardenoorden is het beleid echter aan het veranderen. Men neemt besluiten om mensen boven een bepaalde leeftijd niet te reanimeren.

Er wordt dan vastgelegd of de betrokkene in geval van acute circulatiestilstand al dan niet gereanimeerd wil worden. In het negatieve geval wordt er dan een zogenaamd niet-reanimeerbesluit of een DNR, 'do not resuscitate'-besluit vastgelegd. Recent is de wettelijke draagwijdte van de zogenaamde DNR-penning of een kaartje van gelijke strekking dat de betrokkene bij zich draagt nog onder de aandacht geweest. Alleen een schriftelijke wilsverklaring, ook met betrekking tot reanimeren, heeft rechtsgeldigheid, maar de penning wordt door de Nederlandse Reanimatieraad wel erkend .

Het spreekt voor zich dat het wel of niet kiezen voor een levensreddende, maar ook ingrijpende behandeling zoals reanimatie, moet worden afgewogen onder het beginsel van proportionaliteit (Hoofdstuk I.1.2.2 en VI.3.2.1).

Een situatie waarin een reanimatie van toepassing zou kunnen zijn, is bijzonder omdat een acute circulatie- of ademstilstand geen uitstel voor overleg of ruggespraak duldt. Er moet binnen enkele minuten worden ingegrepen, terwijl de patiënt onmogelijk aan de besluitvorming kan deelnemen. De hulpverlener is gedwongen namens hem en in zijn beste belang te beslissen. Dat lijkt eenvoudiger als de wilsbeschikking van de patiënt

tevoren vastgelegd is.

Een aparte plaats neemt de opschorting van een reanimatiebesluit in de perioperatieve fase in. Het is gebruikelijk dat een DNR-besluit wordt opgeschort in de perioperatieve fase. Immers, men kan niet op professioneel verantwoorde wijze een ingreep verrichten onder algemene anesthesie en tegelijkertijd beperkingen aanvaarden in wat men mag doen als er zich een levensbedreigende situatie voordoet.

Een goede reden om reanimatie ter discussie te stellen is dat zij aan de ene kant vaak niet slaagt, maar aan de andere kant een niet te verwaarlozen kans op overleven tot en met ontslag uit het ziekenhuis biedt. De succeskansen (om levend het ziekenhuis te verlaten) variëren van 15 tot 34% voor patiënten die een hartstilstand krijgen en gereanimeerd worden binnen het ziekenhuis en 0 tot 18% voor degenen waar dit buiten het ziekenhuis plaatsvindt. Afhankelijk van hoe en hoelang de reanimatie wordt uitgevoerd is er een kleine of grotere kans is dat de patiënt beschadigd uit de reanimatie tevoorschijn komt, m.n. neurologische schade (b.v. cognitieve schade) oploopt, in coma blijft of in een persisterend vegetatieve staat (PVS) terecht komt. Men moet hier het proportionaliteitsbeginsel (Hoofdstuk I.1.2.2 en VI.3.2.1) hanteren om daarmee een oordeel uit te spreken over de vraag of de reanimatieprocedure aangepast is aan de situatie, alles in ogenschouw genomen. Wanneer er geen redelijk vooruitzicht is op herstel tot een bewust bestaan kan men ervan afzien. Men is niet gehouden het onmogelijke of onredelijke te proberen. Het is bekend dat cardiorespiratoire resuscitatie bij iemand met een zeer slechte cardiale of cerebrovasculaire conditie of een uitvoerig gemetastaseerde maligniteit vrijwel nooit tot herstel van de vitale functies leidt. Men moet dan aanvaarden dat de weg naar de dood, die tevoren al duidelijk herkenbaar was ingeslagen, op deze manier verloopt. Afzien van reanimatie mag niet ingegeven zijn door een primaire wens om te sterven.

1.1.7 De positie van de arts – gewetensbezwaar

In het voorafgaande heeft de autonomie van de patiënt, verwoord door de patiënt zelf, zijn wettelijk vertegenwoordiger of vastgelegd in een wilsverklaring, op de voorgrond gestaan. De patiënt had op grond van zijn autonomie de keuze wel of niet in te stemmen meet een voorgestelde behandeling. De arts of andere zorgverlener is evenzeer een mens en heeft daardoor eenzelfde recht op autonomie. Pellegrino stelt dat de autonomie van de arts zich op een drietal terreinen bevindt: 1) de autonomie van de persoon (identiek met die van de patiënt); 2) autonomie als arts, die een morele status aan zijn artsenkennis en deze prudent te gebruiken geeft, en 3) autonomie als lid van een beroepsgroep, een morele gemeenschap met gezamenlijke verplichtingen aan patiënten en de maatschappij. Er kunnen zich situaties voordoen, waarin de arts of andere zorgverlener het niets eens is met de keuze van de patiënt. Het kan er allereerst om gaan dat de patiënt behandelingen niet wil laten uitvoeren terwijl die wel zouden hebben voorkomen dat hij verdere schade aan zijn gezondheid op zou oplopen en die ook bij morele beoordeling proportioneel zijn. Daarnaast kan het behandelingen of ingrepen betreffen die patiënten of hun wettelijke vertegenwoordigers uitgevoerd willen zien terwijl ze helemaal niet proportioneel zijn (“medisch zinloos”). Tenslotte kan een arts van mening zijn dat het moreel ongeoorloofd is een behandeling uit te voeren, terwijl deze in het gezondheidszorgsysteem wel beschikbaar is (b.v. bepaalde vruchtbaarheidsbehandelingen, abortus, euthanasie). In dergelijke gevallen is er bij de zorgverlener sprake van “gewetensbezwaar”.

Geschiedenis van het gewetensbezwaar

Het geweten is in hoofdstuk I.2 meermalen ter sprake gekomen. Al vanuit de klassieke Oudheid kennen we situaties waarin individuen op basis van hun eigen geweten ingingen tegen de beslissing van de heersende

macht. Antigone negeert het verbod van koning Creon dat haar gedode broer Polynices niet begraven mag worden en wordt gevangen genomen als ze dit toch probeert; Socrates vereert de goden van de stad niet en bekoopt dit met een doodvonnis, uitgevoerd door het drinken van de gifbeker. Bij deze personen werd hun afwijkend gewetensoordeel niet erkend. Het zou nog tot de Unie van Utrecht (1579) duren voordat werd vastgelegd dat niemand om zijn geloofsovertuiging vervolgd zou mogen worden: dit impliceerde weliswaar geen godsdienstvrijheid, maar was wel een eerste vorm van gewetensvrijheid op het gebied van godsdienst. Gewetensbezwaar bleef in de eeuwen daarna gekoppeld aan godsdienstvrijheid. Ook in de Dienstweigeringswet van 1923 was het beroep op gewetensbezwaar nog godsdienstig gekleurd: er kon een beroep op gewetensbezwaar gedaan worden als men dienstplicht in strijd vond met het Godsgebod “Gij zult niet doden”. De Wet Gewetensbezwaren Militaire Dienst uit 1962 verruimt de basis van het gewetensbezwaar van alleen godsdienstig naar levensbeschouwelijk. In de Wet Afbreking zwangerschap (1981 / 1984) wordt gewetensbezwaar expliciet genoemd. In de Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (2002) niet, mogelijk omdat levensbeëindiging nog steeds is opgenomen in het Wetboek van Strafrecht en Wtlv uitzonderingen omschrijft op het Wetboek van Strafrecht.

De verschuiving van gewetensbezwaar op basis van een religie naar een levensbeschouwing heeft in zich dat er een beroep gedaan kan worden op zeer persoonlijke overtuigingen. In extreme vorm zou iedereen dan een beroep kunnen doen op gewetensbezwaar o.b.v. een overtuiging die hij alleen zelf heeft. In de periode na 2010 komen er dan ook initiatieven de mogelijkheden van gewetensbezwaar te beperken. Bolt en van Dijk stellen daarom t.b.v. gewetensbezwaar in de gezondheidszorg een zestal eisen aan gewetensbezwaar:

1. *Er moet sprake zijn van een ernstige inbreuk op een diepe, oprechte overtuiging van de zorgverlener.* Het gewetensbezwaar moet in lijn zijn met iemands levensverhaal. B.v. geen dagdiensten draaien tijdens de Ramadan, terwijl iemand het verder niet zo nauw neemt met de vastenmaand, zijn niet met elkaar in overeenstemming. Onder dit criterium benoemen de auteurs – tamelijk onverwacht – dat in geval van gewetensbezwaar bij b.v. een verzoek voor euthanasie er een wel verwijzing moet plaatsvinden naar een andere arts die niet dezelfde bezwaren heeft.
2. *Het bezwaar moet overeenkomen met relevante empirische feiten.* De voorbeelden van de auteurs gaan over verpleegkundigen die geen homosexuele patiënten zouden willen wassen, omdat in hun overtuiging homosexualiteit een besmettelijk ziekte zou zijn, hetgeen overduidelijk onjuist is.
3. *Er moet sprake zijn van een plausibele morele of religieuze reden.* Een bejaardenverzorger die niet het haar van een bewoner met een middel tegen hoofdluis wil wassen omdat “hij respect heeft voor alles wat leeft”, vinden de auteurs niet plausibel.
4. *De (be)handeling is geen essentieel deel van het werk.* Hierbij stellen de auteurs dat mensen met gewetensbezwaar tegen IVF niet in een vruchtbaarheidskliniek moeten gaan werken.
5. *De lasten voor de patiënt moeten aanvaardbaar klein zijn.* De zorgverlener mag door zijn gewetensbezwaar patiënten niet in gevaar brengen: zich niet laten vaccineren tegen mazelen terwijl de zorgverlener werkt op een afdeling met ernstig immuun-gecompromitteerde patiënten is niet aanvaardbaar.
6. *De lasten voor collega’s of het instituut moeten aanvaardbaar klein zijn.* Dit betekent dat de collega’s niet met een grote hoeveelheid diensten of andere “lastige klussen” worden opgezadeld.

Ook al voorkomen bovenstaande criteria dat gewetensbezwaar excessieve vormen aan kan nemen, er zitten ook elementen in waarin een vorm van medewerking kan ontstaan aan datgene waar men gewetensbezwaar tegen heeft. Het niet zelf uitvoeren van abortus of euthanasie, maar verwijzen naar een collega die dit wel zal doen, betekent niet dat er helemaal géén medewerking meer is aan deze handeling. Op dit moment mag er in Nederland nog verwezen worden naar een arts die de situatie opnieuw in zijn totaliteit bekijkt en behoeft er niet per se verwezen worden naar een arts waarvan bij voorbaat vast staat dat deze de wens van de patiënt zal inwilligen. Toch wordt er met enige regelmaat vanuit parlementen, overheden of gezondheidszorgorganisatie geprobeerd artsen te verplichten direct te verwijzen naar andere artsen die met grote waarschijnlijkheid de wil van de patiënt zullen inwilligen. Voorbeelden hiervan zijn initiatieven van D66 en GroenLinks om bij een euthanasievraag artsen verplicht te laten verwijzen naar anderen die euthanasie zeker willen uitvoeren, het McCafferty rapport dat de gewetensvrijheid van zorgprofessionals probeerde in te perken bij verzoeken om abortus, maar het in de Raad van Europa niet haalde, de World Medical Association (WMA) die in haar verklaring en handvest probeerde op te nemen dat abortus een “normale medische handeling” is en dat artsen bij verzoeken hiertoe ook direct moeten verwijzen of het Matic rapport waar het Europese parlement in 2021 mee instemde en abortus erkent als recht van iedere vrouw en de Europese lidstaten aanbeveelt dit over te nemen in hun wetgeving. Door iets te erkennen als “recht” komt de mogelijkheid van gewetensbezwaar in het gedrang.

Mogelijk kan in veel gevallen van gewetensbezwaar de juridische mogelijkheid ontleend worden aan de Wet op de Geneeskundige Behandelovereenkomst (WGBO). Het uitgangspunt van de WGBO is dat zowel de patiënt als de arts moeten instemmen met de keuze van de diagnostiek en behandeling: de patiënt en arts moeten t.a.v. deze onderwerpen tot een overeenkomst komen. Het ruimte van de WGBO wordt natuurlijk beperkt door wetgeving en professionele richtlijnen: als weten bepaalde handelingen als “recht” erkennen, verplicht doorverwijzen naar andere artsen regelen of professionele standaarden en richtlijnen een bepaalde behandeling als standaard in een bepaalde situatie definiëren, is de ruimte van de arts op basis van de WGBO zeer beperkt en mogelijk afwezig.

Het spreekt voor zich dat de autonomie of de door God aan de mens toegekende vrijheid niet alleen toekomen aan de patiënt, maar ook aan de arts. Deze kan dus niet gedwongen worden handelingen die deze niet in geweten kan verantwoorden te moeten uitvoeren. Als het een weigering is die breed wordt gedragen door de beroepsgroep, kan het wel een conflict met de patiënt opleveren, maar heeft het geen verdere gevolgen. Als het probleem het persoonlijke geweten van de arts of andere zorgverlener betreft, is verwijzen naar een andere zorgverlener een mogelijkheid. Direct verwijzen naar een andere arts die de handeling wel uitvoert, betekent een vorm van materiële medewerking (Hoofdstuk I.2.2.6.3). De zorgverlener moet vanuit christelijk perspectief het recht behouden vanuit zijn eigen geweten te beslissen (principe van subsidiariteit, Hoofdstuk I.2.2.5) en derhalve ook het recht om in situaties waarin hij geen overeenstemming met de patiënt kan bereiken door te verwijzen naar een “neutrale” collega, d.w.z. een andere arts die niet zondermeer de wens van de patiënt zal uitvoeren, maar de eerst opnieuw, onbevooroordeeld evalueert. Dat deze mogelijkheid van gewetensbezwaar weliswaar in de Grondwet is verankerd, maar verder slecht is uitgewerkt, zou katholieken in de komende decennia in een heterogene maatschappij zeker problemen kunnen opleveren.

IV.3.4. Xenotransplantatie

J.A. Raymakers en F.J. van Ittersum

Xenotransplantatie betreft het transplanteren van een orgaan of weefsel van een bepaalde diersoort naar een andere diersoort of naar de mens. Het is met name in de belangstelling gekomen vanwege het tekort aan menselijke donororganen. Aan het einde van de 20ste eeuw was er groot enthousiasme, met name vanwege enkele successen die bij mensen werden geboekt met xenotransplantatie: een chimpansee-nier werd pas na negen maanden afgestoten, een bavianenhart bij een mensenbaby na een paar weken. In het algemeen waren de successen beperkt en was het enthousiasme aan het begin van de 21e eeuw veel minder groot . Met name de expositie van immunogene antigenen op het dierlijke donorweefsel bleek meer afstotingsreacties op te roepen dan gehoopt. Ook bleken deze afstotingsreacties minder eenvoudig te beïnvloeden dan wanneer de organen van menselijk donoren afkomstig zijn. Het onder controle krijgen van dit probleem was wel een voorwaarde om een bruikbare overleving van het transplantaat te verkrijgen. De gekozen oplossingsrichting betrof de genetische modificatie van de donoren, veelal varkens . Genetische modificatie is sinds 2014 eenvoudiger door de introductie van de CRISPR-cas9 techniek. De eerste successen bij mensen met xenotransplantatie werden verwacht bij transplantatie van genetisch gemodificeerde cellen afkomstig uit de eilandjes van Langerhans van varkens. In 2022 ontving echter werd een man in de Maryland (Verenigde Staten) een hart van een gekloneerd varken waarin 10 genen waren gemodificeerd, in 2023 volgde een tweede harttransplantatie met eenzelfde varkenshart. Het aanvankelijke beloop bij beiden was voorspoedig. Na 49 dagen ontstond bij de eerste ontvanger een ernstige verdikking van de hartspier; 60 dagen na de transplantatie overleed de patiënt. Bij obductie werd necrose (dood) van hartspiercellen gezien. De oorzaak hiervoor was multifactorieel: rejectie (afstoting), een immuunreactie op de toegediende menselijk immunoglobulines en activatie van varkens-CMV-virus. De analyse van de tweede harttransplantatie volgt nog.

Dezelfde groep onderzoekers lukte het in 2023 een nier van dezelfde genetisch gemodificeerde varkenssoort een week goed te laten functioneren in een hersendode patient met nierinsufficiëntie. Na een week werd de ondersteuning (o.a. beademing) van de hersendode patient gestaakt, de getransplanteerde nier functioneerde op dat moment zeer goed en er waren ook in onder de microscoop geen tekenen van afstoting zichtbaar. Dit resultaat betekent mogelijk dat door de genetische modificaties niertransplantaties van genetisch gemodificeerde dieren dichter bij toepassing in mensen gekomen is.

Bij xenotransplantatie blijkt tenslotte de overdracht van dierlijke virussen naar de mens een duidelijk risico . Ook ten aanzien van dit probleem hoopt men met genetische modificatie met behulp van de CRISPR-cas9 techniek verder te kunnen komen: in het DNA aanwezige virussen zouden met deze techniek uit het DNA “geknipt” kunnen worden. De in 2022 en 2023 gebruikte genetisch gemodificeerde varkens zouden het porcine endogenous retrovirus niet bij zich dragen.

In 2001 wijdde de Pauselijke Academie voor het Leven een symposium aan xenotransplantatie om een aantal vragen van morele aard te beantwoorden. Hierin werd allereerst aandacht besteed aan drie antropologische en ethische kwesties die betrekking hebben op de vraag of xenotransplantatie in zichzelf een goede handeling is :

1. de aanvaardbaarheid van het ingrepen door de mens in de scheppingsorde;
2. de ethische haalbaarheid om dieren te gebruiken om de kans op overleving van mensen en hun welbevinden te verbeteren;

3. de mogelijke objectieve en subjectieve invloed die een orgaan of weefsel van dierlijke origine kan hebben op de identiteit van de menselijk ontvanger.

3.4.1. De aanvaardbaarheid van ingrepen in de scheppingsorde

Volgens de scheppingsorde staat de mens, geschapen naar Gods beeld en gelijkenis, centraal in de schepping. De lagere schepselen zijn dienstbaar aan de mens en de mens heeft over hen een beperkt beschikkingsrecht. Het doel van deze centrale positie van de mens is niet zozeer de heerschappij over andere schepselen, maar de medewerking met de Schepper met als doel de schepping te vervolmaken: wees vruchtbaar en talrijk en onderwerp de aarde (Gen. 1,28). De ‘lager in de scheppingorde geplaatste schepselen’ moeten dienstbaar en onderdanig zijn aan deze bijzondere taak. In dit licht is xenotransplantatie aanvaardbaar.

3.4.1.1. Het gebruik van dieren ten behoeve van de mens

Dieren hebben – omwille van het feit dat zij geschapen wezens zijn – een eigen waarde, die de mens moet waarderen en respecteren. God plaatste de dieren samen met andere niet-menselijke schepselen in de dienst van de mens. Toch zijn het eveneens schepselen van God. Het is daarom belangrijk bij gebruik van dieren alert te zijn of er wel een echte noodzaak hiertoe bestaat en of de gekozen werkwijze geen onnodig leed bij de dieren teweegbrengt.

3.4.1.2. De invloed op de identiteit van de ontvanger

Zoals eerder uitgelegd is het moreel onjuist wanneer de implantatie van een vreemd orgaan de identiteit van een persoon verandert . Een dergelijk probleem zal niet optreden bij transplantatie van een hart, nier of lever. Hersenen en geslachtorganen zijn echter wel onlosmakelijk verbonden met de identiteit van de menselijk persoon (vgl. dit Hoofdstuk 3.5.): omwille van de gevolgen die deze transplantaties op de identiteit van de ontvangende persoon kunnen hebben, zijn deze ongeoorloofd.

De conclusie is dat wanneer de identiteit van de menselijke ontvanger niet wordt aangetast, xenotransplantatie aanvaardbaar is mits de risico’s geproportioneerd zijn, hetgeen, zoals later nog zal blijken grote problemen oplevert .

Er zijn een aantal aspecten die nadere aandacht vragen:

1. De risico’s van de ontvanger;
2. Het gebruik van organen en weefsels afkomstig van transgene dieren;
3. De allocatie van de gezondheidszorgmiddelen;
4. De patenteerbaarheid bij xenotransplantatie.

3.4.2. Het gezondheidsrisico van de ontvanger

Een aantal risico’s zijn al duidelijk. Allereerst de kans op rejectie (afstoting). Momenteel is deze kans groot en de immunsuppressie zal daardoor ingrijpender moeten zijn. Het is zeker zo dat de ontvanger door de rejectie op

zich en meestal ingestelde behandeling die het afweersysteem van het lichaam verder onderdrukt een grote kans op lichamelijke en geestelijke schade loopt. Voorts is het nog niet geheel duidelijk of door xenotransplantatie virussen van dieren op de ontvanger kunnen worden overgedragen. Met name overdracht van ‘porcine endogenous retrovirussen (PERV)’ en hepatitis E virus (HEV) is een risico . In de eerste studies van mensen die contact hadden gehad met varkensweefsels of studies waarbij varkensweefsels werden getransplanteerd bij niet-humane primaten (apen) werd geen overdracht van deze virussen waargenomen. . Om het probleem van virusoverdracht geheel te voorkomen moeten er nog wel goede werkwijzen t.a.v. selectie van niet ernstig besmette dieren en mogelijk genetische modificatie van deze dieren worden ontwikkeld.

3.4.3. Transgenese

Om overleving van organen bij de mens te optimaliseren lijkt genetische modificatie van de potentiële donor-dieren een voor de hand liggende optie. De in 2022 en 2023 gebruikte donor-varkens waren genetisch gemodificeerd met 3 knockouts en 7 genmodificaties, waardoor de organen na transplantatie minder afstotingsreacties zouden opwekken. Dit is moreel acceptabel wanneer een aantal ethische principes in acht worden genomen: 1) de veranderingen als gevolg van de genetische modificatie mogen bij het dier leiden geen pijn, angst en lijden teweegbrengen; 2) de effecten op de nakomelingschap van de menselijke ontvanger en de omgeving moeten in ogenschouw worden genomen; 3) transgene dieren moeten goed gecontroleerd worden en niet zomaar losgelaten in de omgeving; 4) het aantal transgene dieren tot stand gebracht voor transplantatiedoeleinden moet tot een minimum worden beperkt; 5) het verwijderen van organen en/of weefsels moet tijdens een enkele operatie worden uitgevoerd; 6) ieder experiment moet door een competente ethische commissie worden beoordeeld. Het is eveneens belangrijk de ontvangers volledig te informeren over de oorsprong van de organen en het bijbehorende risico en van hen informed consent voor de ingreep te verkrijgen .

Niet alle katholieke ethici onderschrijven het standpunt van de Pauselijke Academie voor het Leven. Tonti-Filippine et al. keren zich tegen het bewust vermengen van menselijk en dierlijk DNA.

1. Allereerst lezen zij in Donum Vitae (Hoofdstuk I.6) in het verbod op hybridisatie niet alleen een verbod op versmelting van menselijke en dierlijke gameten (geslachtscellen), maar op iedere vorm van transgenese. Zij zijn van mening dat de term “hybride” niet alleen betrekking heeft op het bevruchtingsproces van het organisme, maar ook op de afkomst van de erfelijke eigenschappen waaruit het organisme is samengesteld. Om die reden meent men dat de Congregatie voor de Geloofsleer in de instructie Donum Vitae naast hybridisatie in de vorm van bevruchting van menselijke en dierlijke geslachtscellen iedere vorm van mens-dier transgenese heeft bedoeld.
2. Zij zijn ervan overtuigd dat mens-dier transgenese, in welke vorm dan ook, maar ook in geval van de overdracht van één menselijk gen naar een dierlijke eicel of zygote, een onacceptabele vermenging van identiteit veroorzaakt. Een hybride die is ontstaan door versmelting van een menselijke en dierlijke geslachtscel heeft een volledige set genen van menselijke oorsprong. Zelfs als deze hybride uitgroeit tot een wezen zonder specifieke menselijke trekken zoals rationele vermogens en de mogelijkheid in vrijheid beslissingen te nemen, kan men niet uitsluiten dat dit wezen is bezield met een menselijke ziel en derhalve een menselijk persoon is. Immers, de aanwezigheid van een volledig

genoom van het dierlijke deel zou het tot expressie komen van de spirituele mogelijkheden kunnen belemmeren. Het is onmogelijk te zeggen welk aandeel van de mens-dier transgenese zou resulteren in een organisme met een materiële aard die dusdanig is dat deze kan worden bezield door een menselijke ziel (Hoofdstuk II.1.1.2). De Pauselijke Academie veronderstelt duidelijk dat het toevoegen van één of een paar menselijke genen, met name die genen die een immunologische afstoting van een orgaan van een transgene mens-dier na een transplantatie bij mensen kunnen voorkomen, aan het genoom van een dierlijke eicel of zygote niet leidt tot bezieling met een menselijke ziel en dat daardoor het toevoegen van deze genen geoorloofd is. Toch delen niet alle katholieke ethici dit standpunt. Tonti-Filippini et al. menen dat zodra menselijke genen mede vorm geven aan een nieuw wezen er vermenging van identiteit zal optreden en dat de overdracht van slecht één menselijke gen naar een dierlijke eicel of zygote een inbreuk in de menselijke waardigheid en misbruik van de menselijke geslachtelijke mogelijkheden is (zij verwerpen echter het toevoegen van menselijke genen aan bacteriën niet, vanwege het feit dat deze zich niet kunnen ontwikkelen tot embryo's, zodat vermenging van identiteit niet zal optreden).

3.4.4. Allocatie van middelen voor de gezondheidszorg

De ontwikkeling en uitvoering van xenotransplantatie vereist de investering van een deel van de middelen die voor de gezondheidszorg ter beschikking staan. Dit kan dan niet voor andere doeleinden in de gezondheidszorg worden ingezet. Een goede kosten-batenanalyse is derhalve op zijn plaats .

3.4.5. Patenteerbaarheid

Ongetwijfeld hebben particuliere bedrijven veel geld en energie in de ontwikkeling van xenotransplantatie gestoken. Het aanvragen van een patent is derhalve een logische stap. Patenten leiden echter wel tot hogere kosten bij de kopers van de gepatenteerde producten. Alhoewel tegen een patent op zich geen direct moreel bezwaar bestaat, blijft het belangrijk te garanderen dat ontvangers in gelijke mate toegang hebben tot gezondheidszorg, zonder enige vorm van discriminatie en belemmering vanwege de hoge kosten .

VII.2.4 Kwesties van toegankelijkheid en verantwoordelijkheid met betrekking tot persoonlijke en medische gegevens in fysieke en elektronische

gegevensverzamelingen

J.A. Raymakers en F.J. van Ittersum

Het feit dat een patiënt zich onder medische behandeling stelt en behandeld wordt, brengt noodzakelijkerwijs de registratie van persoonsgegevens met zich mee. Deze gegevens zijn niet bestemd voor derden. Het recht op privacy van medische dossiers wordt van oudsher beschermd door de geheimhoudingsplicht van de arts. De patiënt heeft recht op een effectieve bescherming van zijn gegevens tegen nieuwsgierigheid van anderen, publicatie omwille van sensatie of voor andere doeleinden, zoals beïnvloeding van zijn verzekeringsrechten, het betrekken van hem in publiciteitscampagnes, ongewenste benadering door derden, enz.

Het geval van de registratie van de resultaten van HIV-tests in het ziekenhuisinformatiesysteem kan als voorbeeld dienen. In een grote zorginstelling hebben doorgaans alle artsen en hun directe afgevaardigden (verpleegkundigen, afdelingssecretarissen) toegang tot patiëntengegevens, met een geautoriseerde traceerbare registratieprocedure waarin elke toegang werd geregistreerd. Toen de HIV-test klaar was om routinematig te worden toegepast, werd door bepaalde groepen actie ondernomen om ervoor te zorgen dat het resultaat van deze tests ontoegankelijk zou zijn voor iedereen behalve de ene arts die verantwoordelijk is voor HIV-infecties, gezien de ernst van de HIV-infectie. Men realiseerde zich echter dat het voor veel ander personeel in de gezondheidszorg (verpleegkundigen, chirurgen, anesthesisten, laboranten) belangrijk was op de hoogte te zijn van de infectie bij een patiënt die zij niet kenden, voor het geval zij toevallig incidenteel voor hem zouden moeten zorgen of zijn lichaamsmateriaal zouden moeten onderzoeken. Het probleem kan niet worden opgelost door algemene verplichte hygiënische maatregelen toe te passen. In de dagelijkse routine blijft er altijd het risico van besmetting (bijvoorbeeld door een prikongeval). Als compromismaatregel werden de dossiers, mappen, formulieren en lichaamsmateriaal van deze patiënten gemerkt met een sticker van een bepaalde kleur die geen verdere aanduiding bevatte, maar waarvan de betekenis wel bekend was. Het was een signaal voor voorzichtigheid, dat ook nuttig zou kunnen zijn bij andere infectieziekten, zoals hepatitis B. Of dit dubbelzinnige beleid recht doet aan de norm van de eerbiediging van de privacy van de besmette patiënt, valt nog te bezien. Dit recht op privacy is echter niet absoluut en moet worden afgewogen tegen het risico voor anderen.

Er bestaan verschillende wettelijke bepalingen om de omgang met persoonsgegevens te regelen, maar belangrijk is het basisprincipe dat de bescherming van de informationele privacy een zaak is van rechtvaardigheid en van het respect dat ieder mens toekomt. De omvang en de diepgang van de kennis die in de gezondheidszorg over een persoon wordt verkregen, is vaak veel groter dan de informatie die in het gewone sociale verkeer wordt verkregen. De hoeveelheid informatie die in de gezondheidszorg wordt verkregen, vergroot de verantwoordelijkheid van de beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg. De beroepsbeoefenaar in de gezondheidszorg heeft de verantwoordelijkheid om niet alleen de wettelijke voorschriften maar vooral ook de natuurlijke rechten van de mens na te leven. Men moet een onderscheid maken tussen twee risico’s: de onbedoelde en/of ongewenste openbaarmaking van gegevens die tot het privé-domein behoren, en een gebruik dat bedoeld is om materiële schade of schade aan de reputatie van de patiënt te berokkenen en een natuurlijk of positief recht te schenden.

Terwijl de mogelijkheden van elektronisch gegevensbeheer zijn gegroeid, is de bewaking van dit beginsel naar een ander niveau getild. De theoretische toegankelijkheid is veel groter geworden dan voorheen en er moeten passende maatregelen tegen misbruik worden genomen. De veiligheidsmaatregelen moeten worden afgewogen tegen de praktische hanteerbaarheid van het systeem voor het uiteindelijke doel, namelijk de behandeling van patiënten. Men laat geen gegevens liggen op een bureau of de balie van een verpleegpost, maar sluit ze goed

af. De toegankelijkheid moet goed geregeld zijn wanneer iemand een door een ander begonnen behandeling moet voortzetten. Oude gegevens moeten opvraagbaar zijn. Een ordelijke manier van vastleggen en archiveren behoort tot de taken van een zorgverlener. Er moet een redelijk evenwicht zijn tussen toegankelijkheid voor bevoegd zorgpersoneel en veiligheid. Dit is een kwestie van voorzichtigheid. Het is onmogelijk onbuigbare regels te maken die in alle situaties gelden, maar het moet van geval tot geval goed geregeld zijn. De situatie in een huisartsenpraktijk is anders dan in een ziekenhuis. Dit kan veranderen wanneer alle patiëntgegevens worden gekoppeld in een algemeen elektronisch patiëntendossier dat overal toegankelijk is en in verschillende landen functioneert of in ontwikkeling is. Met een dergelijk systeem zou de verantwoordelijkheid nog meer dan nu het geval is verdeeld zijn tussen de persoonlijke verantwoordelijkheid van de zorgverleners en de administratieve verantwoordelijkheid van de gegevensbeheerders. De gezondheidswerkers zijn immers verantwoordelijk om te beslissen welke gegevens over de bevoorrechte communicatie tussen patiënt en beroepsbeoefenaar worden geregistreerd. De gegevensbeheerders moeten zorgen voor de regeling van de autorisaties, voor de integriteit en de toegankelijkheid van de gegevens voor degenen die er gebruik van mogen maken. Het is onmogelijk om in dit proces alle veiligheidsaspecten te bestrijken. Ook in papieren archieven is het altijd mogelijk om illegaal toegang te krijgen tot bestanden door inbraak of fraude. In elektronische archiveringssystemen lijken deze risico’s groter en is de mogelijke omvang van de schade veel groter. Daarom moet op het gebied van informatietechnologie met meer zorg dan op het klassieke fysieke niveau worden gezorgd voor passende beveiliging en betrouwbaarheid. Er zal altijd een zeker conflict bestaan tussen toegankelijkheid en de mogelijkheid van misbruik, en de marge tussen beide wordt mede bepaald door de instelling van de gebruikers. Het toezicht op misbruik en de sancties tegen misbruikers helpen de betrouwbaarheid te vergroten, maar zullen misbruik nooit helemaal kunnen uitbannen. Een correct gebruik blijft een kwestie van aanleg en karakter (van eerlijkheid) van zorgverleners en degenen die verantwoordelijk zijn voor het beheer. Zorgverleners moeten zich conformeren aan een correct gebruik van toegangsprocedures en mogen zich niet gemakshalve van een dergelijk correct gebruik verschonen. Managers moeten een zo goed mogelijk systeem van identificatie en authenticatie, van opsporing, van misbruik en van sancties uitwerken en handhaven. Dit handboek dient niet om dit onderwerp nader te onderzoeken.

De twee risico’s die vaak moeten worden afgewogen zijn het risico dat de gegevens onvolledig of ontoegankelijk zijn op het moment dat zij nodig zijn voor de behandeling, en het risico dat de gegevens worden misbruikt om het natuurlijke recht van de patiënt op privacy of zijn wettelijke recht op privacy te schenden. Het eerste risico betreft het welzijn van de patiënt in een acute of minder urgente fase van de behandeling, en dit risico houdt dus rechtstreeks verband met het primaire doel van het registratiesysteem, namelijk het welzijn van de patiënt. Daarom heeft het eerste risico voorrang.

Veel van de argumenten die worden gebruikt om de invoering van een algemeen en uniform systeem van elektronische patiëntendossiers voor hele staten of landen af te dwingen, hebben betrekking op het voorkomen van fouten. Het gaat erom de toegang tot relevante informatie over ziekten, vroegere ingrepen, allergieën en medicijngebruik te allen tijde en in alle situaties veilig te stellen, vooral omdat patiënten tegenwoordig vaak van zorgverlener veranderen.

De vraag die bij een algemeen en uniform systeem van elektronische patiëntendossiers rijst, is of het beoogde goed, dat ontegenzeggelijk een goed is, groter is dan de absolute bescherming van gegevens tegen misbruik (uit nieuwsgierigheid, onthulling van informatie, schending van verzekeringsrechten, ongewenste benadering en publiciteit). Misschien is het antwoord dat absolute beveiliging niet bestaat, maar dat er een plicht is om de beveiliging zo groot mogelijk te maken. Als het risico van misbruik (dat in het huidige systeem al aanwezig is) door de invoering van een algemeen elektronisch archiveringssysteem sterk zou toenemen, zou het

onverantwoord zijn een dergelijk systeem in te voeren. Misbruik moet streng worden bestraft. Als we ervan uitgaan dat uiterste zorg is besteed aan de beveiliging van het systeem tegen hacken en dat de gebruikers zich houden aan procedures voor registratie en authenticatie, dan is de volgende kwestie die moet worden aangepakt dat er een goed evenwicht moet zijn tussen veiligheid en praktische bruikbaarheid.

In veel ziekenhuizen is de toegang tot elektronisch opgeslagen gegevens geregeld op een manier die een evenwicht zoekt tussen veiligheid en bruikbaarheid. De ideale situatie is dat een gezondheidswerker toegang heeft tot gegevens van patiënten die hij behandelt. Als de gezondheidswerker in een noodgeval toegang nodig heeft tot een patiënt die hij niet behandelt, is er meestal een mogelijkheid om in te breken in het systeem volgens een vaste procedure die direct daarna wordt gecontroleerd en getest. Misbruik kan leiden tot sancties. Net als bij papieren dossiers is het onmogelijk misbruik volledig uit te sluiten. De mogelijkheid om het misbruik te traceren is elektronisch veel gemakkelijker dan bij papieren dossiers. Het kan zijn dat niemand ooit zal weten of iemand heeft rondgesnuffeld in een papieren dossier dat netjes op zijn plaats is teruggezet, terwijl elke transactie in het geautomatiseerde systeem wordt geregistreerd en traceerbaar is.

Conclusie

Het recht op vertrouwelijke behandeling van persoonsgegevens is een natuurlijk recht van de patiënt, een recht dat door de wet wordt ondersteund. Vroeger werd het voldoende beschermd door de zwijgplicht van de arts. Omdat gegevens steeds vaker worden gedeeld met andere gezondheidswerkers, ook door middel van elektronische datasystemen, is het risico van onbevoegd gebruik toegenomen. Absolute bescherming tegen ongeoorloofd gebruik is niet haalbaar. De doeltreffendheid van de bescherming hangt – naast fysieke en logistieke maatregelen – sterk af van de instelling van de gebruikers, die de morele plicht hebben een zo hoog mogelijke standaard na te streven.

VII.2.3 De waardigheid en de privacy van de patiënt in contacten tussen gezondheidswerkers

J.A. Raymakers en F.J. van Ittersum

Ook wanneer de patiënt niet persoonlijk aanwezig is, verdient hij respect. Spreken over de patiënt door te verwijzen naar zijn ziekte, kamer of bednummer, in plaats van naar zijn naam, is duidelijk een praktijk die geen recht doet aan het respect dat elk mens toekomt. In gesprekken tussen gezondheidswerkers over een patiënt moeten alle vernederende, verwaande en andere negatieve opmerkingen worden vermeden. De christen is altijd geroepen om in naastenliefde en met respect over anderen te spreken, en dat geldt ook voor de communicatie tussen gezondheidswerkers onderling. In de communicatie tussen gezondheidswerkers mogen de regels inzake vertrouwelijkheid niet zonder goed doel worden opgerekt. Liefdadigheid moet de leidraad zijn bij het spreken over patiënten, terwijl objectiviteit uiteraard altijd gerespecteerd moet worden. Waarheid en naastenliefde gaan altijd samen.

VII.2.2 Informele en relationele privacy van de patiënt in contact met gezondheidswerkers

J.A. Raymakers en F.J. van Ittersum

Het recht op privacy, dat wil zeggen op bescherming van het persoonlijke domein, is een recht dat ieder mens van nature heeft. In de praktijk heeft het recht op privacy vele aspecten. Die aspecten zijn onder meer de wijze waarop wordt omgegaan met informatie over het privédomein en de wijze waarop de patiënt in zijn kwetsbaarheid als persoon wordt behandeld wanneer hij zich blootgeeft als hulpbehoevend. Een respectvolle omgang met de informatie als zodanig en een respectvolle persoonlijke benadering gaan hand in hand.

De arts hoeft niet alles te weten, maar er mag hem geen relevante informatie worden onthouden. Het is de verantwoordelijkheid van de patiënt om de arts te informeren. Als de arts per ongeluk iets te weten komt dat niet relevant is voor de zaak, moet hij het voor zich houden en bij voorkeur vergeten. Wat van dergelijke informatie is vastgelegd, moet worden vernietigd wanneer duidelijk wordt dat het inderdaad irrelevant is. Alle informatie moet op een respectvolle manier worden ontvangen en geregistreerd.

Respect voor de privacy van de patiënt maakt deel uit van de uiting van onze houding van respect voor zijn waardigheid als mens. De houding van respect voor de waardigheid van de zieke komt bij de beroepsbeoefenaar in de gezondheidszorg op allerlei ogenschijnlijk kleine maar belangrijke manieren tot uiting. In het contact met de patiënt moet zijn privacy worden gerespecteerd, zowel in de manier waarop men hem vragen stelt als in de manier waarop men hem benadert bij een lichamelijk en instrumenteel onderzoek. Een discrete houding is gepast bij het afnemen van de anamnese van de patiënt. Ook bij het aan- en uitkleden van de patiënt is discretie geboden, wat wordt bevorderd door de aanwezigheid van een gordijn of kleedkamer en door te voorkomen dat collega's of anderen de onderzoeksruimte binnendringen. Uit respect voor de waardigheid van de zieke zal men de patiënt beschermen tegen onnodige fysieke blootstelling door ervoor te zorgen dat zijn lichaam zoveel mogelijk bedekt is, zowel tijdens een lichamelijk onderzoek, een verblijf in het ziekenhuis, in verpleeghuizen, als in andere situaties.

De gezondheidswerker ziet er ook op toe dat de zieke en zijn omgeving ordelijk en schoon zijn, vooral wanneer de patiënt niet zelf voor zijn persoonlijke hygiëne kan zorgen. Ook in ziekenhuizen, vooral in kamers met bedden voor meer dan één patiënt, is de aanwezigheid van privacygordijnen een belangrijke manier om de waardigheid van de kwetsbare patiënt tot uitdrukking te brengen. In dezelfde lijn is het belangrijk dat artsen die moeten spreken met de patiënten die zich in een kamer met andere patiënten bevinden, dit doen op een manier die hun privacy respecteert.

De christelijke manier van zorg verlenen toont zich dus in de kleine details van het erop toezien dat de patiënt en zijn beddengoed schoon worden gehouden, dat de patiënt goed wordt toegedekt en gekleed, dat de omgeving ordelijk is, en dat men altijd met respect spreekt tot en over de patiënt. Het is vooral belangrijk om door deze kleine maar belangrijke diensten te getuigen van de waardigheid van personen die niet in staat zijn om met hun omgeving te communiceren. De zogenaamde "goede bedmanieren" zijn voor de hand liggende vereisten in de relatie tussen de patiënt en de arts. Vooral in het één-op-één contact met de soms geheel naakte patiënt in de spreekkamer, maar ook wanneer iemand in een noodsituatie naar de spoedeisende hulp wordt gebracht en ook tegenover de patiënt op de operatietafel (wanneer deze onder narcose is) past een bescheiden houding. De manier waarop de medische professional naar het lichaam van de patiënt kijkt, moet doordrongen zijn van christelijke naastenliefde, waarbij hij in de patiënt Christus zelf ziet in zijn lijdende

vermomming, zoals de zalige Teresa van Calcutta het zo vaak noemde. De hele houding van de medische professional tegenover de patiënt moet doordrongen zijn van diep respect, discretie en bescheidenheid, en deze houding zal zich openbaren in de manier waarop hij het lichaam van de patiënt behandelt en de manier waarop hij denkt en spreekt met en over de patiënt. De innerlijke geesteshouding van de medische professional moet gebaseerd zijn op christelijke naastenliefde, volgens het woord van Christus: “Waarlijk, Ik zeg u, gelijk gij het gedaan hebt aan een dezer geringste van mijn broeders, hebt gij het aan Mij gedaan” (Mt 25,40).

Het is belangrijk dat docenten in de medische wereld deze houding bij hun studenten bevorderen, in de eerste plaats door zelf het goede voorbeeld te geven. De “grand round”, een overblijfsel uit de klinische opleidingspraktijk van de 19e eeuw, kon gemakkelijk ontaarden in zoiets als een circusvoorstelling waarin de patiënt volledig hulpeloos was. Men denkt aan beelden van “Les leçons du Mardi”, de beroemde klinische demonstraties van J.-M. Charcot in de Clinique de la Salpêtrière rond 1880. Oudere Nederlandse clinici herinneren zich wel overvolle klinische demonstratieruimtes waar veel gelachen werd, maar, zoals ze later beschaamd beseften, ging het om grappen die soms ten koste gingen van de patiënt, die deze niet begreep. Terecht ligt die tijd achter ons. Ook hier moet altijd recht worden gedaan aan de menselijke waardigheid van de patiënt. Het gedrag van de christen moet worden afgemeten aan het reeds genoemde criterium: “Hoe zou ik mij gedragen als Jezus zich aan mijn zorg zou wijden?”

VII.2.1 Recht op informatie van de patiënt

J.A. Raymakers en F.J. van Ittersum

Het is vanzelfsprekend dat de patiënt recht heeft op informatie over de aard van de gediagnosticeerde ziekte en over alles wat de gezondheidswerkers in het kader van de behandeling willen ondernemen. De twee partijen tussen wie de informatie-uitwisseling plaatsvindt, verschillen sterk in hun niveau van praktische en fundamentele kennis ter zake, en het is vooral de beroepsbeoefenaar die daarmee rekening moet houden. De manier waarop de arts de informatie presenteert kan een groot verschil maken, al was het maar op het emotionele niveau van de patiënt. Plaatst men zich in de positie van een medemens die men wil helpen of plaatst men zich in de positie van de deskundige die het probleem op zijn eigen manier gaat oplossen? Hoewel de informatie dezelfde kan zijn, zal de manier waarop deze aan de patiënt wordt gepresenteerd vaak van invloed zijn op de ontvankelijkheid van de patiënt voor de informatie.

Er zijn verschillende aspecten te onderscheiden: de volledigheid van de informatie en de wijze van presenteren, het wetenschappelijk waarheidsgehalte (niet meer maar ook niet minder beloven dan wat door de stand van de wetenschap wordt ondersteund), en een juist gebruik van de eigen ervaring, die immers maar beperkt kan zijn.

Anderzijds kan de patiënt het gevoel hebben dat de zorgverlener meer informatie wil dan wat relevant lijkt. Het is wenselijk dat de patiënt zich als persoon aan de zorgverlener toevertrouwt, en dat hij de zorgverlener niet alleen het lichaamsdeel of het probleem toevertrouwt waarvan hij denkt dat het verzorgd moet worden.

2.1.1 Diagnose

De patiënt heeft er recht op zijn diagnose(s) te kennen (zie ook hoofdstuk IV.1.4 over de omgang met informatie

over toekomstige ziekten en “het recht om niet te weten”, en hoofdstuk VI.1.3 over communicatie met terminaal zieken). Voor het stellen van de diagnose wordt de benodigde informatie verkregen door middel van de anamnese, een lichamelijk onderzoek en aanvullend onderzoek. Dit proces moet op professionele wijze en in goede communicatie met de patiënt verlopen. Het belang van een goede en volledige anamnese staat buiten kijf. Lichamelijk onderzoek en andere onderzoeken kunnen soms onaangenaam zijn. Als de arts de onaangename aspecten van het onderzoek uitvoerig en met nadruk uitlegt, kan dit de patiënt ertoe brengen het onderzoek af te wijzen. In de overwegingen van de arts of in zijn differentiële diagnose kunnen enkele punten voorkomen die voor de patiënt een onverdraaglijk oordeel zijn, ook al staan ze niet bovenaan de lijst. Als men gebruik zou maken van de meest geavanceerde computerprogramma’s voor differentiële diagnose, die gebaseerd zijn op alle beschikbare wetenschappelijke informatie en die werken volgens de “neurale netwerk”-technologie, krijgt men vaak een lijst van mogelijke diagnoses in afnemende volgorde van waarschijnlijkheid aangeboden die men niet in zijn geheel aan de patiënt zou willen tonen. Wetenschappelijke waarachtigheid is vereist, maar op een voor de patiënt begrijpelijke manier.

Enkele moeilijkheden die vooral verband houden met de diagnostische fase zullen hier worden behandeld:

1. De therapeutische leugen. Een diagnose dat de patiënt bijvoorbeeld lijdt aan een ziekte die onherroepelijk tot de dood zal leiden, wordt hem onthouden in de veronderstelling dat hij die kennis niet zal kunnen verwerken en dat dit de behandeling zou kunnen belemmeren;
2. Therapeutisch voorbehoud bij informatie. Alleen die diagnostische overwegingen waarvoor een goed en succesvol behandelplan beschikbaar is, worden aan de patiënt meegedeeld;
3. De patiënt vraagt om informatie die niet relevant is en waarvan het onderzoek zou leiden tot overbodige aanvullende diagnostische interventies.

Er was een tijd dat medische studenten werd geleerd bepaalde diagnoses, zoals kanker, niet aan de patiënt te onthullen omdat dit een onnodige belasting zou veroorzaken. Deze manier van denken is niet langer houdbaar, niet alleen omdat veel soorten kanker tegenwoordig in een aanzienlijk deel van de gevallen kunnen worden genezen, maar ook omdat respect voor de menselijke persoon vereist dat men aan de patiënt zelf de beslissing moet laten of deze zijn diagnose wil kennen of niet (Hoofdstuk I.4.2). Verder is het moeilijk een behandeling met medewerking van de patiënt te beginnen zonder deze de juiste informatie te verstrekken.

De juiste houding is veeleer om op een begrijpelijke, liefdadige manier uit te leggen wat er is gevonden en tegelijkertijd een onvoorwaardelijke solidariteit met de patiënt te tonen en die na te komen. Dit betekent dat men geen beloften moet doen die men niet kan nakomen. Het is immers onmogelijk om de toekomst te kennen en men kan alleen maar zijn uiterste best doen om in de eerste plaats het leven van de patiënt te redden en vervolgens zijn leven draaglijk te maken.

“Therapeutisch” voorbehoud (het uitstellen, afzien of uitvoeren van onderzoeken zonder behoorlijke informatie) ligt enigszins in dezelfde lijn. Door belastende of hopeloze maar onzekere diagnoses op te nemen in de informatie die aan de patiënt wordt verstrekt, kan men zijn medewerking verliezen met aanvullende (onaangename) diagnostische ingrepen, of kan men grote moeite hebben om zijn medewerking te verkrijgen. Dit is inefficiënt en kan zelfs schadelijk zijn. De beste manier is de patiënt te overtuigen met echte argumenten. Een enigszins onaangename gastroscopie kan nodig zijn om een beginnend maagcarcinoom op te sporen, dat, indien gevonden, goed kan worden behandeld door een operatie. Het voert misschien te ver om de betekenis van elk laboratoriumonderzoek uit te leggen, maar tegenwoordig zijn de mensen over het algemeen al goed

geïnformeerd. Zorgvuldige uitleg is tenslotte altijd effectief om een goede patiënt-arts relatie te onderhouden.

Het kan gebeuren dat de patiënt om onnodige tests en onderzoeken vraagt. Het is beter aan te tonen waarom ze onnodig zijn, op basis van wetenschappelijk bewijs, dan botweg te weigeren of in te gaan op het verzoek, waardoor de onzekerheid van de patiënt toeneemt. De patiënt van een onnodige test afhouden op grond van de kosten ervan komt ten dele neer op het afschuiven van de verantwoordelijkheid voor het probleem op degene die de betaling verricht, maar is op lange termijn minder doeltreffend om het uitvoeren van onnodige tests te voorkomen.

Een van de moeilijkst te beantwoorden vragen is die van de prognose. De praktische vraag betreft één enkel individu. De informatie waarover de arts beschikt betreft soortgelijke gevallen met een zeer brede en scheve frequentieverdeling. Waar valt het onderhavige praktijkgeval binnen de verdeling en hoe kan men hem de informatie op een begrijpelijke manier overbrengen? Men kan proberen aan te voelen welke benadering de patiënt het meest aanspreekt, en het is belangrijk te erkennen dat men slechts een algemeen antwoord kan geven. Of de overlevingskans wordt uitgedrukt in de mediaan, de modale (de minder correcte), of de gemiddelde overlevingskans van vijf of tien jaar, verandert niets aan de formele nauwkeurigheid van het antwoord. Waar het om gaat is dat de patiënt de informatie op een verstandige manier kan gebruiken om de realiteit van zijn situatie te beoordelen. Wanneer het passend is, zal men op een passende manier moeten spreken over de mogelijkheid van sterven.

2.1.2 Behandeling

Het spreekt vanzelf dat de geplande behandeling en de verhoopte resultaten, de risico's, de ongewenste mogelijke bijwerkingen, de gebruikte middelen, de duur, enz. duidelijk aan de patiënt moeten worden uitgelegd. Dit is reeds besproken in hoofdstuk IV.1.3.3. Ook hier kunnen zich bepaalde moeilijkheden voordoen:

1. De mededeling van alle mogelijke bijwerkingen en risico's zou de patiënt kunnen afschrikken en tot weigering van de behandeling kunnen leiden. Uiteraard moeten de belangrijkste bijwerkingen en risico's aan de patiënt worden meegedeeld, maar men kan terecht wat terughoudend zijn met meer zeldzame bijwerkingen en risico's totdat het probleem zich voordoet. Er zijn slechts drie passende antwoorden op de vraag naar de mogelijkheid van een bepaald resultaat: "Ja", "Nee", of "Ik weet het niet".
2. Een te gedetailleerde uitleg van wat de behandeling inhoudt, kan leiden tot verwarring en onbegrip over wat essentieel is. De uitleg kan soms beter geleidelijk worden gegeven, in de loop van de behandeling, in de vorm van aanvullende informatie.
3. Te terughoudend zijn over het te verwachten succes kan ook tot weigering leiden. Eerlijk zijn over de kans op succes is de beste optie. Hier gelden dezelfde overwegingen als hierboven genoemd met betrekking tot empirische kennis over resultaten van behandeling.

VII.2 Professionele communicatie en vertrouwelijkheid

J.A. Raymakers en F.J. van Ittersum

Er zijn verschillende elementen in de houding van de beroepsbeoefenaar in de gezondheidszorg ten opzichte van de patiënt die vanzelfsprekend lijken, maar die toch besproken moeten worden. Deze elementen betreffen de vertrouwelijkheid van de meestal tijdelijke relatie tussen de zorgverlener en de patiënt, en de vertrouwelijkheid van de informatie die de arts in zijn functie verkrijgt. De houding van de beroepsbeoefenaar in de gezondheidszorg moet inhouden dat hij de patiënt benadert en behandelt als een gelijke in zijn menselijke waardigheid en dat hij alle aspecten van het privé-domein respecteert. Veel vragen over vertrouwelijkheid kunnen eenvoudig worden gemaakt door de vraag te stellen: “Hoe wil ik zelf benaderd worden of hoe zou ik willen dat een naaste door een zorgverlener wordt behandeld?” (vgl. de gouden regel: Tob 4,14; Mt 7,12; Lc 6,31). Het antwoord op deze vraag geeft ook het antwoord op veel discussies over de kwaliteit van de gezondheidszorg.

In de context van de gezondheidszorg onthult de patiënt te goeder trouw privé-zaken aan de professional op een manier die niet gebruikelijk is in het dagelijkse sociale verkeer. Deze onthulling houdt ook het risico in van een te grote en ongeschikte intimiteit in de relatie tussen patiënt en zorgverlener. Sporen van de informatie-uitwisseling blijven achter in het geheugen van de zorgverlener en in de aantekeningen en verslagen die over de behandeling worden gemaakt. Tegenwoordig worden deze verslagen vaak in elektronisch gedigitaliseerde vorm opgeslagen in elektronische bestanden op informatiedragers die voor anderen, al dan niet bevoegd, toegankelijk zijn. Het is een van de belangrijkste beginselen van de professionele houding van artsen, verpleegkundigen en ander medisch personeel dat het vertrouwen van de patiënt niet mag worden beschaamd. Vanaf de oudheid is dit beginsel geformuleerd in de Eed van Hippocrates (ca. 460-370 v. Chr., zie de bijlage van dit boek).

Er was een tijdperk waarin de patiënt blind vertrouwde op het advies en de behandeling van zijn arts. Er was een onbeperkt vertrouwen van de persoon in nood jegens hen die er hun beroep van hadden gemaakt mensen in nood te helpen. Deze houding is echter veranderd, deels omdat het vertrouwen soms werd beschaamd, maar ook omdat de kennis die vroeger alleen de arts toekwam, tegenwoordig veel meer openbaar is door de moderne communicatie, zij het meestal op een zeer oppervlakkige manier. Tenslotte wordt het blinde vertrouwen van de patiënt door velen gezien als een gevolg van een paternalistische houding van artsen, die in strijd wordt geacht met het beginsel dat de patiënt recht heeft op een zeer ruime, zo niet volledige autonomie.

Op het gebied van de informatie die patiënt en arts samen delen, kunnen vier aspecten worden onderscheiden. Ten eerste is er het recht op informatie dat wederzijds is, maar dat aan beide zijden beperkingen kent. Ten tweede is er de informatieve en relationele privacy in de communicatie tussen de patiënt en de gezondheidswerker, waarbij een gepaste afstand moet worden bewaard en het privédomein niet zonder gepaste discretie en verfijning mag worden betreden. Het volgende aspect is de bescherming van en het toezicht op deze zaken wanneer informatie wordt gedeeld met andere gezondheidswerkers. Tenslotte is er het probleem van de beveiliging van de informatie, om ervoor te zorgen dat degenen die er geen recht op hebben er geen toegang toe kunnen krijgen.

Sommige van deze aspecten worden vermeld in de eed die bij het afstuderen aan de medische faculteit wordt afgelegd. De kwestie van de vertrouwelijkheid is in sommige opzichten relevanter geworden door de moderne mogelijkheden van informatiebeheer, maar het uitgangspunt is niet veranderd.

Het is een belangrijk goed dat elke persoon die medische hulp inroept, dit in alle vrijheid kan doen en kan rekenen op de onvoorwaardelijke discretie van de beroepsbeoefenaar in de gezondheidszorg. Deze moet erop toezien dat geen informatie die hem vertrouwelijk is toevertrouwd, openbaar wordt gemaakt, zowel door zijn houding als door zijn praktische en administratieve werkwijze. De arts heeft het recht te weigeren vragen te beantwoorden, een voorrecht. In een rechtbank kan hij weigeren te spreken. In sommige gevallen kan hij, zoals de wet voorschrijft, verplicht worden dergelijke informatie te verstrekken, als het algemeen belang dat vereist. Men denke in de eerste plaats aan de melding van besmettelijke ziekten. In een dergelijk geval moet de arts het belang van de zwijgplicht afwegen tegen een algemeen belang zoals de volksgezondheid. Het recht van de patiënt op het zwijgen van de arts en de morele (of wettelijke) plicht van de arts in dat verband kunnen niet absoluut zijn. De bescherming van privé-informatie is in dit verband immers niet het hoogste goed en heeft zeker niet dezelfde prioriteit als bijvoorbeeld de bescherming van het menselijk leven. Daarom kunnen in bepaalde omstandigheden andere belangen prevaleren boven de zwijgplicht, waarbij gevaar voor de dood van anderen het meest aannemelijk is. De wetgever beschermt terecht het zwijgrecht of het voorrecht.

De handhaving van het zwijgrecht is ook belangrijk voor het behoud van de mogelijkheid voor elke burger om vrij en zonder beperkingen medische hulp in te roepen. Het beschermt de status van gezondheidswerkers.

VII.1.2 Onderwijs en opleiding van gezondheidswerkers

J.A. Raymakers en F.J. van Ittersum

De geschiedenis van de medische opleiding en praktijk in Europa gaat terug tot de middeleeuwen. Gedurende de hele 19e eeuw was er echter een tendens naar regulering van de medische opleiding en praktijk. In veel Europese landen werd regelgeving ingevoerd, te beginnen met de veranderingen als gevolg van de Franse Revolutie. Pas in 1892 werd in Frankrijk een wet aangenomen die bepaalde dat niemand de geneeskunde mocht uitoefenen die geen arts was. In Engeland, waar het medisch onderwijs niet nauw verbonden was met de universiteiten zoals in andere Europese landen, werd het onderwijsprogramma tegen het einde van de 19e eeuw gereglementeerd. In Nederland werd in 1865 een wet op de uitoefening van de geneeskunde aangenomen en in de Nieuwe Wereld werd in 1876 een soortgelijke wet aangenomen in Quebec, Canada.

In de Verenigde Staten duurde het langer om een uniforme institutionalisering van de medische opleiding tot stand te brengen. In de 19e eeuw werd het onderwijs op drie manieren gegeven: in de vorm van een leertijd van individuele meester tot leerling, in een groot aantal particuliere medische scholen en in een klein aantal academische instellingen. De American Medical Association richtte in 1904 de Council on Medical Education (CME) op en in het Flexner-rapport (1910) werd de toestand van het medisch onderwijs herzien dat werd gegeven in ongeveer 155 plaatselijke medische scholen en aan universitaire medische hogescholen. Tegen de jaren 1930 werd het medisch onderwijs uiteindelijk volledig beperkt tot de universitaire medische scholen. Medische professionele normen werden vastgesteld door de CME en kregen praktisch kracht van wet.

Tegenwoordig zijn de wetenschappelijke en professionele normen voor artsen in de meeste ontwikkelde landen goed gedefinieerd en staan ze op een hoog niveau. Er waren ook ontwikkelingen in de manier waarop patiënten tegen gezondheidszorg aankeken, en in de betrokkenheid van de gemeenschap en de staat bij de gezondheidszorg. De ontwikkelingen op dit gebied waren in veel landen verschillend.