

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- patiëntrelatie*, 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 beslistkunde

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 onderzoeksmethoden 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 beslistkunde*, de toepassing van de beslistkunde op medische kennis, relevant. We kunnen niet ingaan op de verschillende theorieën en modellen, die gehanteerd worden. Men kan echter stellen dat de moderne beslistkunde 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 beslistbomen 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 beslistcriteria ontleend zijn. In de sterk vereenvoudigde kennis die ontleend is aan het onderzoek dat de beslistregels 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 1.2.2.4.). 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 beslisriteria 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 gehandicapt 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 meer 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 [1: Defloor S. and H. Nys. Overzicht van de wettelijke bepalingen die de levenskwaliteit van personen met dementie en hun omgeving beïnvloeden. Dementie en de rechten van de patiënt. Brussel: Koning Boudewijnstichting; 2008. www.kbs-frb.be]. 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 [2: E. Sgreccia. *Personalist Bioethics. Foundations and Applications*. Philadelphia: The National Catholic Bioethics Center; 2012.]. ‘Als ik door een ongeval een ernstig schedeltrauma oploep 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 [3: Reanimatieraad. Toelichting bij de richtlijn 'Starten, Niet Starten en Stoppen van een reanimatie. 2008. <https://www.reanimatieraad.nl/>].

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 succesansen (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. [4: J.T. Grasner, J. Herlitz, I.B.M. Tjelmeland, J. Whent, S. Masterson, G. Lilja, B. Bein, B.W. Bottiger, F. Rosell-Ortiz, J.P. Nolan, L. Bossaert and G.D. Perkins. European Resuscitation Council Guidelines 2021: Epidemiology of cardiac arrest in Europe. Resuscitation. 2021/03/29 ed 2021; 161. 61-79. doi:10.1016/j.resuscitation.2021.02.007 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/33773833>] 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 met 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. [5: E.D. Pellegrino. Patient and physician autonomy: conflicting rights and obligations in the physician-patient relationship. J Contemp Health Law Policy. 1994/04/01 ed 1994, 10, 47-68.] 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 lopen 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 Dienstweigeringwet 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: [6: I.v.D. Bolt, G. Ruimte voor gewetensbezwaren is beperkt. Zorgverleners mogen professionele standaard niet zomaar naast zich neerleggen. Medisch Contact 2015, 300-302.]

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 homoseksuele 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, [7: C. McCafferty. Women's access to lawful medical care: the problem of unregulated use of conscientious objection. Strasbourg: Council of Europe; 2010, 1-13.] 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. [8: P.F. Matic. Draft report on the situation of sexual and reproductive health and rights in the EU, in the frame of women's health (2019/2165(INI)). Brussel: European Parliament; 2019, 1-13.] 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.