

Professionele of persoonlijke verantwoordelijkheid?

Margo Trappenburg¹

Met enige regelmaat bereiken ons tegenwoordig berichten over artsen die menen persoonlijke grenzen te moeten stellen aan wat patiënten wel en niet zouden mogen vragen. Zij verklaren dat zij heus niet zomaar bewilligen in ieder verzoek om levensbeëindiging, zij gaan niet klakkeloos mee met alle mogelijkheden die de moderne voortplantingstechnologie biedt, zij doen niet aan abortus en prenatale diagnostiek op verzoek en zij praktiseren al helemaal geen 'wensgeneeskunde'. Eén huisarts meende zelfs zover te moeten gaan verstokte rokers behandeling te weigeren.

Op het eerste gezicht lijkt er iets sympathieks te zitten in dergelijke argumentaties. Artsen houden er blijkbaar geen u-vraagt-wij-draaien mentaliteit op na, zij beschikken over een geweten en hanteren morele normen in de spreekkamer. Je bent snel geneigd dergelijk gedrag positief te interpreteren. Kritisch blijven nadenken is natuurlijk altijd goed en morele grenzen in acht nemen klinkt zelfs nog beter. Zou er ooit oorlog komen, dan zouden deze artsen mogelijk nog collaboreren uit angst, maar niet uit gedachteloosheid, zo denk je bij jezelf.

Maar klopt dat eerste oordeel wel? In dit artikel wordt de stelling verdedigd dat artsen zich moeten laten leiden door maatschappelijke normen met betrekking tot de gezondheidszorg, niet door hun persoonlijke moraal. Op het terrein van de voortplantingstechnologie bestaan thans te weinig algemeen aanvaarde normen. Daar vallen artsen noodgedwongen terug op hun privé overtuiging. Dit is geen goede zaak en dus zullen voor dit terrein enkele mogelijk plausibele gezondheidszorgnormen worden voorgesteld.

Normen van de gezondheidszorg

Als burger, incidentele en potentiële patiënt lijkt het mij wenselijk als artsen zich in hun professionele leven laten leiden door hun professionele moraal. Die professionele moraal is idealiter niet alleen het produkt van beraadslaging tussen artsen onderling, die is geen dictaat van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter Bevordering van de Geneeskunst, die is als het goed is de resultante van een discussie waaraan ook patiënten, burgers en politici hun steentje hebben bijgedragen. Strikt medische kwesties mogen artsen natuurlijk onderling uitmaken, maar veel vragen en problemen in de gezondheidszorg zijn geen strikt medische kwesties, dat zijn tevens maatschappelijke vraagstukken. De normen die de oplossing vormen voor deze vraagstukken kunnen misschien beter worden aangeduid als 'normen in en over de gezondheidszorg' dan als 'professionele moraal'. Het gaat dan om vragen als 'Mogen werknemers met voorrang worden behandeld in ziekenhuizen via speciale bedrijvenpoli's?' Over dergelijke vragen doet de KNMG verstandige uitspraken (de KNMG heeft zich ertegen verklaard, zij vindt dat de maatschappelijke status van patiënten voor de arts geen gewicht in de schaal mag leggen), maar daaromheen wordt ook nog een bredere discussie gevoerd en daarin blijkt dan bijvoorbeeld dat politici meestal ook vinden dat voorrang in de gezondheidszorg niet kan, tenzij om medische redenen.² Belangrijke professionele normen hebben een veel breder draagvlak dan de professie alleen.

Een ander goed voorbeeld van hoe het moet is de recente discussie over levensbeëin-

¹ Deze tekst is een bewerking van een voordracht gehouden op het KNMG congres 'Professionele verantwoordelijkheid' (1 november 1997 in Egmond aan Zee).

² Vgl. Hans van Dartel, 'De wachtende werknemer: voor welke gezondheid kiest de gezondheidszorg?', *Beleid & Maatschappij*, september/oktober 1997, pp. 221-230.

digend handelen bij wilsonbekwame patiënten (pasegeborenen, coma-patiënten, demente bejaarden). Ook over deze kwesties heeft de medische professie discussienota's opgesteld en hierover wordt inmiddels in brede kring gediscussieerd en gezocht naar verstandige oplossingen die passen in de gezondheidszorg, aansluiten bij de medische praktijk en aanvaardbaar zijn voor burgers in onze politieke gemeenschap.

Met de persoonlijke moraal of de politieke overtuiging van de arts hebben we, in deze twee schoolvoorbeelden van hoe het eigenlijk moet, niets te maken. Best mogelijk dat deze of gene arts een grote afkeer heeft van de verzorgingsstaat en van mening is dat alle werklozen luiakken zijn die liever leven op kosten van de gemeenschap dan dat zij werken voor de kost. Zodra de betreffende werkloze zich echter meldt als patiënt in de spreekkamer hoort de arts die politieke overtuiging buiten beschouwing te laten. Op dat moment tellen alleen nog de medische behoeften van de patiënt en kan er geen sprake zijn van een voorkeursbehandeling voor andere patiënten die 60 uur per week werken en daarmee naar het oordeel van deze arts nuttiger zijn voor de gemeenschap. Een arts die deze vanzelfsprekende distantie ten opzichte van zijn eigen politieke overtuiging niet op kan brengen had geen arts moeten worden. De normen van en over de gezondheidszorg en zijn eigen medische beroepscode horen voor een arts automatisch zwaarder te wegen.

Juist omdat de professionele moraal meer is dan het willekeurige oordeel van de medische professie, omdat zij als het goed is ook berust op de instemming van burgers, mag zij ook zwaarder wegen dan de wensen van individuele patiënten. Als een patiënt een bepaalde medische behandeling eist, terwijl de arts het naar professioneel medisch inzicht onjuist vindt die behandeling te verrichten mag de mening van de arts de doorslag geven. Een arts is geen kruidenier, hij is een professional met een eigen verantwoordelijkheid. We kunnen de arts op dit punt vergelijken met een docent of hoogleraar die geconfronteerd wordt met een hele zielige of hele lastige student, die een 6 eist voor zijn tentamen. Als de docent van mening is dat zijn student geen voldoende verdient, dan maakt het niet uit hoe lastig of zielig die student is, dan hoort hij geen voldoende te krijgen. De professionele ethiek van het onderwijs staat niet toe dat voldoende worden toegekend op basis van criteria als lastigheid en zieligheid. De maatschappij ondersteunt deze professionele moraal, al was het maar omdat de waarde van cijfers en diploma's anders volstrekt onduidelijk zou worden. Met de professionele medische moraal ten opzichte van lastige patiënten is dat precies hetzelfde. De maatschappij kan zich niet veroorloven alle medische verlangens te honoreren; zij beperkt zich tot die verlangens die door professionals als medische behoeften worden aangemerkt.

Soms weten artsen beter te verwoorden wat de maatschappelijke normen rond de gezondheidszorg zijn dan de officiële vertegenwoordigers van de maatschappij in het parlement. Dat is bijvoorbeeld het geval als de politiek, in de ban van de collectieve lastendruk of het financieringstekort, besluit om allerlei medisch noodzakelijke voorzieningen te budgetteren, te laten betalen via eigen bijdragen of te schrappen uit het ziekenfondspakket. Medici en andere hulpverleners die zich verzetten tegen dergelijke maatregelen kunnen over het algemeen rekenen op grote sympathie bij de bevolking. Het is niet voor niets dat de vier grote politieke partijen, na een paar jaar bezuinigen op de zorg, nu allemaal hun best doen zo zorgvriendelijk te zijn als maar mogelijk is.

Op andere momenten ligt de zaak andersom en dat komt dan omdat medici hun professionele moraal soms verwarren met hun materieel eigen belang. Iets dergelijks deed zich voor toen medisch-specialisten zich via grote advertentiecampaagnes verzetten tegen de plannen om het vrije beroep af te schaffen en hen voortaan in loondienst te laten werken. Op dergelijke momenten lijkt de medische professie zich op te stellen als representant van de normen van de gezondheidszorg ("als het vrije beroep wordt afgeschaft valt de patiënt in handen van kille

rekenmeesters!"), maar is zij in feite bezig met arbeidsvoorwaardenbeleid. Op die momenten blijkt ook dat enige maatschappelijke betrokkenheid bij de medisch-professionele moraal niet alleen wenselijk is uit democratisch oogpunt, maar ook noodzakelijk is om die moraal zuiver te houden en haar niet te laten vertroebelen door financiële belangen.

Voortplantingstechnologie

In het ideale geval wordt het medisch handelen bepaald door normen van de gezondheidszorg, tot stand gekomen in samenspraak tussen de medische professie en de maatschappij. Die ideale situatie doet zich echter niet altijd voor. Met name op het terrein van de voortplantingstechnologie opereren artsen en patiënten in een situatie van 'relatieve normloosheid'. Men wordt daar geconfronteerd met vragen als:

- Wie moeten er toegang hebben tot een IVF behandeling? Alleen getrouwde paren? Alleen heterosexuele paren? Ook alleenstaande vrouwen en lesbische stellen wanneer deze kampen met onvruchtbaarheid? Ook paren waarvan de vrouw wel maar de man verminderd vruchtbaar is?
- Mag je bij het nadenken over een IVF behandeling sociale factoren laten meewegen? Wat als het aspirant ouderpaar een weinig stabiele of weinig harmonieuze indruk maakt? Stel dat de man aan de drank is, moet je dan toch beginnen aan IVF? Of als de man juist is vrijgelaten uit de gevangenis? Als er in de geschiedenis van man of vrouw sprake is geweest van incest of kindermishandeling?
- Naar welk type aandoeningen moet of mag je prenataal zoeken bij een vruchtwaterpunctie? Naar alles wat op dat moment technisch op te sporen is? Of alleen naar die aandoeningen waarvan de onderzoekende arts persoonlijk vindt dat ze een selectieve abortus zouden rechtvaardigen?
- Moet of mag je meewerken aan IVF met eiceldonatie en de daarbij horende scheiding tussen biologisch en genetisch moederschap? Als je daar al aan meewerkt doe je dat dan alleen bij vrouwen in de vruchtbare leeftijd, of mag je, als dokter Antinori in Italië, ook vrouwen die de overgang achter zich hebben helpen op die manier zwanger te worden?

Over al dat soort vragen bestaat geen consensus, niet tussen politieke partijen, in veel gevallen niet eens binnen politieke partijen, niet onder burgers, niet binnen de vrouwenbeweging, niet bij patiënten en ook niet onder medici. Bij die eerste groepen is het ontbreken van een duidelijke normering geen acuut probleem. Zij slagen er meestal wel in het probleem te omzeilen, te ontwijken, te negeren of te delegeren aan een commissie.

Voor artsen en patiënten bestaat die mogelijkheid echter niet. Zij hebben in concreto met vragen rond voortplantingstechnologie te maken en zij moeten wel antwoorden geven. Door het gebrek aan consensus ook in medische kring zullen in de praktijk diverse, uiteenlopende oplossingen worden gezocht. In sommige klinieken geldt misschien een bijna volledige technologische imperatief: alles wat men technisch gezien kan onderzoeken wordt de patiënt aangeboden. In andere klinieken zal een terughoudender beleid worden gevoerd, mogelijk na goed overleg met een medisch-ethische commissie. In de ene IVF kliniek worden alleen getrouwde paren geholpen, in andere klinieken zijn de toelatingscriteria veel ruimer. De ene arts zal, als het gaat om prenatale diagnostiek en IVF, zich ongeveer persoonlijk mede-verantwoordelijk voelen voor de kinderen die wel en niet geboren worden, als een soort derde ouder. Een ander zal de kwestie veel afstandelijker bezien en zoveel mogelijk proberen de wensen van aanstaande ouders te honoreren. De voorlichting van deze twee artsen over de medische mogelijkheden en over leven met bepaalde handicaps zal ongetwijfeld verschillen. De ene zal zich strikt houden aan het ideaalbeeld van de "non-directieve counseling" (neutrale advisering), de ander zal zich meer laten leiden door zijn persoonlijke morele opvattingen en erop wijzen

dat niet alles mag. Van u-vraagt-wij-draaien kan volgens deze laatste arts geen sprake zijn. De patiënt wordt aldus geconfronteerd niet met de normen van de gezondheidszorg of met de professionele moraal (die laat op dit punt simpelweg te wensen over); hij of zij wordt geconfronteerd met de levensbeschouwelijke normen van het ziekenhuis of met de persoonlijke morele opvattingen van zijn arts.

Dit lijkt mij een onwenselijke zaak. Geconfronteerd worden met de levensbeschouwelijke opvattingen van het ziekenhuis is onwenselijk, omdat je een ziekenhuis bij dit soort ingrepen op het terrein van de voortplanting niet kunt kiezen op basis van levensbeschouwing. Lang niet alle ziekenhuizen hebben een IVF afdeling en als jij in de buurt van Nijmegen woont ben je aangewezen op het Radboudziekenhuis, of je nu katholiek bent, boeddhist, New age aanhanger, of een doodgewone heiden. In een confrontatie met de persoonlijke morele opvattingen van de arts schuilt een nog grotere willekeur. Dat het Radboud ziekenhuis bij IVF behandelingen selecteert op burgerlijke staat kun je als patiënt nog wel verzinnen, maar dat gynaecoloog Y of Z voor zichzelf strakke grenzen heeft getrokken wanneer wel en wanneer niet prenataal te onderzoeken of selectief te aborteren, dat valt met geen mogelijkheid te voorspellen. Je komt in een ziekenhuis gewoon terecht bij een bepaalde specialist, je hebt geen idee wat voor iemand dat is, je hebt niet van tevoren kunnen kiezen. Je weet niet van tevoren of er bij de toegang tot IVF in een intake gesprek ook wordt gekeken naar de kwaliteit en de stabiliteit van je relatie en je weet ook niet goed hoe je je dan op zo'n intake gesprek moet voorbereiden (heel de tijd hand in hand gaan zitten suggereert misschien wel harmonie, maar toch ook misschien een nog te prille relatie om alle sores rond een reageerbuisbevruchting te kunnen verwerken. Wat moet je doen?)

Het is voor patiënten lastig te worden geconfronteerd met de persoonlijke moraal van de arts, maar het omgekeerde geldt tot op zekere hoogte ook. Je wilt als arts waarschijnlijk ook niet alle persoonlijke narigheid van de patiënt te horen krijgen in een intake gesprek. Tussen arts en patiënt hoort een zekere afstand te bestaan, dat is voor beide partijen prettig. Ik bedoel natuurlijk niet dat een arts zijn patiënten als machines of als biologische organismen moet behandelen; bij de professionele moraal hoort dat men patiënten menselijk bejegt. Een arts hoort zich te realiseren dat de uitslag van bepaalde onderzoeken heel ingrijpend kan zijn, dat bepaalde behandelingen ook psychisch belastend zijn enzovoort. Dat is geen kwestie van persoonlijke sympathie, dat hoort tot de "*bedside manners*". Een arts hoeft echter niet met de patiënt mee te leven alsof hij een goede vriend was. Dat is voor de arts veel te belastend, dan komt hij nooit meer aan zijn eigen leven toe.

Als de arts echter zijn of haar persoonlijke morele opvattingen laat meespelen in gesprekken over IVF of prenatale diagnostiek, dan ligt het voor de hand dat de patiënt daar haar volledige verhaal tegenover wil stellen, in de hoop de arts eventueel van mening te doen veranderen. Goed. Neem een verstandige gynaecologe die van oordeel is dat IVF alleen voorbehouden moet zijn aan heterosexuele paren die een stabiele relatie hebben. Zij vindt het het beste voor een kind om zo normaal mogelijk op te groeien. De gynaecologe is bovendien iemand die zich eigenlijk niet kan voorstellen dat mensen zo verschrikkelijk veel willen doorstaan om zwanger te raken. Zij heeft zelf een mooie baan, kinderen zouden in haar bestaan heel leuk zijn, maar een leven zonder kinderen kan zij zich ook heel wel voorstellen als een gelukkig leven. Kortom: een heel respectabel standpunt. De gynaecologe zet dit uiteen in het gesprek met haar patiënte, zij legt uit waar wat haar betreft de grenzen liggen bij het gebruik van medische technologie.

De patiënte aan de andere kant van de tafel barst in snikken uit en stelt daar, als ze wat gekalmeerd is, haar persoonlijke verhaal tegenover. Zij heeft een moeilijke jeugd gehad (maak het zo triest als u wilt). Met moeite heeft zij de huishoudschool doorlopen en sinds haar

zeventiende werkt ze, gedeeltelijk als werkster en gedeeltelijk bij de Hema achter de kassa. Ze is getrouwd geweest met een man wiens handen nogal los zaten. Na een huwelijk van vijf jaar is ze dan nu gescheiden. Eigenlijk is haar in haar leven nog nooit iets goeds overkomen. Nu had ze gehoopt op een kind. Ze is onvruchtbaar door een mankement aan de eileiders, dat heeft ze al ontdekt tijdens haar huwelijk. Tijdens haar huwelijk gaf dat niet, want met die bruto van een man van haar had ze kinderen toch niet aangedurfd. Maar nu is ze alleen, zij heeft veel liefde te geven en zij zou zo vreselijk graag een kind krijgen, maar volgens de gynaecologe komt zij nu weer niet voor in aanmerking voor een IVF behandeling. Waarom nou niet? Mag er nou nooit een keer iets goed gaan in haar leven? Verdient zij dan helemaal geen beetje geluk?

Moet nu het persoonlijke morele oordeel van de gynaecologe (hoe acceptabel ook) zwaarder wegen dan de belangen van haar patiënte?

We kunnen een soortgelijk verhaal vertellen over een arts die zijn persoonlijke opvattingen zou laten meespelen bij het nadenken over prenatale diagnostiek en selectieve abortus. Wat moeten we denken van een arts die zelf twee kerngezonde kinderen heeft en die van oordeel is dat een bepaalde afwijking niet ernstig genoeg is om een abortus te rechtvaardigen? Opnieuw een respectabel standpunt en best mogelijk dat de specialist in kwestie er ook zo over had gedacht als zijn kinderen niet gezond waren geweest. De patiënte die voor het dilemma staat bevindt zich echter in een heel andere situatie. Misschien heeft zij wel ongeveer alles gehad aan leed wat ze aan kan in dit leven en weet ze zeker dat nog meer ellende haar tot psychiatrisch patiënte zou maken of op z'n minst haar relatie volledig zou verzieken. Misschien is zij alleen maar zwanger geworden omdat ze wist dat de mogelijkheid van prenatale diagnostiek bestond en zou ze anders het risico van een gehandicapt kind nooit hebben aangedurfd. Moet ze dat allemaal aan die arts gaan uitleggen, om voor prenataal onderzoek of voor een abortus in aanmerking te komen? En bedenk dat het hier niet gaat om haar eigen huisarts (die wel wat weet van haar achtergrond), het gaat om een specialist in het ziekenhuis die ze pas onlangs voor het eerst heeft ontmoet.

Het is onwenselijk om problemen rond vruchtbaarheids- en voortplantingstechnologie te laten voortbestaan als botsingen tussen de persoonlijke moraal van de arts enerzijds en de persoonlijke moraal van de patiënt anderzijds, omdat we anders in wensgeneeskunde en u-vraagt-wij-draaien-scenario's terecht zouden komen. Het alternatief voor u-vraagt-wij-draaien geneeskunde is niet artsen die hun persoonlijke morele verantwoordelijkheid nemen, het alternatief is een professionele morele normering. Waar die op het terrein van vruchtbaarheid en voortplanting nog onvoldoende bestaat moet zij ontwikkeld worden. Als zich dan een conflict voordoet is dat een conflict tussen de persoonlijke wensen en opvattingen van de patiënt aan de ene kant en de normen van de gezondheidszorg aan de andere kant. Bij een dergelijk conflict is het verdedigbaar dat de normen van de gezondheidszorg de doorslag geven.

Hoe zouden die normen van de gezondheidszorg er op het terrein van de voortplantingstechnologie uit moeten zien? Ik doe een voorstel.

* Eerste vraag die moet worden beantwoord is: gaat het bij voortplantingstechnologie om problemen van ziekte en gezondheid? Zo nee, dan zou de medische professie kunnen besluiten er überhaupt niet meer aan mee te werken, althans niet als professionals. Als de medische professie van mening zou zijn dat onvruchtbaarheid geen ziekte is en het voorkomen van handicaps door selectieve abortus geen echte geneeskunde, dan kan zij afspreken er gewoon niet meer aan mee te werken (niet ieder menselijk probleem hoeft tenslotte door medici te worden opgelost; woningnood, rassendiscriminatie, huwelijksleed en de varkenspest zijn problemen waar andere beroepsgroepen zich over moeten buigen). Zover ik kan inschatten

bestaat voor de opvatting dat voortplantingstechnologie geen echte geneeskunde zou zijn maar weinig enthousiasme, noch onder medici, noch in de maatschappij. Over het algemeen wordt onvruchtbaarheid gezien als een naar medisch probleem en het voorkomen van handicaps als een legitiem medisch doel. (Wel valt heel goed te verdedigen dat onvruchtbaarheid na de menopauze, als de vrouw een jaar of 50 is en de menopauze dus niet extreem vroeg is opgetreden, geen medisch probleem is en dat daar dus verder niets aan zal worden gedaan. Het is natuurlijk een grof schandaal van de schepper of van de natuur dat vrouwen beperkt en mannen onbeperkt vruchtbaar zijn, maar een medisch probleem kan dat niet worden genoemd.)

* Als onvruchtbaarheid een medisch probleem is en IVF geldt als geneeskunde, ligt het vervolgens voor de hand *medische* toelatingseisen te formuleren. Bij andere medische behandelingen wordt immers ook niet geselecteerd op sociale indicaties als een profijtelijke werkkring en een gelukkig gezinsleven. En terecht. Dus, in geval van IVF: deze behandeling staat open voor een ieder met afwijking x aan de eileiders of afwijking z in het mannelijk zaad. Of mensen al dan niet getrouwd, heterosexueel, rijk, arm, gelukkig, lief of vriendelijk zijn lijkt mij niet relevant (nog afgezien van de vraag of dat werkelijk kan worden vastgesteld in een of twee intake-gesprekken). Het overgrote deel van de mensheid kan zich voortplanten zonder medische hulp en daar zitten een heleboel mensen tussen die beter geen ouders hadden kunnen worden. Het gaat niet aan om dat kleine deel van de mensheid dat aangewezen is op adoptie of op medische hulp bij de voortplanting door ongelooflijk veel rare hoepels te laten springen, waar iedereen die het zonder hulp kan, zich naar hartelust mag voortplanten. (Een kleine uitzondering hier is voorstelbaar, namelijk waar het gaat om mensen die men als arts ook normaal gesproken de voortplanting zou ontraden: zwakzinnige koppels, moeders die zwaar verslaafd zijn aan de drugs.)

* Ten aanzien van prenatale diagnostiek wordt vastgesteld welke ziekten en handicaps via vruchtwaterpunctie en vlokkentest kunnen worden aangetoond. Mochten er eigenschappen kunnen worden aangetoond die geen ziekte of medische aandoening zijn (homosexualiteit, agressie, haarkleur), dan is dat voor de patiënt niet relevant. Dat zijn naar algemeen maatschappelijk inzicht immers geen ziekten en daar gaat de medische professie dus niet over. Hier wordt van die professie enige zelfdiscipline gevraagd. Homosexualiteit en crimineel gedrag zijn geen ziekten en het worden ook niet opeens medische aandoeningen als er een gen voor wordt gevonden. Naar al die aandoeningen en ziekten die kunnen worden aangetoond zal worden gezocht als de patiënt dat wil. De patiënt bepaalt vervolgens of de zwangerschap zal worden voortgezet. Als de medische professie het voorkomen van ziekte en handicaps ziet als een aanvaardbaar doel van de geneeskunde, dan is het vervolgens, lijkt mij, niet aan de arts om uit te maken wat iemand wel en niet hoort te kunnen dragen.

Deze normen hoeven niet per se te worden neergelegd in formele wetten. Een groot deel van de maatschappelijke normen rond de gezondheidszorg wordt nageleefd door de medische professie en geaccepteerd door burgers en patiënten zonder dat daar een traject van parlementaire goedkeuring voor nodig is geweest. Het is echter wel dringend gewenst dat over de normen rond de voortplantingstechnologie consensus ontstaat binnen de beroepsgroep en vervolgens een breed maatschappelijk draagvlak daarbuiten. Het gaat niet aan patiënten uit te leveren aan de willekeurige preferenties van individuele artsen, ook niet als dat ethisch onderbouwde, respectabele preferenties zijn.