

Bespreking van Maartje Schermer, *The Different Faces of Autonomy. A Study on Patient Autonomy in Ethical Theory and Medical Practice*, diss. UvA, 2001.

In een preadvies voor de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek, getiteld *Bekwaam genoeg? Wils(on)bekwaamheid in geneeskunde, gezondheidsrecht en gezondheidsethiek* beschrijft Ron Berghmans het dominante beslissingsmodel in de moderne medische ethiek, het zogeheten 'informatieve model', als volgt. De patiënt heeft eigen waarden, normen, doelen en verwachtingen. De arts weet wat patiënt mankeert en wat daar wel en niet aan te doen is. De arts legt dit aan patiënt uit en schetst de verschillende keuzemogelijkheden. De patiënt maakt vervolgens een beredeneerde keuze (Berghmans 2000, p. 79 e.v.). In de meeste gevallen zal dat een keuze zijn die de arts kan billijken, hetzij omdat hij die keuze zelf ook, medisch gezien, het beste vindt, hetzij omdat hij inziet dat deze keuze voor de patiënt in kwestie, gezien diens overtuigingen, de best passende is. Het preadvies van Berghmans gaat voornamelijk over wat te doen als de patiënt een onredelijke, haast niet te verdedigen keuze maakt. Berghmans schetst een aantal pregnante voorbeelden. Mevrouw Pieters (45) weigert een levensreddende bloedtransfusie, omdat zij Jehova's getuige is en op de dag des oordeels naar eer en geweten wil kunnen verklaren dat zij nooit vreemde bloedproducten heeft geaccepteerd. Mijnheer T heeft (omdat hij categorisch weigerde naar de dokter te gaan met een zieke teen) een gangreneuse teen opgelopen. Hij wil geen toestemming geven voor amputatie en houdt hardnekkig vol dat hij geen gangreen heeft. Een 33-jarige vrouw met een sterke kindervens raakt na 11 weken zwangerschap in een depressie en vraagt in die toestand om een abortus. Moet de wens van dergelijke patiënten gerespecteerd worden? Of moet er een juridische procedure worden gestart om hen wilsonbekwaam te verklaren en hen tegen de gevolgen van hun eigen beslissingen te beschermen? En als we zouden kiezen voor het laatste, hoe moet dan worden vastgesteld dat de betrokken patiënten wilsonbekwaam zijn? Is hun merkwaardige medische voorkeur al een indicatie van hun wilsonbekwaamheid? Of moeten zij worden onderworpen aan een testje algemene ontwikkeling en realiteitsbesef en moet op basis daarvan worden vastgesteld of zij nog aan de goede kant van de streep staan? En in hoeverre moet men daarbij trachten uit te vinden hoe de patiënt precies denkt en oordeelt? Is het van belang dat mevrouw Pieters geen actief lid is van het genootschap van Jehova's getuigen, maar wel hun opvattingen deelt? Is het van belang dat meneer T altijd al recalcitrant was en nooit veel moest hebben van dokters?

Kenmerkend voor deze dilemma's is dat het vraagstukken zijn waar uiteindelijk een duidelijk ja of nee de oplossing moet brengen: wel of niet wilsbekwaam en dus wel of geen bloedtransfusie, wel of geen amputatie, wel of geen abortus. Kenmerkend is vermoedelijk ook dat dit geen alledaagse vraagstukken zijn op de ziekenzaal, het zijn vraagstukken waarbij je ernstig overweegt de rechter in te schakelen, iets wat je in de reguliere praktijk van de gezondheidszorg niet vaak doet.

Het leuke van het proefschrift van Maartje Schermer is dat zij laat zien hoe problematisch het informatieve model is, ook zonder de *hard cases* van Berghmans, in de gewone praktijk van de afdeling Interne geneeskunde van een academisch ziekenhuis. Schermer, arts en filosofe, liep gedurende een aantal maanden mee met internisten en observeerde hun alledaagse problemen met patiënten. Zij beschrijft de patiënten uitgebreid, verwijzend naar de voordelen van *thick description* als aangevoerd door de antropoloog Clifford Geertz en anderen, en zij geeft daarmee ook een levendig, indringend beeld van hun problemen. Zo is daar meneer West (81) die niet uit bed wil en geen animo vertoont om allerlei oefeningen te doen en zelfredzaam te blijven. Meneer West vertoont 'kinderachtig' gedrag en wordt daarin ook enigszins gestimuleerd door zijn familie, die van mening is dat hij gevoerd moet worden terwijl hij volgens de verpleging zelf zou moeten eten. De staf in het ziekenhuis vindt dat meneer West naar een verpleeghuis zou moeten. Meneer West voelt daar helemaal niets voor. Wat moet de staf vervolgens denken van zijn verzoek om een injectie om er maar een eind aan te maken? En dan is er mevrouw Dekker (76), nierdialyse patiënte, en opgenomen in het ziekenhuis vanwege complicaties. Mevrouw Dekker weigert nu en dan haar medicijnen te slikken, komt daar vervolgens weer op terug en maakt in het algemeen een uiterst ontevreden indruk. Zij is gewend eigen baas te zijn (zij was vroeger café houdster) en haar afhankelijke toestand in het ziekenhuis bedrukt haar zeer. Hoe moet men in het ziekenhuis reageren op haar wens om te stoppen met de dialyse?

Veel patiënten voldoen niet aan het beeld van een persoon met duidelijke doelen, normen, waarden en verwachtingen uit het informatieve model. Zij hebben nooit zo diep over hun leven nagedacht en zij lijken niet geneigd daar verandering in te willen brengen nu zij ernstig ziek zijn. Veel patiënten vertrouwen erop dat de dokter zal doen wat goed voor hen is en willen helemaal niet meedenken over de verschillende medische keuzemogelijkheden. Menige patiënt is geïrriteerd, boos of verdrietig en daardoor simpelweg lastig voor het medisch personeel. Hoe serieus moet je bij zo'n patiënt ingaan op de mededeling dat hij of zij liever dood wil? Sommige patiënten worden omringd door een aantal (meer of minder liefhebbende) familieleden. Die familieleden zijn wellicht vaak beter in staat beslissingen te nemen: zij zijn jonger, gezond en evident wilsbekwaam. Anderzijds zijn zij vaak ook belanghebbende. Denken zij dat vader naar het verpleeghuis moet omdat dit voor vader het beste is, of omdat dit voor henzelf minder organisatorische rompslomp met zich meebrengt? En als dat laatste het geval is, mag dat meewegen of helemaal niet? Is het toelaatbaar als de familie vader gaat uitleggen dat hij beter naar een verpleeghuis kan? Of is dat een inbreuk op vaders autonomie? Veel patiënten zijn niet echt meer wilsbekwaam, maar ook weer niet volledig dement of anderszins wilsonbekwaam. In de praktijk bestaat er een groot grijs gebied en het is gelukkig lang niet altijd nodig om de patiënt te onderwerpen aan een vernederende wilsbekwaamheidstest. De problemen uit het boek van Schermer zijn geen digitale problemen, waar een duidelijk ja of nee een oplossing zou kunnen bieden. Het zijn ook geen problemen waar je redelijkerwijs mee naar een rechter zou lopen. Schermer beschrijft hoe men in de ziekenhuispraktijk oplossingen zoekt en vindt. Meneer West mag naar huis, op proef, mag blijven als dat goed bevalt en overlijdt korte tijd later. De nierarts van mevrouw Dekker besluit na een aantal goede gesprekken gehoor te geven aan haar wens om de dialyse te stoppen. In veel gevallen wordt geprobeerd om samen met de patiënt en zijn familie tot een oplossing te komen, zonder dat men precies vastlegt of familielid x of y moet worden beschouwd als de vertegenwoordiger van de patiënt omdat deze verminderd wilsbekwaam is.

Zijn dat goede oplossingen? Schermer plaatst nu en dan een kritische kanttekening bij deze of gene beslissing, maar lijkt in het algemeen de handelwijze van de ziekenhuisstaf (althans waar het gaat om medische beslissingen) acceptabel te vinden.

Is het mogelijk om de praktijk meer in overeenstemming te brengen met het normatieve ideaal van een autonome patiënt die op basis van goede informatie een keuze maakt voor of tegen een bepaalde medische behandeling, een keuze die recht doet aan zijn of haar levensvisie en past bij zijn of haar levensverhaal? Momenteel slagen hoger opgeleide, goed formulerende patiënten er veel beter in medici duidelijk te maken wat zij willen dan lager opgeleide patiënten die hun wensen en verlangens minder goed onder woorden kunnen brengen. Een van de dingen die duidelijk werden uit de proefschriften van de antropologen Robert Pool en Anne Mei The was bijvoorbeeld dat een euthanasiewens van een hoger opgeleide meer kans maakt. Daar zit iets oneerlijks in en je zou je kunnen voorstellen dat een transformatie van onzekere lager opgeleide tot mondige, autonome patiënt aan de ongelijke behandeling van arme of minder bijdehante patiënten een eind zou kunnen maken. Is dat voorstelbaar? Schermer bespreekt een aantal zorg-ethici die een 'care for autonomy' visie hanteren en die bijvoorbeeld van mening zijn dat 'health care providers should actively support the patient's struggles to integrate their illness experiences into their distinctive capacities in a way that nurtures their autonomy competencies, their capacities for innovation, development and change' of dat 'people who are ill, disabled or otherwise dependent on care can actually be more autonomous than others since they have been more emphatically confronted with the vulnerability of existence.' (p. 163) In de praktijk zou deze 'care for autonomy' visie leiden tot een psycholoog, een humanistisch raadsman of een pastor aan je ziekbed die gaat proberen om je bewust te maken van de diepere waarden die ten grondslag liggen aan het leven dat jij tot nu toe hebt geleefd, en die samen met jou gaat proberen de ziekte een plaats te geven in het geheel van jouw leven. Op een heel vriendelijke manier maakt Schermer duidelijk dat zij daar niet veel van moet hebben. Ten eerste getuigt deze modus operandi van weinig respect voor de patiënten die tot de doelgroep van de psychologische scholing zouden behoren. Waarom is een 'examined life' waardevoller dan een 'unexamined life'? Ten tweede lijkt het nogal irreëel om te veronderstellen dat, als zo'n transformatie of morele verdieping al mogelijk en wenselijk zou zijn, het ziekbed daarvoor het aangewezen moment is. Ziekte is niet primair een verrijkende of zinvolle ervaring, ziekte maakt mensen bang, verdrietig, wanhopig en onzeker. Dat is niet echt een voedingsbodem voor nuttige levenslessen (p. 165). Schermer ziet meer in het creëren van alternatieve momenten voor autonome keuzes, juist voor patiënten die niet geneigd zijn mee te denken over

medische beslissingen. Zij zouden meer te zeggen moeten krijgen over bezoektijden, eten en drinken, de tijd waarop onderzoeken worden verricht, het moment van douchen of baden enzovoort. Een ziekenhuis is een totale institutie. Als je daar lang moet blijven raak je de controle over je eigen leven kwijt. Aan dat verschijnsel zou je wat kunnen doen door keuzevrijheid te creëren in kleine, schijnbaar onbelangrijke alledaagse dingen. In meer theoretische termen pleit Schermer voor een driedelige visie op autonomie: recht doen aan 'sovereignty' (aan zelf gemaakte keuzes), recht doen aan 'authenticity' (proberen na te gaan of die keuzes stroken met de waarden, normen en voorkeuren van degene die ze maakt) en respect voor personen (mensen tegemoet treden en behandelen als autonoom kiezende individuen).

Een mooi proefschrift dus, dat eigenlijk een beetje te snel afloopt. Ik had na de gevalsbeschrijvingen van Mr. Tas, Mr. West, Mrs. Dekker, Mrs. Jaspers en nog een paar anderen graag nog veel meer gevallen opgedist gezien en dan liefst wat andere typen patiënten met andersoortige problemen. Schermer heeft zich beperkt tot bejaarde patiënten (65 en ouder) op de afdeling Interne geneeskunde. Hoewel er iets te zeggen is voor deze keuze (ouderen vormen de grootste groep patiënten en problemen rond autonomie spelen vaak juist in deze levensfase, p. 70) raak je toch erg benieuwd hoe het gaat bij andere groepen patiënten: jongeren die hoger opgeleid zijn en wellicht meer aan het beeld van het informatieve model beantwoorden, half opgeleide patiënten die het na een zoektochtje op internet of een documentaire op tv toch beter denken te weten dan hun arts, allochtone patiënten die helemaal niet opgevoed zijn met *informed consent*, enzovoort. Ik was dan ook een beetje teleurgesteld toen ik in haar curriculum vitae las dat Schermer vervolgonderzoek doet onder demente ouderen in het verpleegtehuis.

Maar dat is kritiek van recensenten die toch altijd iets te zeuren moeten hebben.