Lezing 2: Eigen keuzen van patiënten: schildrecht en claimrecht

door prof.dr. H.M. Dupuis, emeritus hoogleraar Medische Ethiek aan de Universiteit Leiden, lid van de Eerste Kamer der Staten Generaal voor de VVD

Voordracht gehouden op het lustrumsymposium van de Stichting Medische Ethiek, 29 november 2003 te Bunnik
Pro Vita Humana, 2004, 11, nr. 2, p 56-58

1. Autonomie en zelfbeschikking, twee begrippen met verschillende betekenis
Autonomie en zelfbeschikking zijn tegenwoordig vaak in de mond genomen begrippen, die door velen ten onrechte als synoniemen worden beschouwd. Inderdaad kan ‘zelfbeschikking’ een juiste vertaling van het engelse ‘autonomy’ zijn, maar vaker heeft ‘autonomie’ of ‘autonomy‘ bepaald een andere niet zelden meer uitgebreide betekenis. De term wordt meestal aan de filosoof Kant toegeschreven. Bij Kant staat autonomie voor de morele verantwoordelijkheid van ieder redelijk wezen om zelf te toetsen wat er zich aan regels en geboden aan hem voordoen. Het gaat hier dus om een existentiële morele conditie van de mens. Bij het menszijn behoort in deze visie dat in laatste instantie het individu verantwoordelijk is voor elk moreel uitgangspunt dat hij kiest. Deze positie van Kant houdt overigens geen ontkenning in van de betekenis van Gods wil of Gods geboden. Ook voor de (protestantse) Kant waren Gods geboden van groot moreel gewicht. Maar de morele actor die volgens die geboden wil handelen en zich in zekere zin die geboden toeëigent, is voor die toe-eigening verantwoordelijk en kan daarop worden aangesproken. Het is zeer de vraag of autonomie in deze zin tegenover heteronomie staat. Dat laatste is zeker het geval als autonomie de betekenis heeft van het zichzelf de wet stellen, in tegenstelling tot het zich de wet laten stellen door een Ander (God). Dit is wél het tegenovergestelde van heteronomie.

Sinds Kant is het moeilijk om heteronomie te aanvaarden als een soort directe morele regelgeving. De gelovige staat immers altijd voor het probleem dat de wil van God, bij voorbeeld zoals aangegeven in de natuur, vraagt om een nadere interpretatie en toetsing door de morele actor. Gehoorzaamheid aan God is mijns inziens ook in de visie van Kant een moreel verdedigbare optie, mits iemand op de keuze daarvoor (en de consequenties daarvan) mag worden aangesproken.

Er is nog een derde betekenis van autonomie, namelijk een volkenrechtelijk autonomie- begrip. Deze betekenis van autonomie benadert qua betekenis het begrip ‘zelfbeschikking’ wellicht nog het meest. In eerste instantie houdt volkenrechtelijke autonomie het recht in van volken om zichzelf te regeren. Hier ligt wellicht een analogie met het begrip zelfbeschikkingsrecht, zoals dat – naar mijn mening te onkritisch – in de gezondheidszorg wordt gehanteerd, namelijk als recht van de patiënt om inzake medische zaken het laatste woord te hebben. Deze volkenrechtelijke betekenis van autonomie is, evenals dat geldt voor de zelfbeschikking in de gezondheidszorg, een horizontaal recht; dat wil zeggen een recht dat tussen mensen (volken, dan wel artsen en patiënten) functioneert. Het is geen theologisch begrip, omdat het immers niet de relatie van God tot mens betreft. Anders gezegd: autonomie in volkenrechtelijke en gezondheidsrechtelijke zin staat niet in tegenstelling tot het begrip theocratie. Theocratie, dat wil zeggen een staatsvorm waarin God (uiteraard vertegenwoordigd door geestelijken) de samenleving beheerst, staat tegenover democratie, de situatie waarin een meerderheid van het volk wetten uitvaardigt.

2. Zelfbeschikking in de gezondheidszorg
Een nauwkeurige analyse van de opkomst en historie van de term ‘zelfbeschikking’ als recht van de individuele patiënt laat zien dat het hier vooral om een protestbegrip gaat. Pleidooien voor deze zelfbeschikking moeten

primair worden geduid als een verzet tegen een als ongewenst beschouwde autoriteit van artsen. Het fameuze, nog altijd zeer goed leesbare boekje 'Medische macht en medische ethiek' van J.H. van den Berg, zelf een arts trouwens, laat dit duidelijk zien. Van den Berg bepleit in dit boekje uit 1969 een samenspraak van arts en patiënt inzake ingrijpende medische behandelingen. De term zelfbeschikking noemt hij niet, maar hij zet wel de eerste stap in de richting van dit concept. Arts en patiënt staan in de visie van Van den Berg beiden voor de opgave om verstandig om te gaan met de moderne medische mogelijkheden, en dienen zich daarbij in redelijkheid af te vragen of een medische behandeling wel wenselijk is. Geen nieuw geluid misschien (er waren ook toen al genoeg verstandige artsen die hun eigen handelen konden relativeren), maar wel een geluid dat nog nooit eerder zo luid en duidelijk had geklonken. Van den Berg liet met dramatische foto's zien hoe schadelijk goed bedoelde en technisch juist toegepaste geneeskunde kon zijn.

De zelfbeschikking van de patiënt komt op in het licht van een tamelijk kritische visie op geneeskunde en kan alleen goed begrepen worden in het licht van het potentieel schadelijke karakter van de geneeskunde. Als geneeskunde immers alleen wel zou doen, zou er geen enkel argument zijn voor zelfbeschikking van de patiënt. Het zou dan een tamelijk leeg begrip zijn. Zelfbeschikking is de wens – en later zelfs het recht – van de patiënt om zich te weren tegen een te invasieve en te dominante geneeskunde. Het zij nog eens benadrukt: zelfbeschikking is geen theologisch, maar een horizontaal moreel en juridisch begrip. Het gaat om de verhouding van mensen onderling, in het bijzonder van de verhouding van zieken en hulpverleners, en met name artsen.
Artsen kunnen immers niet claimen vertegenwoordigers te zijn van een goddelijke wijsheid of waarheid. Artsen zijn mensen met dezelfde rechten en plichten als andere mensen.

Alleen zij die aan artsen tevens een soort priesterfunctie toeschrijven zouden zich tegenover hen van een beroep op zelfbeschikking willen onthouden. Maar waar is een legitimatie te vinden voor een dergelijk standpunt? Artsen zijn geen priesters en hebben geen enkele bijzondere professionele kennis van goddelijke instellingen.

3. Zelfbeschikking als schildrecht

Dit brengt ons naar een nog meer specifieke omschrijving van het begrip zelfbeschikkingsrecht. Ondanks de juridische terminologie is hier sprake van een basaal moreel uitgangspunt. Het gaat er daarbij om dat mensen niet aan elkaar behoren te komen, ook dokters niet. Dit is in feite de inhoud van artikel 11 van de Grondwet, een intens moreel geladen artikel, dat de onaantastbaarheid van het lichaam van ieder individu beschermt. De reden voor opname in de Grondwetswijziging van 1983 was inderdaad onder meer gelegen in het besef dat moderne (medische) wetenschap en (medische) technologie een bedreiging kunnen vormen voor de integriteit of de onaantastbaarheid van het lichaam. Geen medische invasies dan die door de patiënt worden gewenst. Simpeler kan het bijna niet.

Hoe belangrijk deze onaantastbaarheid juist ook in medische zin is, wordt geïllustreerd door het recente Franse drama rond Vincent Humbert. Deze zwaar gehandicapt geraakte jongeman (hij was volledig verlamd, doof en blind geworden na een ongeluk) weigerde de voor zijn voortbestaan noodzakelijke, zeer uitgebreide en invasieve, medische behandeling en verzorging, omdat hij niet langer wilde leven. Dit nu bleek in Frankrijk totaal onmogelijk te zijn, zoals ook de president van Frankrijk bevestigde. Daarmee vond naar Nederlandse normen een flagrante schending plaats van het integriteitprincipe en van het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt. Niemand behoeft in Nederland een dermate invasieve behandeling te ondergaan tegen zijn zin. Het gaat hier dan ook niet om suïcide of om euthanasie, maar wel om een regelrechte weigering van behandeling. Deze weigering van behandeling is in Nederland in 1995 in de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (de WGBO) vastgelegd. In feite gaat het hier om wat wel genoemd wordt een

schildrecht: de patiënt heeft desgewenst de mogelijkheid om als het ware een schild te houden tussen hemzelf en de arts. (Het verdere dramatische verloop van deze casus is irrelevant voor mijn betoog).

4. Zelfbeschikking in de zin van zelfmanipulatie
Naast zelfbeschikking in de zin van het mogen weigeren van medische ingrepen zijn er nog diverse andere invullingen van zelfbeschikking. Zo kan er ook mee bedoeld worden dat mensen zelf hun lichaam mogen manipuleren. Men kan bijvoorbeeld denken aan sterilisatie, transseksuele chirurgie en hormoontherapieën en aan sommige vormen van plastische chirurgie, alle definitieve veranderingen van het eigen lichaam. Ook zijn er tijdelijke veranderingen en manipulaties van het lichaam mogelijk: bij voorbeeld de anticonceptiepil, maar wellicht ook manipulaties in de zin van gebruik van medicijnen, drugs en alcohol. Logisch geredeneerd lijken de verschillen tussen de laatste manipulaties relatief gering. Gedragingen als deze, dus tijdelijke of definitieve manipulaties van het lichaam zijn 'contra naturam' en passen daarom volgens velen niet binnen de katholieke moraal. Omdat in het protestantisme de natuurlijke zedenwet veel minder zwaar weegt, ligt het daar anders. Vanuit protestantse moraal zou men eerder kunnen redeneren vanuit het principe van zichzelf niet schaden. Overigens geldt bij een groot aantal van de manieren van zelfmanipulatie dat een ander (vaak een arts) erbij nodig is. Dat maakt dat een ander aspect van zelfbeschikking aan de orde is, namelijk zelfbeschikking als claim.

5. Zelfbeschikkingsrecht als claimrecht
Bij deze invulling van het zelfbeschikkingsrecht gaat het om de vraag of – in het kader van gezondheidszorg – medische ingrepen kunnen worden geëist door een patiënt. Ook dit is een morele aangelegenheid, want het opeisen van medische behandelingen betekent per definitie dat men de schaarste in de gezondheidszorg vergroot en dat er minder ruimte overblijft voor behandelingen van anderen. Hier speelt het thema van het zogenaamde 'gepast gebruik' van gezondheidszorg. Niet iedere patiënt kan alles aan behandeling eisen. Het is duidelijk waarom niet: er dient een aantal eisen te worden gesteld voordat een persoon medisch behandeld zal worden. Zo moet er om te beginnen sprake zijn van een reële indicatie. De behandeling moet door de arts als zinvol en geëigend worden beschouwd. Veel patiënten hebben daar grote moeite mee en zijn vaak van mening dat hun klacht voldoende ernstig is om de meest uitgebreide medische behandelingen te rechtvaardigen, vaak volledig ten onrechte. Ook zijn er ingrepen die door de ziektekostenverzekeraar niet worden vergoed, de behandeling zit dan zogezegd 'niet in het pakket'. Ook daar ligt een grens aan het zelfbeschikkingsrecht in de zin van een claimrecht. Tenslotte zijn er moreel beladen ingrepen, zoals abortus provocatus en euthanasie. Ook hierbij heeft de patiënt niet het laatste woord, maar de arts. Geen arts behoeft een moreel beladen ingreep te doen waar hij in geweten het niet mee eens is.

Het zij nog eens benadrukt dat de vrijheid van geweten van de hulpverlener niet aan de orde is bij het schildrecht (het recht van weigeren van behandeling). Hier geldt dat de patiënt het laatste woord heeft. Ook al vindt een hulpverlener het onjuist dat de patiënt een behandeling niet wenst, hij zal zich erbij moeten neerleggen. In de praktijk gebeurt dit overigens niet altijd: met name hoogbejaarde patiënten zijn niet altijd in staat hun schildrecht af te dwingen.

6. Samenvatting
Het soms onheldere gebruik van de term zelfbeschikking leidt tot misverstanden over het morele gehalte van zelfbeschikking. Het is van groot belang precies te definiëren over welk soort zelfbeschikking men spreekt, als men de morele aspecten ervan aan de orde wil stellen.

LITERATUUR
J.H. van den Berg, Medische macht en medische ethiek, Callenbach Nijkerk 1969 (eerste druk).
H.M. Dupuis, A.H.M. Kerkhoff, P.J. Thung ,Voordelen van de twijfel, een inleiding tot de gezondheidsethiek, Bohn Stafleu van Loghum, Houten 1992, derde herziene druk