



(Alleen de uitgesproken tekst geldt)

**VOORZITTERSREDE JAARVERGADERING VERENIGING VOOR GEZONDHEIDSRECHT
14 april 2000**

BESLISSINGEN NIET TE BEHANDELEN: DE POSITIE VAN DE PATIENT

Prof. mr. J.K.M. Gevers

1. Inleiding

Op 12 oktober van het vorig jaar deed de rechtbank Utrecht uitspraak in een zaak die veel aandacht in de media heeft gekregen.¹ De dochter van een ongeneeslijk zieke, 80-jarige patiënt met kanker vorderde onder meer, dat haar vader (als zijn toestand dat nodig maakte) zou worden gereanimeerd resp. op de intensive care zou worden opgenomen. Hij zou als zijn wil hebben geuit in alle omstandigheden te worden behandeld. Volgens het Universitair Medisch Centrum was het echter medisch niet zinvol de patiënt bij verdere complicaties opnieuw intensief te behandelen. Het ziekenhuis werd in het gelijk gesteld: volgens de President van de Rb. kunnen artsen niet worden verplicht tot het uitvoeren van medisch zinloze handelingen; de vraag wanneer van een dergelijke handeling sprake is, kon en moest primair door de behandelend artsen worden beoordeeld aan de hand van de medisch-professionele standaard.

Op deze uitspraak valt weinig af te dingen; zij weerspiegelt ook de huidige rechtsleer. Dat zij zoveel commotie heeft veroorzaakt lijkt een voorbeeld van de grilligheid waarmee juridisch-ethische vraagstukken op het terrein van de gezondheidszorg aandacht van media en publiek krijgen. Plotseling wordt op een onderwerp het zoeklicht geplaatst waarbij het als nieuw wordt gepresenteerd en beleefd. Intussen zijn de ethische en juridische vragen dan doorgaans al veel langer in kleinere kring bekend en besproken.² Toch helpt het niet zulke voorvallen af te doen als de zoveelste mediahype. Vaak blijken in dergelijke gevallen principiële vragen van bredere importantie in het geding. Het is dan alsof de samenleving daarover ook zelf wil kunnen oordelen en dat niet alleen aan specialisten wil overlaten.

Ik denk dat dit ook geldt voor de casus die ik hierboven noemde. Die principiële vragen hebben in dit geval betrekking op de betrokkenheid van patiënten of hun vertegenwoordigers bij beslissingen niet te behandelen. Bij die beslissingen kunnen evenzeer belangen van de patiënt in het geding zijn als bij beslissingen om wel te interveniëren. En als dat zo is, men denke aan de Utrechtse casus of aan andere beslissingen aan het einde van het leven, welke vorm moet die betrokkenheid dan krijgen?

¹ Rb. Utrecht 12 oktober 1999, TvGR 2000/...

² Interessant (en veelzeggend) is overigens dat een vergelijkbaar fenomeen zich soms ook voordoet binnen de juridische wereld; als voorbeeld noem ik de plotseling oploeiende discussie enkele jaren terug naar aanleiding van een Hoge Raad uitspraak over schadevergoeding in een "wrongful birth" zaak (zie HR 21 februari 1997, NJ 1999, 145 en de uitvoerige commentaren op deze uitspraak in Ned. Juristenblad, 1997, p. 475 e.v.). Kennelijk is de specialisering al zover doorgeschoten dat ook weinig juristen weet hebben van ontwikkelingen buiten het eigen rechtsgebied.

Internationaal wordt over deze vragen verschillend gedacht. Dat blijkt uit de literatuur over de rol van de patiënt bij een van de meest in het oog lopende soorten niet-behandelbeslissingen, namelijk besluiten niet te reanimeren. Sommige auteurs vinden dat de arts een niet-reanimeerbeslissing wel met de patiënt of diens vertegenwoordiger moet bespreken, maar dat de interactie gericht moet zijn op begrip en aanvaarding, en niets meer dan dat.³ Anderen waarschuwen juist tegen het gebruik van medische zinloosheid als alibi om zich van verantwoording te verschonen; het beroep op medische zinloosheid zou niet moeten leiden tot een onbegrensde exceptie op de regels van informed consent.⁴

Het gaat hoe dan ook om een delicaat vraagstuk, al was het alleen maar omdat aandacht vanuit het recht kan leiden tot een juridisering die niemand zal wensen. Toch denk ik dat die aandacht nodig is, ook met het oog op een goede balans tussen te veel en te weinig juridische normering.

2. Betrokkenheid van de patiënt als sprake is van een heersend medisch inzicht.

Als men zich afvraagt hoe men naar ons recht zou moeten oordelen over de rol van de patiënt bij niet-behandelbeslissingen is het m.i. van belang te onderscheiden tussen situaties waarin sprake is van een breed aanvaarde medische opvatting, en situaties waarin een heersend medisch inzicht ontbreekt.

Ik richt mij nu eerst op het eerste geval. Daarin kan weer nader onderscheid worden gemaakt naar het gegeven waarop dat algemeen aanvaarde inzicht betrekking heeft: op de vraag of een medische interventie überhaupt kans van slagen heeft (m.a.w.: is enig effect te verwachten), dan wel op de vraag of met het te verwachten effect nog wel een redelijk doel gediend is resp. of het middel in verhouding staat tot het doel. Als het antwoord op die vragen ontkennend is, kan men in beide gevallen van een 'medisch zinloze' interventie spreken, maar in het tweede geval zijn ook waardeoordelen in het geding. Dat is niet te vermijden, en ook niet problematisch althans zolang die waardeoordelen als beroepsgebonden kunnen worden beschouwd d.w.z. dat zij worden ondersteund door de consensus in de medische beroepsgroep.⁵

In beide gevallen zal de arts in beginsel de breed gedragen, richtinggevende opvatting onder beroepsgenoten moeten volgen; dat volgt uit zijn verplichting conform de professionele standaard te handelen. Als het nu gaat om een behandeling waarvan naar algemeen medisch inzicht niet of nauwelijks effect te verwachten valt (men spreekt in dit verband ook wel over medisch zinloos in strikte zin, of: kansloos), zal de betrokkenheid van de patiënt in elk geval inhouden dat hij of zij over de beslissing van de arts geïnformeerd wordt. De gedachte dat dan sprake is van een informatieplicht (die als de patiënt wilsonbekwaam is, te vervullen is jegens de vertegenwoordiger) is ook terug te vinden in literatuur en jurisprudentie. Zie voor wat de rechtspraak betreft bijvoorbeeld de uitspraak van het Medisch Tuchtcollege Eindhoven (21 oktober 1991, TvGR 1992/35): de arts hoeft in

³ T. Tomlinson, D.Czlonka, Futility and hospital policy, Hastings Center Report 1995, p.28-35.

⁴ T. Miller, Do-not-resuscitate orders: public policy an patient autonomy, law Med. Health Care 1989, p.245-254; G.Scofield, Is consent useful when resuscitation is not? Hastings Center Report 1991, p.28-36.

⁵ Dat laatste kan op verschillende manieren blijken, zoals uit een expliciete richtlijn of standaard; een zorgvuldige consultatie van een of meer andere artsen kan het bestaan van zo'n heersende opvatting althans aannemelijk maken.

zo'n geval zijn beslissing niet ter goedkeuring voor te leggen aan (de vertegenwoordiger van) de patiënt; hij dient hem echter wel zijn beslissing te melden en zo nodig uit te leggen. Van het informeren kan uiteraard worden afgezien als hiervan ernstig nadeel te verwachten is (art. 7:448 lid 3 BW). Is dit niet het geval, dan zal het ontbreken van alternatieven voor niet-behandelen moeten worden toegelicht, met als voornaamste doel om de patiënt te helpen tot "geïnformeerde berusting" te komen.⁶

Wat nu als de beslissing om niet te behandelen gebaseerd is op een oordeel over de medische zinloosheid van de beoogde interventie in bredere zin, d.w.z. dat zij weliswaar niet kansloos is, maar dat het te bereiken effect gelet op de verhouding tussen doel en middelen of op de alsdan resulterende situatie van de patiënt disproportioneel wordt geacht? Dan komen zoals gezegd waardeoordelen in het geding. Moet dan de eigen opvatting van de patiënt geen gewicht in de schaal leggen?

De heersende opvatting in de literatuur is, dat dan nog steeds de beslissing aan de arts is. Het gaat immers om een medisch oordeel over de zinvol- of zinloosheid van een voorgenomen behandeling, en - in de woorden van Leenen - "medisch zinloos handelen wordt door een verzoek van de patiënt niet zinvol."⁷ Wel is in dit geval overleg met de patiënt of diens vertegenwoordiger geboden.⁸ Duidelijk komt dit tot uiting in een recente notitie van de Minister van Justitie over de juridische status van wilsverklaringen in de gezondheidszorg. In de passage over zgn. levenswensverklaringen wordt gesteld, dat het bij de beslissing van de arts of sprake is van medisch zinloos handelen gaat om een afweging van meerdere factoren en dat die beslissing weliswaar aan de arts is, maar door hem of haar genomen moet worden na overleg met de patiënt of diens vertegenwoordiger.⁹ De arts zal de voorkeur van de patiënt en overige bijzondere omstandigheden zorgvuldig moeten wegen. Dat kan ertoe leiden dat hij besluit toch te interveniëren. De enkele wens van de patiënt verplicht hem daartoe echter niet.¹⁰

Men kan die heersende opvatting betwisten op grond van de stelling, dat artsen zich moeten beperken tot het terrein van hun technische deskundigheid, en zich niet moeten begeven in afwegingen waarin waardeoordelen een rol spelen. Die zouden moeten worden overgelaten aan de patiënt. Dat is een stelling die in een sterk geïndividualiseerde samenleving aanspreekt. Toch meen ik dat zij terecht niet prevaleert in ons recht.¹¹ Van

⁶ J.H.Mulder, Niet-behandelen en euthanasie in een kankerkliniek, Med.Contact 1988, p.1417-1419.

⁷ H.J.J.Leenen, Handboek gezondheidsrecht I, Samsom 1994, p.313; dat laat onverlet, aldus Leenen, dat een arts om bijzondere, niet-medische redenen een medisch zinloze behandeling kan continueren, bv. om de patiënt in staat te stellen afscheid te nemen van een dierbaar persoon.

⁸ Zie in dit verband ook het Medisch Tuchtcollege Den Haag in een uitspraak van 2 september 1992 (TvGR 1993/26): alvorens tot abstineren bij een wilsonbekwame patiënt te besluiten moet de arts niet alleen een zorgvuldige diagnose stellen, maar ook overleg voeren met (onder meer) de familie.

⁹ Kamerstukken II, 1999-2000, 26885, nr.1. p.13. Zie ook G.Blijham, J.van Delden, Richtlijnen voor het nemen van niet-reanimeerbesluiten, Med. Contact 1996, p.1066-7: wanneer een beslissing niet te reanimeren in belangrijke mate steunt op een proportionaliteitsoordeel, heeft de patiënt recht op informatie en overleg.

¹⁰ Van overleg lijkt het overigens in de praktijk lang niet altijd te komen. Zie over de situatie in de V.S.: F.C.B.van Wijmen e.a., Non-reanimatiebeleid in het ziekenhuis; de medische en juridische stand van zaken, T. Gnk. en Ethiek 1997, p.72-77; over ons land: J.van Delden a.o., Deciding not to resuscitate in Dutch hospitals, Jnl. of Med.Ethics 1993, p.200-205.

¹¹ In gelijke zin het rapport van de Commissie aanvaardbaarheid levensbeëindigend handelen van de

artsen wordt niet alleen verwacht dat zij hun technische deskundigheid ter beschikking stellen van de patiënt, maar dat zij zijn gezondheid en welzijn bevorderen, hem geen schade toebrengen, en bij dat alles verantwoorde zorg verlenen. Normatieve elementen zijn onlosmakelijk verbonden met de medisch-professionele standaard. Door die standaard daarvan te ontdoen verarmt men haar niet alleen, men neemt ook van de arts een belangrijke taak en verantwoordelijkheid af die in het belang van de patiënt op hem rust.

3. Wat als een heersend medisch inzicht ontbreekt?

Minder evident wordt dat alles, als kennelijk niet meer van een consensus onder beroepsgenoten kan worden gesproken. Naarmate minder sprake is van een heersende medische standaard, zal minder duidelijk zijn waar de arts zich aan te houden heeft; tegelijk zullen zijn waardeoordelen minder gemakkelijk als beroepsgebonden kunnen worden beschouwd, d.w.z. dat zij moeilijker in een medisch referentiekader te objectiveren zijn. Tegelijk wordt het dan minder vanzelfsprekend, waarom de opvatting van de patiënt over wel of niet (verder) behandelen niet meer gewicht in de schaal zou moeten leggen, naast het persoonlijk oordeel van de verantwoordelijk arts. Kan de arts dan nog zijn opvatting laten prevaleren, of moet hij zich dan conformeren aan de opvatting van de patiënt?

De rechtspraak biedt op die vraag geen volledig, en zeker geen eenduidig antwoord, zo blijkt uit twee uitspraken, die overigens beide op wilsonbekwame patiënten betrekking hebben. In de eerste plaats die van het Hof Arnhem in de zaak Stinissen.¹² Het Hof stelt daarin vast dat bij de vraag of de toediening van voedsel of vocht aan een permanent comateuze patiënt geboden is, niet van een heersend medisch inzicht kan worden gesproken. Vervolgens concludeert het dan, dat bij het ontbreken van een eenduidige standaard de arts niet de bevoegdheid kan worden ontzegd naar eigen inzicht te handelen. Kortom: ook als de professionele standaard niet richtinggevend is, is de beslissing aan de individuele arts.

Een ander geluid is te vinden in een uitspraak van het Medisch Tuchtcollege Den Haag (22 maart 1995, TvGR 1996/8). Bij een beslissing om een medisch zinloze handeling te staken (het ging om verwijdering van een infuus) spelen ook andere dan zuiver medische overwegingen een rol, aldus de tuchtrechter. De arts zal daarbij behoedzaamheid moeten betrachten en in geen geval zijn persoonlijke standpunt tot maatstaf mogen nemen, doch zoveel mogelijk moeten terugvallen op de (vermoedelijke) wens van de patiënt.

In de gezondheidsrechtelijke literatuur is dit probleem bij mijn weten niet als zodanig aan de orde gesteld. Anders is dat in enkele medisch-ethische publicaties over niet-reanimeerbeleid. In de richtlijnen van de Commissie Medische Ethiek van het AZU, het academisch ziekenhuis waar de casus speelde waarmee ik mijn betoog begon, staat bijvoorbeeld niet

KNMG, Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten, Bohn Stafleu Van Loghum 1997, p.209. De commissie geeft het voorbeeld van een wilsbeschikking waarin wordt aangegeven dat onder geen beding het toedienen van sondevoeding mag worden gestaakt; zo'n verklaring kan de arts helpen als hij geconfronteerd wordt met de vraag of een bepaalde behandeling bij een patient nog wel zin heeft, maar "meer dan een richtsnoer is een dergelijke verklaring niet".

¹² Hof Arnhem 31 oktober 1989, TvGR 1990, 18. In deze zaak ging het overigens om een medische beslissing de behandeling (in casu voedsel en vochttoediening) wel te continueren; in een latere uitspraak van 16 januari 1990 (NJ 1990, 470) komt het Hof Arnhem op grond van een gelijke motivering tot een oordeel over de beslissing de betreffende behandeling te stoppen.

alleen dat met de patiënt in geval van twijfel overleg moet worden gevoerd, maar ook, dat als deze onbekwaam is en er getwijfeld wordt aan de proportionaliteit van reanimeren, instemming van een vertegenwoordiger met een niet-reanimeerbesluit noodzakelijk is.¹³

Moet deze opvatting over wat in moreel opzicht juist medisch handelen is, nu ook juridische vertaling vinden? Het is zeker niet uit te sluiten, dat de tuchtrechter een besluit niet te behandelen dat niet blijkt te kunnen steunen op breder gedragen opvattingen in de professie, achteraf klachtwaardig zal achten, of dat de civiele rechter een vordering wel te behandelen in zo'n geval zal toekennen.¹⁴ Maar moet men nu ook zover gaan dat de arts zich in een dergelijke situatie bij voorbaat aan de opvatting van de patiënt moet conformeren?

De Wgbo biedt hiervoor geen grondslag. Die spreekt niet over niet-behandelbeslissingen, maar eist slechts toestemming voor een verrichting.¹⁵ De meest verreichende vorm van zelfbeschikking (geïnformeerde toestemming) is daarmee beperkt tot interventies waarbij de lichamelijke integriteit of (in ruimere zin) de persoonlijke levenssfeer in het geding is.¹⁶ Moet die eis van toestemming dan worden verbreed tot niet-behandelbeslissingen, althans in het bedoelde geval (ontbreken van heersend medisch inzicht)?

Er zijn argumenten die daarvoor pleiten: welke legitimatie heeft een arts aan een patiënt een gewenste behandeling te onthouden, als hij daarvoor niet kan terugvallen op een ruimer gedragen opvatting onder beroepsgenoten, d.w.z. op de professionele standaard? De argumenten voor een terughoudender standpunt, waarbij de arts zich weliswaar voor zijn beslissing zal moeten kunnen verantwoorden, maar het eindoordeel toch bij hem blijft, dringen zich echter ook op. De arts is en blijft te allen tijde verantwoordelijk en aansprakelijk voor wat hij doet, en kan zich niet achter de wens of toestemming van de patiënt verschuilen. In het verlengde daarvan, zal de arts in het concrete geval ook zelf de overtuiging moeten hebben dat wat de patiënt wenst hem niet schaadt, maar baat. Meer in het algemeen tenslotte lijkt het niet wenselijk, dat de patiënt bij het ontbreken van een algemeen aanvaarde, richtinggevende medische opvatting, een behandeling zou kunnen eisen: dat zou haaks staan op het streven het aanbod van behandeling bij voorkeur te richten op interventies waarvan de waarde in bredere kring wordt onderschreven.¹⁷

¹³ Verder nog gaat men in het AZN-St.Radboud: als van reanimatie enig effect wordt verwacht, zal de arts slechts een NR-besluit kunnen nemen voorzover dit overeenstemt met het oordeel van de patient; is een gesprek met hem onmogelijk, dan moet in overleg met de familie onderzocht worden wat de patiënt in deze situatie gewild zou hebben. Zie M.Verwey, F.Kortmann, Controversen bij ziekenhuisrichtlijnen voor niet-reanimeerbesluiten, Ned.T.Geneeskunde 1997, p.575-577.

¹⁴ Komt er zo'n claim, dan is overigens te verwachten dat de rechter zich terughoudend zal opstellen; men zie in dit verband ook de Utrechtse zaak waarin wordt gesteld, dat in casu slechts van een marginale toetsing van het oordeel van de arts sprake kan zijn.

¹⁵ Onze wetgeving staat daarin overigens niet alleen; zie bv. ook de Europese Conventie inzake de rechten van de mens en biogeneeskunde, art.5 (een gezondheidsinterventie mag alleen worden uitgevoerd nadat de betrokken persoon daarvoor vrije en geïnformeerde toestemming heeft gegeven).

¹⁶ Het op deze wijze conceptualiseren van het zelfbeschikkingsrecht bij medische beslissingen leidt er overigens toe dat de betrokkenheid van de patient bij beslissingen van (verdere) behandeling af te zien meer als een aspect van goed medisch handelen wordt gezien dan als iets waarbij ook rechten van de patiënt in het geding zijn. Vgl. ook J.Gevers, Patiënt involvement with non treatment decisions, Eur.Jnl.Health Law 1997, p.145-156.

¹⁷ Ook zou men nog kunnen aanvoeren, dat de patiënt zich desgewenst tot een andere hulpverlener kan wenden. Dat argument verliest overigens aan kracht naarmate zulke alternatieven ontbreken. Zeker

Alles bijeen genomen vind ik dat men de patiënt niet dezelfde rechten zou moeten toekennen die hij conform de Wgbo heeft bij het weigeren van behandeling. Duidelijk is echter wel dat de arts bij het ontbreken van een heersend medisch inzicht zijn voorgenomen beleid hoe dan ook met de patiënt zal moeten bespreken; dat stelt de patiënt of diens vertegenwoordiger ook in staat desgewenst een second opinion te vragen. Bij de uiteindelijke beslissing zal de opvatting van de patiënt gewicht moeten hebben; diens stem zal - dunkt mij - zwaarder moeten wegen naarmate minder van een medische consensus kan worden gesproken.¹⁸ Hoe zwaar de wens van de patiënt moet meetellen zal ook afhangen van de aard van de beslissing. Mocht de patiënt er bijvoorbeeld op rekenen dat de interventie normaal gesproken zou plaatsvinden (zoals bij reanimeren)? zijn de gevolgen van de beslissing als ernstig en onomkeerbaar te beschouwen (idem)? De eis van zorgvuldig handelen kan in zo'n situatie meebrengen dat de wens van de patiënt toch de doorslag geeft.

4. Slotopmerkingen

Het lijkt mij hoe dan ook van belang dat aan deze problematiek meer aandacht wordt besteed.¹⁹ Juridisering, in de zin van meer conflicten tussen hulpverlener en patiënt, zal niemand wensen. Maar een nadere articulering van de rol van de patiënt (zoals ik die hiervoor heb trachten te geven) is denk ik wel geboden. Voor het voorkomen van conflicten is natuurlijk vooral van belang de wijze waarop men in de praktijk met de desbetreffende beslissingen omgaat. Dat impliceert niet alleen het in voldoende mate betrekken van de patiënt of diens vertegenwoordiger, maar ook zorgvuldigheid zowel procedureel (bijvoorbeeld collegiale consultatie) als inhoudelijk (rekening houden met de bijzondere omstandigheden van het geval). Het anticiperen op niet-behandelbeslissingen, door deze (zoals nu al vaak het geval is) op te nemen in een van te voren met de patiënt te bespreken zorg- of behandelplan, is hier zeker ook van belang.

Ongeacht dit alles is te verwachten, dat artsen in de toekomst meer op hun beslissingen niet te behandelen zullen worden aangesproken, zeker als die verreikende consequenties hebben voor de patiënt.²⁰ Zij zullen die dan moeten kunnen verantwoorden. Dat vereist transparantie, ook jegens de samenleving als geheel.²¹ Waarop berust de beslissing? als zij berust op oordelen inzake redelijkheid van doel of middel, kan dan worden teruggevallen

in de intramurale gezondheidszorg is de 'exit'-optie vaak niet reëel.

¹⁸ Hetzelfde kan worden gezegd van de stem van een vertegenwoordiger, mits deze aantoonbaar de wens van de patiënt vertolkt. Dat zal bij voorkeur blijken uit een eigen, schriftelijke verklaring van de patiënt. Een verklaring waarin deze aangeeft bepaalde interventies te wensen heeft vanwege de eigen professionele verantwoordelijkheid van de arts een minder absoluut karakter dan een negatieve verklaring waarin een interventie geweigerd wordt, maar dat wil niet zeggen dat zij geen betekenis kan hebben. Zie in dit verband ook de Biogeneeskunde Conventie die in art.9 expliciet bepaalt dat de tevoren aangegeven wensen van de patiënt (en niet slechts de weigering van behandeling) door de hulpverlener in aanmerking moeten worden genomen.

¹⁹ Zie ook J. Legemaate, Kroniek van het gezondheidsrecht, NJB 2000, p.553-557.

²⁰ Dat klemt te meer, indien instellingen en artsen meer onder druk van kostenoverwegingen en budgettaire beperkingen zouden komen. De patiënt zal in die situatie willen weten of hem een 'lage kans' wel echt op medische gronden onthouden wordt, en niet omwille van schaarste of financiële motieven.

²¹ Zie in dit verband ook de discussie over 'versterven', het niet meer toedienen van voedsel en vocht aan verpleeghuispatiënten die aan het einde van hun leven zijn gekomen.

op algemeen aanvaarde inzichten? Ook hier - ik loop vooruit op het thema van deze jaarvergadering - kunnen richtlijnen een nuttige rol spelen. Als die inzichtelijkheid niet geboden wordt, loopt men het risico dat het begrip voor en de acceptatie van patiënten van niet-behandelbeslissingen zullen verminderen; dat is een ontwikkeling waarbij uiteindelijk niemand is gebaat.