

Basisboek ethiek & recht in de gezondheidszorg

*Basisboek
ethiek & recht
in de
gezondheidszorg*

Onder redactie van

Johan Legemaate & Guy Widdershoven

Boom Amsterdam

© Johan Legemaate & Guy Widdershoven, 2016

© Boom uitgevers Amsterdam, 2016

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden vervoerd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 jo. Besluit van 27 november 2002, Stb 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (Postbus 3060, 2130 KB, www.reprorecht.nl) of contact op te nemen met de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912. Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16, Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.stichting-pro.nl).

No part of this book may be reproduced in any way whatsoever without the written permission of the publisher.

Afbeelding omslag

Leonardo da Vinci, *Studies van een foetus in de baarmoeder* (ca. 1510).
Collectie Royal Library, Windsor Castle/Wikimedia Commons.

Verzorging omslag & binnenwerk

René van der Vooren

ISBN 978 94 6105 536 1 | NUR 730

www.boomfilosofie.nl

www.boomuitgeversamsterdam.nl

Inhoud

Voorwoord 11

1 Een inleiding over de ethiek

Guy Widdershoven

- 1.1 Inleiding 15
- 1.2 Betekenis van ethiek in de gezondheidszorg 15
- 1.3 Enkele benaderingen in de geschiedenis van de ethiek 16
- 1.4 Werkwijzen in de ethiek van de gezondheidszorg 22

2 Een inleiding over het recht

Johan Legemaate

- 2.1 Inleiding 27
- 2.2 Betekenis en doelstellingen van het recht 27
- 2.3 Bronnen van recht 28
- 2.4 Het toepassen van juridische regels 32

3 De arts-patiëntrelatie

Corrette Ploem & Yolande Voskes

- 3.1 Inleiding 37
- 3.2 Ethische principes en wet- en regelgeving 39
- 3.3 Goede zorg en zorgplicht 41
- 3.4 Rechten van de patiënt 46
- 3.5 Modellen van de arts-patiëntrelatie 52
- 3.6 Medisch beroepsgeheim en privacybescherming 54
- 3.7 Goed patiëntschap 59
- 3.8 Slotbeschouwing 61

4 *De wilsonbekwame patiënt*

Kees Blankman & Dick Willems

- 4.1 Inleiding 67
- 4.2 Ethische en juridische uitgangspunten 68
- 4.3 Wat is wils(on)bekwaamheid? 70
- 4.4 Wilsonbekwaamheid in het recht 71
- 4.5 Hoe is wilsbekwaamheid te toetsen? 73
- 4.6 Schriftelijke wilsverklaring 75
- 4.7 Wilsonbekwaamheid in specifieke situaties 76
- 4.8 Vertegenwoordiging bij wilsonbekwaamheid 78
- 4.9 Tot slot 80

5 *Zorgverlening aan kinderen en jongeren*

Vivianne Dörenberg & Laura Hartman

- 5.1 Inleiding 85
- 5.2 Ethische en juridische uitgangspunten 86
- 5.3 Rechtspositie en vertegenwoordiging 89
- 5.4 Handelen bij tegengestelde visies op het belang van het kind 94
- 5.5 Handelen bij zorgen om een kind 102
- 5.6 Tot slot 106

6 *Dwang in de psychiatrie*

Brenda Frederiks & Elleke Landeweer

- 6.1 Inleiding 111
- 6.2 Ethische en juridische uitgangspunten 113
- 6.3 De ambulante setting 118
- 6.4 De intramurale setting 122
- 6.5 Klachtrecht en toezicht 127
- 6.6 Tot slot 129

7 *Begin van het leven*

Sjef Gevers & Suzanne Metselaar

- 7.1 Inleiding 135
- 7.2 Ethische en juridische uitgangspunten 136
- 7.3 Fertiliteit 137
- 7.4 Vóór de geboorte 146
- 7.5 Rond de geboorte 155
- 7.6 Tot slot 158

8 *Rond het levenseinde*

Johan Legemaate & Guy Widdershoven

- 8.1 Inleiding 163
- 8.2 Ethische en juridische uitgangspunten 164
- 8.3 De toenemende aandacht voor beslissingen rond het levenseinde 166
- 8.4 Normaal medisch handelen rond het levenseinde 167
- 8.5 Juridische regels rond levensbeëindiging op verzoek 169
- 8.6 De morele grondslag van de Nederlandse euthanasiepraktijk 172
- 8.7 De rol van de schriftelijke wilsverklaring 174
- 8.8 De relatie tussen euthanasie en palliatieve zorg 176
- 8.9 Levensbeëindiging zonder verzoek 178
- 8.10 Tot slot 180

9 *Organisatie van zorg*

Johan Legemaate & Guy Widdershoven

- 9.1 Inleiding 185
- 9.2 Ethische en juridische uitgangspunten 186
- 9.3 Het zorgstelsel: hoofdlijnen 188
- 9.4 Marktwerking in de zorg 190
- 9.5 Gevolgen van marktwerking in de zorg 192
- 9.6 Keuzen in de zorg 193
- 9.7 Tot slot 197

10 Kwaliteit van zorg*Johan Legemaate & Froukje Weidema*

- 10.1 Inleiding 201
- 10.2 Ethische en juridische uitgangspunten 203
- 10.3 Beroepsbeoefenaren: toegang tot de zorgmarkt, voorbehouden handelingen 204
- 10.4 Kwaliteitsnormen en -systemen 207
- 10.5 Een belangrijk kwaliteitsrisico: gebrekkige samenwerking in de zorg 214
- 10.6 Bevorderen van kwaliteit door moreel beraad 215
- 10.7 Toezicht op de kwaliteit van zorg 216
- 10.8 Tot slot 218

11 Omgaan met incidenten en klachten*Johan Legemaate & Guy Widdershoven*

- 11.1 Inleiding 223
- 11.2 Ethische en juridische uitgangspunten 225
- 11.3 Toenemend belang van openheid over incidenten en fouten 227
- 11.4 Beleid gericht op openheid over incidenten 228
- 11.5 Klachten van patiënten 230
- 11.6 Tuchtrect 231
- 11.7 Schadevergoeding 233
- 11.8 Strafrecht in de gezondheidszorg 235
- 11.9 Wat te doen bij een incident (waaronder een fout) of een klacht? 236
- 11.10 Tot slot 238

12 *Orgaandonatie en -transplantatie*

Vivianne Dörenberg & Rien Janssens

- 12.1 Inleiding 243
- 12.2 Ethische en juridische uitgangspunten 244
- 12.3 Verschillende beslissystemen 246
- 12.4 Orgaandonatie bij leven 248
- 12.5 Huidige regeling van postmortale orgaandonatie 252
- 12.6 Procedure voor orgaantransplantatie na overlijden 254
- 12.7 Rol van de nabestaanden 257
- 12.8 Gerichtte postmortale orgaandonatie 260
- 12.9 Orgaandonatie na euthanasie 261
- 12.10 Tot slot 262

13 *Medisch-wetenschappelijk onderzoek*

Rien Janssens & Corrette Ploem

- 13.1 Inleiding 267
- 13.2 Ethische en juridische uitgangspunten 269
- 13.3 Normen voor onderzoek met proefpersonen 274
- 13.4 Normen voor onderzoek met gegevens 279
- 13.5 Normen voor onderzoek met lichaamsmateriaal 281
- 13.6 Wetenschappelijke integriteit en toezicht 284
- 13.7 Tot slot 286

14 *Van genezen naar perfectioneren*

Jos Dute & Maartje Schermer

- 14.1 Inleiding 291
- 14.2 Ethische en juridische uitgangspunten 292
- 14.3 Gezondheid tot in de perfectie? 293
- 14.4 Perfect uiterlijk door cosmetisch ingrijpen? 296
- 14.5 Naar het verbeteren van de mens? 298
- 14.6 Cognitieve enhancement 300
- 14.7 Steeds langer leven? 301
- 14.8 Kunnen en moeten we dit soort ontwikkelingen reguleren? 303
- 14.9 Tot slot 306

15 *Publieke gezondheidszorg**Jos Dute & Dick Willems*

- 15.1 Inleiding 311
- 15.2 Wat is publieke gezondheidszorg? 313
- 15.3 Recht op gezondheid/preventie 315
- 15.4 Kansen, bedreigingen en dilemma's binnen de publieke gezondheidszorg 316
- 15.5 Infectieziektebestrijding 320
- 15.6 Bevolkingsonderzoek 322
- 15.7 Gedragsbeïnvloeding 325
- 15.8 De niet-preventieve publieke gezondheidszorg 327
- 15.9 Tot slot 329

Lijst van gebruikte afkortingen 333*Register* 336*Over de auteurs* 341

Voorwoord

Artsen en andere hulpverleners in de gezondheidszorg zijn werkzaam in een context waarin niet alleen medisch-inhoudelijke kennis en normen van belang zijn, maar ook ethische principes en juridische bepalingen. Het is belangrijk voor een goede zorgverlening dat artsen op de hoogte zijn van de wijze waarop binnen de ethiek en het recht wordt gedacht en geargumenteed, en van de mogelijke relevantie van de belangrijke ethische en juridische concepten en uitgangspunten voor hun beroepspraktijk. Om die reden wordt in de geneeskundeopleiding van oudsher aandacht besteed aan ethiek en recht, zowel op zichzelf bezien als in relatie tot elkaar.

Dit boek beoogt het onderwijs op het gebied van ethiek en recht in de gezondheidszorg te faciliteren. Omdat ethische en juridische overwegingen vaak met elkaar samenhangen is gekozen voor een geïntegreerde benadering. Na twee inleidende hoofdstukken over de ethiek en het recht wordt per hoofdstuk een inhoudelijk onderwerp behandeld. De hoofdstukken zijn telkens geschreven door twee auteurs: een jurist en een ethicus. De hoofdstukken kennen een gelijk stramien. Het uitgangspunt is een casus over de betreffende problematiek, waarna de ethische en juridische uitgangspunten, de geldende normen en regels en de actuele discussie uiteen worden gezet. Op die manier ontstaat naar wij hopen een goed beeld van de samenhang tussen ethiek en recht en de relevantie van beide voor de hedendaagse gezondheidszorg. Elk hoofdstuk wordt afgesloten met verwijzingen naar literatuur, richtlijnen, websites en enkele toetsvragen.

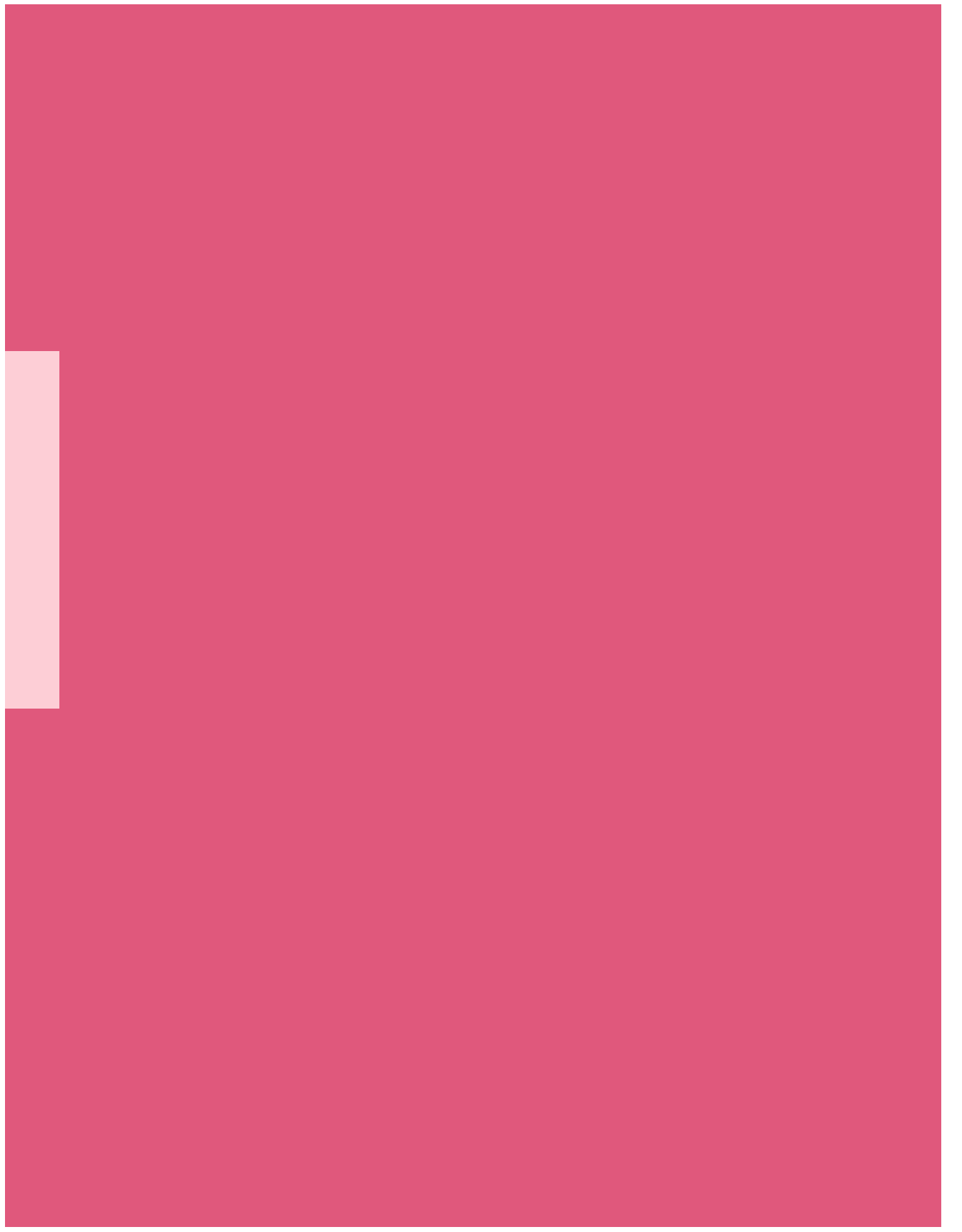
Dit boek is vooral ontwikkeld voor het onderwijs aan studenten geneeskunde, maar is ook bruikbaar in het kader van andere opleidingen. Wij staan open voor de ervaringen en meningen van de gebruikers van dit boek. Aarzel niet om ons daarover zo nodig te benaderen.



I

*Een inleiding
over
de ethiek*

GUY WIDDERSHOVEN



I.1 *Inleiding*

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op enkele algemene achtergronden, uitgangspunten en basisbegrippen van de ethiek. Dit biedt een kader voor de uiteenzettingen over concrete toepassingsgebieden van ethiek en recht in de gezondheidszorg in dit boek. Allereerst wordt de betekenis van de ethiek in de gezondheidszorg omschreven. Vervolgens wordt een schets gegeven van enkele benaderingen in de geschiedenis van de ethiek, waarbij de relevantie voor hedendaagse discussies wordt belicht. Op basis hiervan wordt ten slotte een beschrijving gegeven van werkwijzen in de ethiek van de gezondheidszorg.

I.2 *Betekenis van ethiek in de gezondheidszorg*

Gezondheidsethiek is vandaag de dag een belangrijk onderwerp in de opleiding tot arts. Medisch studenten moeten op de hoogte zijn van ethische beginselen en van de stand van zaken in verschillende ethische discussies over medisch handelen, zoals de discussie over het levenseinde. Mag een arts op de intensive care een behandeling stoppen als dat de dood van de patiënt tot gevolg heeft? Mag een huisarts het leven van een ernstig zieke patiënt op diens verzoek beëindigen? Wat zijn de morele uitgangspunten bij dergelijke beslissingen, en aan welke morele eisen moet worden voldaan? Welke waarden moet de arts in beschouwing nemen? Met wie moet de arts overleg plegen, en welke stem hebben de mensen met wie hij overlegt (de patiënt, de familie, de verpleegkundige, de ethicus, de jurist)?

Dergelijke vragen zijn betrekkelijk nieuw. Natuurlijk werd al sinds Hippocrates van de arts een moreel verantwoorde attitude en gedrag verwacht, maar de regels daarvoor waren nog tamelijk simpel. Als het ging om het levenseinde, had de arts de plicht het lijden van de patiënt te verlichten, zonder het leven te bekorten. De patiënt had hierin geen stem. Hem werd niet verteld dat hij niet lang meer te leven had, en als hij dat zelf mocht bemerken, werd hij gerustgesteld. De behandeling stopzetten was geen optie. Mocht de patiënt vragen om bespoediging van het einde, dan ging een goede arts daar niet op in.

Heden ten dage gelden andere uitgangspunten. Patiënten hebben een belangrijke stem in hun behandeling: ze moeten geïnformeerd worden en toestemming verlenen voor het handelen van de arts. Dit stelt de arts voor problemen waar de traditionele geneeskundige niet mee te maken kreeg. Wat te doen als er reële behandelmogelijkheden zijn, maar de patiënt weigert? Wie moet beslissen als de patiënt daar zelf niet meer toe in staat is? Wat is dan de waarde van een vooraf door de patiënt geuite verklaring?

Van de arts wordt een zorgvuldige afweging verwacht tussen verschillende en soms tegenstrijdige morele waarden. Als de patiënt een behandeling weigert, moet dan respect voor autonomie vooropstaan, of de mogelijkheid tot weldoen? De arts moet ook inzicht hebben in de betekenis van deze waarden in de specifieke situatie. Wat is de betekenis van autonomie als niet duidelijk is waarom de patiënt weigert? Wat is dan goede zorg?

De ethiek kan artsen en andere zorgverleners helpen om meer inzicht te krijgen in de relevante waarden en hun toepassing in de concrete situatie. Binnen de ethiek zijn talrijke theoretische beschouwingen te vinden over begrippen als autonomie en goede zorg. Ook zijn er theoretische analyses over de toepassing van dergelijke concepten op bepaalde gebieden, zoals het levenseinde of de problematiek van wilsonbekwaamheid. De ethiek biedt handvatten en hulpmiddelen om te verduidelijken wat er in moeilijke ethische kwesties op het spel staat en hoe hiermee kan worden omgegaan in de praktijk.

I

*Een inleiding
over
de ethiek*

1.3

Enkele benaderingen in de geschiedenis van de ethiek

Ethiek is een discipline binnen de filosofie. De filosofie houdt zich bezig met de grondslagen van het menselijk denken en handelen. Hierbij kan een onderscheid gemaakt worden tussen denken over en handelen ten opzichte van de natuur (theoretische filosofie) en denken over en handelen op het gebied van de verhouding tussen mensen onderling en het maatschappelijk leven (praktische filosofie). Ethiek is een vorm van praktische filosofie. Deze tak van de filosofie heeft een lange geschiedenis. Bekende namen daarin zijn Aristoteles, Kant, Mill, en meer recentelijk Rawls en Habermas. In de gezondheidsethiek wordt gebruikgemaakt van inzichten

van deze filosofen, van wie hieronder enkele denkbeelden worden geschetst. Tevens wordt ingegaan op hun invloed op de hedendaagse gezondheidsethiek.

Aristoteles: praktische ervaring, deugden en zorgethiek De Griekse filosoof Aristoteles (384–322 v. Chr.) benadrukt dat het verschil tussen theoretische en praktische filosofie verband houdt met ervaring. Theoretische filosofie behandelt inzichten waar iedereen met enig denkvermogen toe kan komen. Praktische filosofie daarentegen vereist ervaring in het omgaan met anderen en het morele leven. Dat hangt volgens Aristoteles samen met het feit dat theoretische filosofie zich richt op algemene kennis, terwijl praktische filosofie gaat over kennis die afhankelijk is van een concrete situatie. De wetten van de natuur zijn altijd dezelfde en leiden tot precies te berekenen uitkomsten. De wetten die gelden in het menselijk bestaan zijn echter veranderlijk en kunnen niet met dezelfde exactheid worden toegepast als natuurwetten. Inzicht in wat goed is om te doen vereist training en ervaring in het omgaan met morele kwesties. Ethiek is niet alleen een kwestie van redeneren, maar ook en primair een kwestie van het verwerven van deugden door oefening.

Kenmerkend voor een deugd volgens Aristoteles is dat men tussen twee uitersten het juiste midden weet te treffen. Zo is dapperheid het juiste midden tussen enerzijds lafheid en anderzijds overmoed. Wat het juiste midden is, is afhankelijk van de situatie (in dit geval de eigen capaciteiten, de krachten en vermogens van degene(n) met wie men te maken heeft en datgene wat er op het spel staat). Men kan het niet berekenen, maar moet het tonen in het praktische handelen.

De aristotelische visie op deugd heeft ook relevantie in de ethiek van de gezondheidszorg, bijvoorbeeld ter verheldering van de betekenis van respect voor de patiënt. Respect tonen betekent, aristotelisch gezien, dat men het juiste midden kan vinden tussen paternalisme en onverschilligheid. Een arts die geheel zelf bepaalt wat er gedaan moet worden toont net zomin respect als een arts die het niet kan schelen wat de patiënt kiest. Deze gedachte staat centraal in de hedendaagse zorgethiek. Daarin wordt benadrukt dat zorg is gebaseerd op onderlinge betrokkenheid. Iemand is zorgverlener omdat hij zich bekommert om de behoeftigheid van anderen en hen wil helpen en bijstaan. Betrokkenheid houdt in dat hetgeen de ander doet of wat hem overkomt je niet onverschillig laat. Betrokkenheid impliceert ook wederkerigheid in de relatie. Het gaat erom samen met de patiënt te zoeken naar goede oplossingen.

I

Een inleiding
over
de ethiek

De aristotelische visie op ethiek is terug te vinden in de hedendaagse zorgethiek. Deze benadering in de ethiek van de gezondheidszorg richt zich niet op het vaststellen van geboden en verboden, maar op het verhelderen van wat er voor professionals in de zorg toe doet en het steunen van zorgverleners in het ontwikkelen en vormgeven van hun morele betrokkenheid. De zorgethiek actualiseert daarbij de visie van Aristoteles op het belang van deugden. Zo stelt Joan Tronto, een belangrijke vertegenwoordiger van de zorgethiek, dat zorg gekenmerkt wordt door vijf fasen, elke met een bijbehorende deugd. De eerste fase is ‘zich zorgen maken om’, met als deugd aandacht. De zorgprofessional of mantelzorger moet in eerste instantie zien dat iemand zorg nodig heeft. De tweede fase is ‘zorgen voor’, met als deugd verantwoordelijkheid. De professional of mantelzorger moet er vervolgens voor zorgen dat er iets gedaan wordt; dat kan door zelf actie te ondernemen of iemand anders in te schakelen. De derde fase is ‘zorg verlenen’, met de bijbehorende deugd competentie. In deze fase wordt de zorg daadwerkelijk uitgevoerd. De vierde fase is ‘zorg ontvangen’, met de bijbehorende deugd responsiviteit. Degene die zorg verleent, moet nagaan of de zorg ook daadwerkelijk leidt tot de gewenste verbetering. De vijfde fase is ‘zorgen met’, met als centrale deugd rechtvaardigheid. Hier gaat het om een goede verdeling van zorgactiviteiten over alle betrokkenen (bijvoorbeeld tussen professionals en mantelzorgers).

Kant: universele regels en het beroepsgeheim In tegenstelling tot Aristoteles meent de Duitse filosoof Immanuel Kant (1724–1804) dat er niet alleen op het gebied van de niet-menselijke natuur, maar ook op het gebied van de ethiek algemene regels te formuleren zijn. Volgens Kant vereist ethiek zelfstandig denken, oftewel autonomie. Iemand die autonoom is, laat zich niet leiden door ideeën van anderen (heteronomie), maar bepaalt zelf, op basis van de eigen denkkraft, wat moreel juist is. Kant stelt dat er algemene principes zijn waarvan de juistheid door geen weldenkend (autonoom) mens betwist kan worden. Een voorbeeld daarvan is wat Kant de categorische imperatief noemt. Deze stelling houdt in dat morele geboden alleen geldig zijn als je kunt willen dat ze voor iedereen gelden. Op basis van deze categorische imperatief kan men ook tot meer concrete normen komen. Een voorbeeld daarvan is volgens Kant de regel dat men altijd de waarheid moet spreken. De morele uitspraak dat je mag liegen is volgens hem niet vol te houden, aangezien je niet kunt willen dat iedereen altijd leugens mag vertellen.

Deze gedachtegang is ook toepasbaar op ethische thema's op het gebied van de gezondheidszorg, bijvoorbeeld het beroepsgeheim. Gezien vanuit een kantiaanse ethiek kan worden beargumenteerd dat de regel dat men een geheim dient te bewaren een universeel karakter heeft. Hiermee wordt het belang van respect voor privacy, en de uitwerking daarvan in het medisch beroepsgeheim, gefundeerd. Overigens leidt Kants benadering ertoe dat respect voor privacy en het bewaren van het beroepsgeheim als *absolute plicht* van de arts worden gezien. In de gezondheidsethiek en het gezondheidsrecht is deze kantiaanse benadering herkenbaar, omdat regels rondom privacy en beroepsgeheim streng gelden. Toch wordt er, anders dan bij Kant, ook ruimte geboden voor uitzonderingen. Daarbij dient de arts de ernst van de zaak te beoordelen. Dit veronderstelt, in uitzonderingssituaties, dat de arts in staat is om het juiste midden te kiezen tussen totale geheimhouding en openbaarmaking van feiten aan andere professionals of ordebewakers. De mogelijkheid van doorbreking van het beroepsgeheim bij zwaarwegende omstandigheden sluit niet aan bij het universalisme van Kant, maar is eerder gebaseerd op de ethische visie van Aristoteles en het daarbij behorende concept van deugdzaamheid.

Mill: vrijheid en zelfbeschikking De Engelse filosoof en econoom John Stuart Mill (1806–1873) is, net als Kant, een voorvechter van autonomie. Hij hanteert echter een andere opvatting van autonomie dan Kant. Weliswaar gaat ook hij ervan uit dat weldenkende mensen in staat zijn te bepalen wat goed is, maar hij leidt hieruit af dat het van belang is mensen de vrijheid te geven om na te denken en zelf beslissingen te nemen. Mill benadrukt dat er geen algemene principes zijn die inhoudelijk vastleggen wat goed is. Voor hem is autonomie dus niet, zoals bij Kant, het volgen van regels waarvan je de geldigheid inziet, maar de vrijheid om zelf keuzen te maken, in het licht van je eigen visie op wat van belang is voor het eigen welzijn. Daaraan is voor Mill wel een grens: de vrijheid van de een mag geen inbreuk doen op de vrijheid van de ander. Zo is autonomie voor Mill primair vrij zijn van de invloed van anderen.

De door Mill gehanteerde opvatting van autonomie wordt ook wel aangeduid als *negatieve vrijheid*, dat wil zeggen vrijheid *van* het ingrijpen van anderen. Dit staat tegenover een opvatting van autonomie als *positieve vrijheid*, waarbij het gaat om vrijheid *tot* het vormgeven van het eigen leven. Binnen de gezondheidsethiek speelt autonomie als negatieve vrijheid een belangrijke rol in het beginsel van zelfbeschikking: een persoon