

# Vertrouwen en wantrouwen in de geneeskunde en het recht

## Citation for published version (APA):

Hemker, H. C. (1992). Vertrouwen en wantrouwen in de geneeskunde en het recht. *De Gids*, 1992(Juli), 25-33.

## Document status and date:

Published: 01/01/1992

## Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

## Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

## General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

[www.umlib.nl/taverne-license](http://www.umlib.nl/taverne-license)

## Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

[repository@maastrichtuniversity.nl](mailto:repository@maastrichtuniversity.nl)

providing details and we will investigate your claim.

## VERTROUWEN EN WANTROUWEN IN DE GENEESKUNDE EN HET RECHT<sup>1</sup>

*H. C. Hemker*

Sinds de vroegste tijden en in alle bekende culturen zijn de rol van de priester en van de wereldlijke machthebber gescheiden. U denke maar aan de strip van Asterix. Men is druïde óf men is dorpshef. Er zijn wat uitzonderingen om de regel te bevestigen zoals de paus en de ayatollahs.

In meer ontwikkelde samenlevingen zijn de taken van het dorpshef en de druïde verder gesplitst: Beheer, bestuur, rechtspraak en leger enerzijds en geneeskunde en godsdienst anderzijds zijn niet meer in één hand. Het lijkt een zinvolle tweedeling: diegenen die ons leiden en bijstaan in die gevallen waar we de macht hebben de zaken zelf te regelen moeten niet worden vermengd met diegenen die ons bijstaan daar waar we wezenlijk machteloos zijn.

Wellicht had U van een experimenteel geleerde verwacht dat hij eerder de wetenschappelijke kant van de geneeskunde naar voren zou halen dan de magische. Ik ben er echter van overtuigd dat de geneeskunde meer is dan alleen de wetenschap der geneeskunde. De wetenschap is de belangrijkste dienaar van de geneeskunde, maar de geneeskunde is meer. Als ik me tot de wetenschap zou beperken zou ik aan het fundamentele raakvlak van geneeskunde met recht en ethiek voorbijzien en zou ik mijn onderwerp te kort doen. De technisch-wetenschappelijke problemen van de geneeskunde zijn belangrijk, maar ze dragen op zichzelf niet wezenlijk bij aan de discussie die de twee vorige sprekers zijn begonnen. Hun betoog raakt aan iets veel essentiëlers. Namelijk aan de centrale plaats die de verwerving van geneeskundige kennis heeft in het geheel van de geneeskunde.

Als we het hier willen hebben over wat kan mag en moet in de geneeskunde dan moeten we ervan uitgaan dat geneeskunde méér is dan medische wetenschap alleen. Iedere patiënt gaat eens dood en alle techni-

---

<sup>1</sup>Deze voordracht is tevens gepubliceerd in tijdschrift "De Gids", uitgeverij Meulenhof, juli 1992.

sche kunnen verhindert niet dat de arts een rol zal blijven spelen in het bijstaan van mensen in grenssituaties. Met onze technische kennis kunnen we die situaties voor ons uit schuiven en veraangenamen, vaak ook ten goede keren. In laatste instantie blijven we echter terugvallen op het allerbelangrijkste dat er in de therapeutische relatie bestaat: de vertrouwensbasis tussen arts en patiënt. De patiënt moet het vertrouwen hebben dat zijn arts hem zo goed mogelijk behandelt. De bloei van de homeopathie, de iriscopie, de acupunctuur, de moermantherapie en van allerlei wilde psychotherapiën laat zien dat vele patiënten genoeg hebben aan vertrouwen alleen, soms tot de dood erop volgt. Iedereen weet, of behoort te weten, dat het alleen maar toepassen van alle wetenschappelijke mogelijkheden evenmin goede geneeskunde is. Wie dat vergeten is moet maar aan het sterfbed van Franco terugdenken. Van een goede behandeling moet men echter wel eisen dat de bestaande verworvenheden van de wetenschap erin verwerkt zijn. Wetenschap is niets meer, maar ook niets minder dan de geformaliseerde som van onze ervaring, op bruikbaarheid getoetst en geobjectiveerd, dat wel, maar toch: ervaring. Zij stelt ons in staat vergaand in de werkelijkheid in te grijpen. Of we dat doen is daarna een kwestie van ethiek. De patiënt moet het vertrouwen hebben dat de ethiek van zijn arts niet teveel van die van hemzelf verschilt. Dan ontstaat er tussen patiënt en arts die relatie die, naast de medisch technische verworvenheden en via door de wetenschap nog lang niet opgeloste mechanismen, de genezing bevordert of het lijden acceptabeler kan maken, ook als het nog niet afgewend kan worden.

Ik blijf de nadruk leggen op dat vertrouwen. De tweedeling die ik boven aanbracht tussen het dorps hoofd en de priester is misschien wel de tweedeling tussen vertrouwen en wantrouwen. Een wetboek wordt geschreven uit wantrouwen, het somt nauwkeurig alles op wat er mis kan gaan. Een leger vindt zijn reden van bestaan in wantrouwen tegen de burens. Een priester en een dokter moet je vertrouwen voordat je met ze in zee kunt gaan.

Het centrale probleem van de juridische bemoeienis met de geneeskunde is dat het fundamentele wantrouwen van de jurist zich indringt in de vertrouwensrelatie tussen arts en patiënt. Gelukkig zijn onze Nederlandse juristen hierin redelijk terughoudend. Hoe verschrikkelijk het mis kan gaan zien we aan de VS waar malpractice suits aan de orde van de dag

zijn. De advocaten werven daar actief om de klandizie van patiënten die hun artsen niet vertrouwen en zij wakkeren het wantrouwen aan. Men kan dat een uitwas noemen maar het is een logische consequentie van het vermengen van de vertrouwenssfeer en de wantrouwenssfeer. Amerika heeft veel gedaan voor de vooruitgang van de geneeskunde maar het allerbeste wat het nu, op dit moment, zou kunnen doen is een strenge numerus fixus instellen voor zijn juridische faculteiten.

Jawel zult U nu zeggen, laat die artsen maar hun gang gaan. Dan worden we allemaal als proefkonijn gebruikt en moeten we in onze blote billen voor een volle collegezaal gaan staan en mag iedereen in onze persoonlijke dossiers snuffelen.

Ik begrijp wat U bedoelt. Ik houd echter vol dat in de dagelijkse praktijk in Nederland de artsen, ook voor onderzoek en onderwijsdoel-einden geen misbruik maken van het vertrouwen dat de patiënten hen schenken. De Nederlandse juristen misbruiken de situatie ook niet, haast ik mij om te zeggen, maar de Amerikaanse doen dat al wel en het gevaar dat die attitude overwaait lijkt mij heel wat groter dan het gevaar van misbruik van patiënten door de medische wetenschap.

We moeten zoeken naar een optimum ergens tussen al te blind vertrouwen en opgefokt wantrouwen.

Het wezenlijke probleem is dat dat optimum niet objectief te bepalen is. Het ligt anders voor gezonden dan voor zieken. De jurist, zelf gezond, zal zich het standpunt van de gezonde makkelijker kunnen indenken. De arts heeft meer inzicht in hoe de zieke er tegenover staat. De zieke, in de handen van een arts waarin hij vertrouwen heeft, zal meestal veel begrip opbrengen voor het feit dat de geneeskunde er niet alleen is voor hem, maar dat hij er ook een beetje is voor de geneeskunde.

Er is een belangrijke functie van de patiënt waaraan vaak voorbij gezien wordt en waarbij ik nu nader wil stilstaan, nl de functie van de patiënt als onderwijzer van de arts.

Volgens mij staat deze functie centraal in de hele situatie rond de privacy van de patiënt, rond de ethiek van klinisch onderzoek, rond de problemen van het gebruik van menselijk materiaal voor onderzoek, en wordt er toch weinig aandacht aan geschonken.

De arts heeft de morele plicht om ieder patiënt zo snel mogelijk en zo gezond mogelijk weer de deur uit te sturen. Dat is plicht nummer één.

Hij heeft echter een tweede plicht: om van iedere patiënt zoveel mogelijk te leren, zodat hij iedere volgende patiënt beter kan behandelen dan hij de vorige deed. Dat is het essentiële van de vooruitgang in de geneeskunde. De patiënt heeft de morele plicht om hem daarbij behulpzaam te zijn. Niet om zijn arts te plezieren, maar om komende patiënten te laten profiteren van de geaccumuleerde ervaring van de arts. Omdat de patiënt zelf ook mateloos profiteert van de ervaring die de arts al eerder heeft opgedaan.

Als ik zeg "de arts" bedoel ik zowel de behandelend arts als zijn leermeesters en alle anderen die tot de huidige of de toekomstige behandeling bijdragen. Ook de mensen die laboratoriumonderzoek doen ten behoeve van de research. De behandelend arts is geen eenling. Hij is de spreekbuis naar de patiënt toe van een heel leger van collegae die ervoor moeten zorgen dat de collectieve kennis zoveel toeneemt dat de patiënt van morgen beter wordt behandeld dan de patiënt van vandaag. De vertrouwensrelatie tot de arts moet zich tot in het researchlaboratorium uitstrekken. De behandelend artsen zelf zijn soms de eersten om dat te vergeten. Niet altijd zijn ze zich bewust van de education permanente die het wezen is van het samenspel tussen de behandelende geneeskunde en het onderzoek. Ook de artsen van de routinelaboratoria zijn zich niet altijd bewust dat een dokter die niet meer doet dan de huidige staat van de kunst handhaven ethisch te kort schiet. Rust roest en stilstand is achteruitgang. Een bloedbankarts bijvoorbeeld die geen bloed beschikbaar wil stellen voor wetenschappelijk onderzoek gaat er impliciet van uit dat de status quo in de geneeskunde voldoet. Dat er geen verdere vooruitgang geboekt hoeft te worden, dat hij zich daar althans niet voor hoeft in te spannen. Iedere behandelend arts die volstaat met alleen maar het correct uitvoeren van de dagelijkse routine schiet in wezen te kort.

Ik heb het al gezegd en ik herhaal het graag. Wetenschap is niets anders dan behendig samengevatte geobjectiveerde ervaring. Daarom heeft de arts niet alleen de plicht zoveel mogelijk van zijn ervaring te objectiveren en vast te leggen maar ook om op zoek te gaan naar die ervaringen die onopgeloste vragen helderder maken. Dat wil dus zeggen bij te dragen tot het onderzoek. Het leuke is dat het aan artsen die daarvan overtuigd zijn meestal zonder moeite gelukt om hun overtuiging aan hun patiënten over te dragen. De patiënt heeft er bijna altijd gevoel

voor dat de behandeling die hij krijgt ook alleen maar tot stand is kunnen komen omdat generaties patiënten vóór hem ook aan het onderzoek hebben meegewerkt. De patiënt die zijn medewerking weigert legt dat naast zich neer. Daar kunnen hele goede individuele redenen voor zijn. Maar als het collectief van de patiënten dat zou doen zou dat een extreem egoïstisch standpunt zijn. "Tot nu toe is de geneeskunde vooruitgegaan dankzij de medewerking van vorige generaties patiënten maar op ons hoeven de volgende generaties niet te rekenen". Wie het patiëntencollectief in die richting wil stuwen moet zich wél bewust zijn van zijn verantwoordelijkheden.

Vrijwel iedere patiënt zal in samenspraak met zijn dokter tot een redelijk evenwicht tussen collectief belang en eigenbelang kunnen komen. Binnen de vertrouwensrelatie gaat het niet echt mis. Het gaat mis als meesters in de rechten er een abstractum van maken en zo de zaak uit de vertrouwensrelatie halen. Wat in het geval van de boven aangehaalde bloedbankarts erg duidelijk is, is evenzeer waar voor een bewerker van de publieke opinie die eenzijdig de nadruk legt op de individuele rechten van de patiënt zonder zich bewust te zijn dat hij daarmee een collectief belang schaadt. Ik kan de verantwoordelijken hiervoor niet localiseren. De Nederlandse hoogleraren in het gezondheidsrecht tonen een zeker begrip voor de situatie, al vraag ik me af of de omvang van het gevaar tot ze doordringt. Wat de verborgen mechanismen zijn die maken dat er een Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst dreigt te komen die het toegepast medisch onderzoek in Nederland dreigt te verstikken weet ik niet. Zelfs Dr. Jan Holvast, de voorzitter van de Stichting Waakzaamheid Persoonsregistraties vindt dat de WGBO te ver gaat. Het Ministerie van O & W geeft blijk dat ze het belang van de zaak begint te onderkennen. Het voortreffelijke boekje "Mens erger je niet, over privacy en wetenschappelijk onderzoek", geschreven door Herman Vuijsje is daar een bewijs van. Maar misschien zit er op een ander ministerie wel een anonieme massa van beleidsvoorbereiders die dat allemaal onzin vindt en die het beslissingsproces toch in een heilloze richting stuurt.

Hier rijst een ethische kwestie van de eerste orde, en een die niet onderkend wordt. In hoeverre heeft de jurist, heeft de beleidsvoorbereider, heeft de bewerker van de publieke opinie het morele recht om in te

grijpen in de basis van de vooruitgang van de geneeskunde? Mijn antwoord zal U duidelijk zijn.

Het onderzoek in de geneeskunde dient de patiënt en de patiënt die het onderzoek dient, dient zichzelf. Wij leren niet voor de school maar voor het leven. Wij leren niet voor de Academie maar voor het leven van de patiënt.

Ik zal een voorbeeld geven dat direct te maken heeft met het gebruik van het gebouw waarvan we de opening vandaag vieren.

In 1962 begon ik te werken aan een heel praktisch probleem. Het probleem van de controle van de antistollingbehandeling. Zoals U weet is antistollingsbehandeling op het ogenblik een standaardvoorziening in de Nederlandse geneeskunde. Door een nationaal net van thrombosediensten is goede anti-stollingsbehandeling in Nederland overal mogelijk. Ons land is daarmee uniek in de wereld. Dat is mogelijk dankzij een goede organisatie en een goede laboratoriumcontrole. En die twee zijn weer voornamelijk te danken aan de onvermoeide ijver waarmee prof. E.A. Loeliger in Leiden zijn wetenschappelijke inspanningen aan deze behandelingsmethode heeft gewijd.

Straks zal ik aangeven waar dat allemaal goed voor is, maar eerst wil ik het hebben over de toestand in 1963. Op dat moment bleek het niet mogelijk om de uitkomst van een anti-stollingscontrole verkregen in twee verschillende laboratoria goed te vergelijken. Als iemand dus, bijv. na een hartklepoperatie levenslange antistolling nodig had dan moest hij niet alleen iedere dag pillen slikken en eens in de paar weken geprikt worden, hij moest ook nog in de buurt van het controlelaboratorium blijven wonen.

Als pas gepromoveerd onderzoeker kreeg ik de opdracht om daar verbetering in te brengen. Gelukkig kon ik de bloedmonsters van de Leidse thrombosedienst gebruiken zoveel ik wilde. Dat mocht en dat moet blijven mogen. Ik kan U verzekeren dat daar niemand mee benadeeld is en uit de rest van mijn verhaal moge blijken dat het vele mensen ten goede gekomen is. Het was al bekend dat orale antistolling werkt doordat het vitamine K tegenwerkt. Vitamine K is nodig voor de aanmaak van prothrombine en prothrombine is nodig voor de stolling van bloed. Orale antistolling remt de aanmaak van prothrombine en beperkt zo het stollend vermogen van het bloed. Via een mathematische analyse

van de uitkomsten van de stollings-tests kon ik aantonen dat de antistollingsbehandeling niet alleen het prothrombine vermindert maar ook een afwijkend prothrombine oproept. Dat werkt als een remmer die de controle van het antistollingsniveau verstoort, en wel op een verschillende manier bij het gebruik van verschillende laboratoriummethoden. Dat was de verklaring van het verschil tussen die laboratoriumbepalingen. Hier splitste het onderzoek zich in twee lijnen. Loeliger nam de directe praktische gevolgen ter hand en gebruikte het nieuwe gegeven om tot een gestandaardiseerde methode van antistollingscontrole te komen. Daardoor kon hij later in een serie klinische onderzoeken het nut van antistollingsbehandeling onomstotelijk aantonen. Hij veroorzaakte een mondiale omwenteling in het oordeel over antistolling die nu nog doorwerkt. Ikzelf nam de biochemische kant ter hand. Door de medewerking van de Leidse bloedbank, die plasma voor het onderzoek beschikbaar stelde, konden wij aantonen dat de afwijkende factor in het bloed van geantistolde patiënten een bijzondere vorm van stollingsfactor was, die een bepaald gedeelte van het molecuul miste. Wij konden ook laten zien dat dat ontbrekende gedeelte nu net precies dat deel was dat er in de cel o.i.v. vitamine K werd ingebouwd.

Toen wij hier in Maastricht het onderzoek voortzetten begon Kees Vermeer intensief onderzoek naar de precieze details van deze inbouwreactie. Ogenscheinlijk werk van puur biochemisch belang, gehobby van een aantal biochemici. Zoals te verwachten kwam er al snel weer een resultaat uit dat van direct belang was voor de praktijk. Het bleek namelijk dat er in het lichaam veel meer vitamine K afhankelijke eiwitten zijn dan alleen de stollingsfactoren. Ze komen bijvoorbeeld ook in het bot en in de nier voor. De boteiwitten die onder invloed van vitamine K staan zijn direct betrokken bij osteoporose. De niereiwitten vindt men in nierstenen. Verder bleek er in kankercellen een vitamine K afhankelijk eiwit aanwezig te zijn en bleek behandeling met antistollingsmiddelen de groei van sommige kankercellen te remmen. U voelt het aankomen: antistolling werkt misschien niet alleen op hun bloed maar ook op de botten, de nieren en wie weet op kankercellen. Het is niet uitgesloten dat antistollingsbehandeling vermindering van kankerontwikkeling geeft. Het kan ook meer, of juist minder osteoporose geven. Er kunnen ook minder, of juist meer nierstenen bij voorkomen.



Loeliger had inmiddels aangetoond dat men door het geven van goed gecontroleerde antistollingsbehandeling de kans op herhaling van een hartinfarct kan halveren. Er staan in Nederland daarom vele duizenden patiënten op antistolling. Hebben deze mensen nu echt minder kans op kanker en wat is het verband met osteoporose en nierstenen? We branden van verlangen om het te weten. Het zou een belangrijke stap vooruit zijn als we het wisten. Duizenden patiënten zouden daarvan direct kunnen profiteren. De gegevens liggen in onze archieven. Onze epidemiologen staan te trappelen om het onderzoek te beginnen. Maar omdat de bescherming van de privacy op het ogenblik zo'n hoge prioriteit heeft is het moeilijk tot onmogelijk om de gegevens van de thrombosediensten en van de ziekenhuizen zodanig te koppelen dat de epidemiologen op deze vraag een antwoord kunnen geven. Dit onderzoek zal vooreerst niet kunnen plaatsvinden.

Mij dunkt dat we hier een ethisch probleem van de eerste orde hebben. Immers, men weegt een recht op privacy af tegen een recht op betere behandeling. Wij zoeken een acceptabele middenweg tussen twee onacceptabele uitersten. Enerzijds volledige privacy en ernstige belemmering van de vooruitgang van de behandelingsmogelijkheden, anderzijds opoffering van de individuele vrijheid aan het algemeen belang. Ik kan mij niet aan de indruk onttrekken dat de plaatsbepaling van het optimum tussen deze twee uitersten in belangrijke mate een kwestie is van mode in de publieke opinie. Op dit moment lijkt de publieke opinie extreem naar de zijde van de privacy te liggen. Je vraagt je af wat die mensen allemaal te verbergen hebben. Ik verwacht van de wetgever niet dat hij tegen de publieke opinie in zal durven gaan. Dus moet de publieke opinie veranderen.

Ik heb daar vandaag mijn steentje aan willen bijdragen.

## LITERATUUR

- 1) H J J Leenen en H D C Roscam Abbing. Wetenschappelijk onderzoek en privacy. Ned. Tijdschr Geneeskd 135, 769-773 (1991).
- 2) Warnar Oosterbaan. Landsbelang versus anonimiteit. NRC Handelsblad 6 februari 1992.
- 3) H D C Roscam Abbing. Medische (persoons)gegevens, lichaamsmateriaal en wetenschappelijk onderzoek. Tijdschrift voor gezondheidsrecht. 1989 blz 362-368.
- 4) Herman Vuijsje. Mens erger je niet. Privacybescherming en wetenschappelijk onderzoek. Publicatie van het Ministerie voor Onderwijs en Wetenschappen. 1991.