

0699

Experimenten met mensen

Lang geleden trof men bij patiënten wel eens weerstand aan tegen een opname in een ziekenhuis en, a fortiori, in een academisch ziekenhuis, 'omdat je daar als proefkonijn wordt gebruikt'. Die angst was niet helemaal ongegrond: de geneeskunde ontwikkelde zich juist door met durf en inventiviteit nieuwe methoden te ontwikkelen, vooral als ultimum refugium in hopeloze gevallen. Het waren dan experimentele behandelingen waarvan in de eerste plaats de betrokken patiënt kon profiteren. Door een geleidelijke cumulatie van ervaring konden op den duur ook andere patiënten daar voordeel van hebben. Vanzelfsprekend werden deze eerste stappen vooral in ziekenhuizen gezet, in het bijzonder in die welke niet alleen de hulp aan zieken maar ook de ontwikkeling van de medische wetenschap in hun vaandel hadden geschreven: de academische ziekenhuizen.

Deze angst is vrijwel verdwenen en zelfs omgeslagen in een niet zelden overdreven verwachting van hetgeen de technologische geneeskunde vermag. Opname in een ziekenhuis wordt dan een extra veiligstelling.

Als thans in toenemende mate aandacht wordt gevraagd voor experimenten met mensen in de geneeskunde dan gaat het om iets wezenlijk anders. De relatie tussen het experiment en het directe voordeel dat dit voor de proefpersoon kan hebben is veel losser dan voorheen. Een experiment bij mensen is volgens een definitie van H. J. J. Leenen, en ook volgens Mw. H. M. Terborgh-Dupuis*, een 'waarneming ter vermeerdering van wetenschappelijke kennis op grond van toepassing bij mensen van nog niet of onvoldoende getoetste middelen en procedures onder bepaalde, opzettelijk gearrangeerde of geselecteerde omstandigheden'. Deze waarnemingen kunnen zowel bij gezonde als bij zieke proefpersonen worden gedaan.

Bij ieder experiment met mensen doet zich de vraag voor of dit geoorloofd is: of de persoonlijke belangen van proefpersonen goed zijn afgewogen tegen algemene volksgezondheidsbelangen waarvan immers het experiment een uitdrukking moet zijn. Als de proefpersoon bovendien patiënt is ontstaat spoedig een dubbelzinnige relatie van de patiënt met de arts als hulpverlener en als wetenschappelijk onderzoeker. Het

J. C. van Es

Huisarts
ook hier
raadsman
van de patiënt

is dringend noodzakelijk dat de rechten van patiënten met betrekking tot deze dubbele doelstelling in de arts-patiëntrelatie goed gewaarborgd worden: het moet voor patiënten duidelijk zijn of bepaalde handelingen ter wille van henzelf of terwille van een experiment worden verricht; zij moeten dan ook kunnen beslissen of zij aan dit experiment willen deelnemen.

In alle discussies die over experimenten met mensen worden gevoerd en in alle rapporten die daarover zijn geschreven neemt de zelfbeschikking van de mens een centrale plaats in. Ook op de op 13 en 14 januari jl. gehouden Boerhaavecursus stond de ethische beoordeling van medische experimenten met mensen centraal. Het initiatief van deze gerenommeerde nascholingsinstelling om over dit onderwerp een cursus te organiseren is zeer toe te juichen: normen en waarden blijken voor een groot deel ons handelen te sturen; zij verdienen dan ook veel aandacht in opleiding en nascholing.

Zelfbeschikking wordt formeel tot uitdrukking gebracht in de toestemming die de patiënt geeft. Deze toestemming heeft vanzelfsprekend alleen betekenis als de patiënt begrijpt waarover het gaat. Hier ligt een fundamenteel en moeilijk oplosbaar probleem. Een patiënt verkeert door zijn ziek zijn al per definitie in een afhankelijkheidspositie, niet alleen ten opzichte van de hem behandelende artsen maar van de gehele ambiance van het ziekenhuis. Dit heeft al een inperking van zijn vrijheid van beslissen tot gevolg. Verder zal het voor de patiënt moeilijk zijn geboden informatie over een experiment geheel naar waarde te schatten: maximale zakelijke informatie heeft lang niet altijd bij te dragen tot een grotere zelfbeschikking. Ook voor de arts die de informatie geeft is het vaak niet zonder meer duidelijk of de patiënt de por-

tee van de informatie heeft begrepen.

Feitelijke afhankelijkheid en halfbegrepen informatie perken weliswaar niet de formele maar wel de psychologische beslissingsvrijheid in. Bij experimenten met zieke kinderen komen daar bovendien, de door W. H. G. Wolters op genoemde Boerhaavecursus naar voren gebrachte, extra onzekerheden bij: is het kind 'competent'; heeft het recht zelf mee te oordelen en te beslissen, of moeten de ouders dit doen?

De dubbelrol die de arts vervult kan tot strijdige overwegingen verleiden. Hij is belanghebbende inzake het genezen van de patiënt en inzake het slagen van het experiment. Dit laatste kan voor zijn carrière van grote betekenis zijn. Onder de druk van het huidige universitaire bestel kan de drang tot het experiment nog groter worden. Die druk kan zelfs verleiden tot het verrichten van minder relevant onderzoek. Verder moet men zich realiseren dat op de achtergrond belangen van farmaceutische industrieën meespelen: voor de erkenning van geneesmiddelen is het experiment bij mensen nodig. Wolters stelt dan ook duidelijk dat de beïnvloedingsmogelijkheden van de arts op de besluitvorming van patiënten (en anderen) veel groter zijn dan over het algemeen zichtbaar wordt in formele consultprocedures.

De vrijheid van de patiënt kan door tweeledige maatregelen worden gewaarborgd. In de eerste plaats door de verplichte invoering van Commissies Medische Ethiek. Een wettelijke regeling, zo kan men uit de Rijksbegroting 1983 opmaken, zal nog wel op zich laten wachten (zie ook het artikel van J. W. Bins in dit nummer, blz. 97). Dit is te betreuren, omdat het ingevoerde budgetstelsel een bedreiging voor het functioneren van deze commissies kan vormen. In de tweede plaats moet de patiënt een onafhankelijk deskundige kunnen raadplegen. Deze moet de implicaties van het onderzoek globaal kunnen overzien en de patiënt goed kennen. Het is verbazingwekkend dat in alle discussies en voorstellen een dergelijke 'raadsman' nagenoeg ontbreekt. Hier is een belangrijke taak voor de eigen huisarts van de patiënt weggelegd.

* Zie: Ethische beoordeling van medische experimenten met mensen. Boerhaavecursus voor PAOG 13-14 januari 1983.