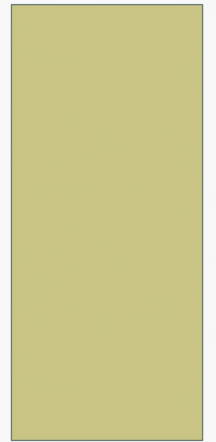


# ETHISCH DENKEN IN EEN CONTEXT VAN ZORG

DE ZORG RONDOM HET LEVENSEINDE





VERLOREN IN DE MEDISCHE BEHANDELING:  
DOCTEREN MET GRENZEN

BART VAN DEN EYNDEN, UANTWERPEN, GZA

# INLEIDING - OVERZICHT

- *“Wanneer is het tijd om een medische behandeling op een afdeling intensieve zorg, of op gelijk welke afdeling, te staken en welke rol zou aan de patiënten zelf of aan hun geliefden toebedeeld kunnen (moeten) worden om uit te maken wanneer dat moment daadwerkelijk gekomen is? ”*
- Casus Martine: vanuit de perspectieven van
  - Principe-/regelethiek
  - Zorgethiek
- Conclusie

HET VERHAAL VAN MARTIN  
EN MIEKE

# HET VERHAAL VAN MARTIN EN MIEKE

- Martin: verpleegkundige, met HIV besmet, Africaanse religieuze gemeenschap
- Mieke: arts, partner
- Mieke brengt Martin naar Europa voor behandeling
- Wegens felle achteruitgang: levertransplantatie – als puntje bij paaltje slechts halve lever beschikbaar – Mieke neemt onder druk beslissing toch te transplanteren
- Postoperatieve complicaties tot en met: bloedingen, twee her-ingrepen – lijnen, drains, tubes, vele pijnlijke procedures en uitputtende onderzoeken

# HET VERHAAL VAN MARTIN EN MIEKE

- Veel pijn en discomfort
- Martin geeft aan dat het moet stoppen maar dit wordt genegeerd: door woorden, gebaren, onrust
- Artsen doen geen moeite om zelf te communiceren (in Nederlands terwijl patiënte enkel Engels verstond), slaan geen acht op non-verbale taal
- Pijnlijke TED-kousen veroorzaken bloedende wonden maar worden pas na vele weken en dreigen met juridische stappen niet meer aangedaan

# HET VERHAAL VAN MARTIN EN MIEKE

- Na tiental weken: 'enough' – 'I'm fed up'
- Artsen negeren ook dit want 'de kansen voor Martin waren (nog steeds) goed'!
- Transfer naar Nederlands hospitaal maar daar wordt behandeling ook voortgezet
- Grote wanhoop bij Martin, wil niet meer aangerakt worden – sedatie en verderzetten procedures

# HET VERHAAL VAN MARTIN EN MIEKE

- Na week observatie besluit artsen: voortzetten behandeling – Mieke heeft geen inspraak
- Na falen van alle orgaansystemen: sterven mag en kan dan niet snel genoeg...
- Martin overlijdt na 20 weken ICU op 65jarige leeftijd
- Mieke kan dit alles niet verwerken, gaat op zoek naar uitleg bij artsen: doel is ' deze patiënten redden die kunnen gered worden...'
- Moet het lijden van alle ICU patiënten verrechtvaardigen die niet kunnen gered worden...





## VIER KLASSIEKE MEDISCHE-ETHISCHE BEGINSELEN

PRINCIPE-ETHIEK

# PRINCIPE ETHIEK

- De vier klassieke medisch-ethische beginselen (Beauchamps and Childress)
  - Niet schaden en bij twijfel niets doen
  - Weldoen
  - Respect voor de autonomie van de patiënt
  - Rechtvaardigheid

# PRINCIPE ETHIEK

- **Niet schaden en bij twijfel niets doen**
  - Oudste medisch ethisch beginsel :“primum nil nocere”
  - Vroeger weinig diagnostische en R/mogelijkheden:
    - In ieder geval de zaak niet erger maken
  - Hic et nunc: haast onbeperkte mogelijkheden
  - Martin:
    - object van wat artsen niet wisten niet primair medisch
    - Probleem epistemologisch:
      - Wie verkeert in beste positie om te bepalen wat schade(lijk) is?
      - Zou dit in een aantal situaties de patiënt kunnen zijn?
      - Hoe dit in rekening brengen bij moreel beraad?

# PRINCIPE ETHIEK

- **Weldoen**
  - Zorgverleners moeten de belangen vd patient dienen
  - Wie bepaalt wat dat betekent?
  - Artsen:
    - argument statistisch van aard: *“we deden het beste dat we konden doen. Soms lukt ons, en dat is wat telt...”*
    - Kennis op basis van grote groepen (EBM) maar
    - Ontberen kennis van binnenuit: persoonlijke ervaring hoe situatie voelt en beleefd wordt
  - Geen heldere richtlijnen
  - Professionals moeten patiënt aanmoedigen als het gaat om tijdelijk discomfort waarbij deze op lange termijn de voordelen niet ziet maar
  - Zij moeten regelmatig zorgvuldig aftoetsen en opvolgen dat patiënt nog steeds wil verder gaan

# PRINCIPE ETHIEK

- **Respect voor autonomie van de patiënt**
  - Zelfbeschikking gerespecteerd bij casus Martin?
    - Martin tekende carte blanche door schriftelijk consent levertranspl
    - Vanaf dat moment zelfbeschikking 'gestold': geen recht op inspraak meer gedurende de 20 weken ICU
    - Hoe houding van artsen interpreteren ten aanzien van de enkele woorden en gebaren waarmee Martin aangaf te willen stoppen?
      - Zelfbeschikking is eenmalig besluit dat enkel door weldoordacht geuite meningen en goed-geformuleerde zinnen te herzien is
      - Berust op Verlichtingstraditie: mens van de rede, met sterke wil en in staat om zijn vrije wil te uiten
      - Klopt niet met de werkelijkheid waar het gaat om zwakke, kwetsbare en uitgeputte mensen

# PRINCIPE ETHIEK

- **Respect voor autonomie van de patiënt**
  - *Zie het gelaat van wie zich niet verweert een open boek. Wie, zelfverblind, niet leest richt diep het letsel aan dat niet geneest...*  
(Ida Gerhardt)
  - Puur op basis van het beginsel van respect voor autonomie hadden de artsen het weerloze gelaat van Martin kunnen lezen als uiting van we ze niet (meer) wilde?

# PRINCIPE ETHIEK

- **Rechtvaardigheid**

- Draait om proportionaliteit
- Medische zorg is altijd schaars
- Verdeling van schaarse donororganen
  - Deden artsen daarom alles opdat transplantatie zou lukken, omdat ze zich verantwoordelijk voelden vr de vele pt op de wachtlijst?
- Financiële middelen voor cure ↔ care
  - Collectief is gezondheid en langer leven hoogste waarde en we schuwen plekken waar leven aan het afbrokkelen en wegwijnen is
  - Cure maatschappelijk wind in de zeilen: haast onbeperkte middelen voor high-technologische zorg met belofte op herstel en overleven
  - Care voor ouderen, dementen, psychiatrische pt....: als maar meer beperkingen en grenzen
  - De disproportionele verdeling tussen de sectoren cure en care is een spiegel van de diepgewortelde culturele voorkeuren, hoop en angsten...

# MARTINS VERHAAL VANUIT HET RAAMWERK VAN DE PRINCIPEETHIEK

- Doel van professionele zorgverleners: belangen van patiënt nastreven
- Door aanbieden van reeks medische interventies
- Statistisch bewezen effectief
- Maar zonder rekening te houden met de agonie van déze unieke patiënt
- Zonder échte communicatie met partner





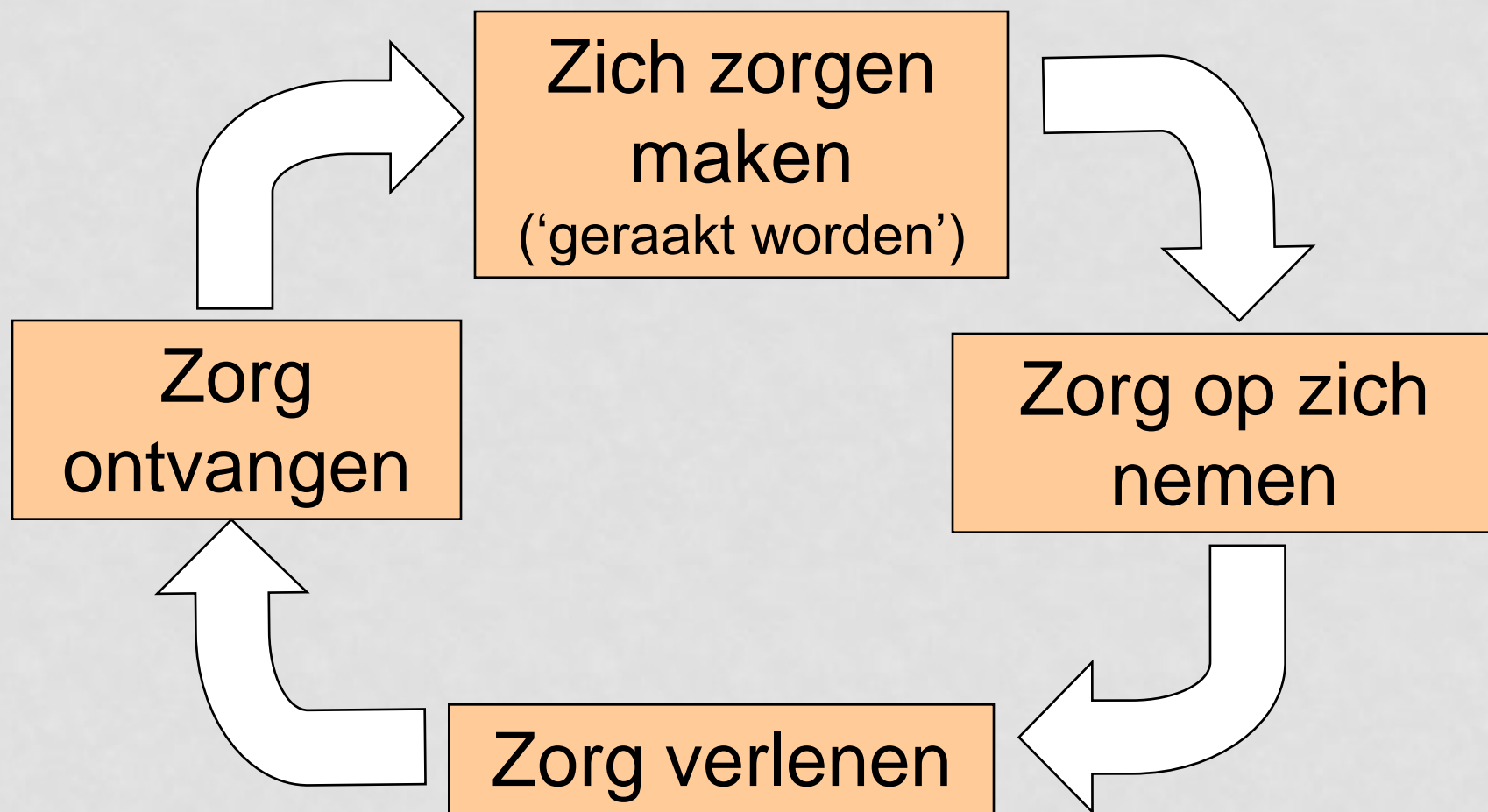
## HET PERSPECTIEF VAN DE ZORGETHIEK

ETHICS OF CARE

# HET PERSPECTIEF VAN DE ZORGETHIEK

- “Ethics of care”: vanuit feministische discussies jaren ‘80
- Fenomeen zorg in het centrum vd ethische reflectie
- Menselijk bestaan gekenmerkt door allerhande vormen van informele zorg (ondergewaardeerd)
- Professionele zorg geformaliseerde activiteit ingebed in bredere sociale praktijken en relationele netwerken
- Zorgethiek plaats individuele acties van professionelen in breder raamwerk van aandacht, verantwoordelijkheid, competentie en responsiviteit

# WAAR BEGINT ZORG?



# HET PERSPECTIEF VAN DE ZORGETHIEK

- 5 kernwoorden (A.vHeijst)
  - Verbondenheid
  - Afhankelijkheid
  - Betrokkenheid
  - Responsiviteit
  - On/macht
- Focus bij zorgethiek = zorgrelatie
  - Bij complexe situatie als Martin: verschillende professionele en niet-professionele praktijken vormen samen de 'care'
  - Waarom vervullen verpleegkundigen zulke passieve rol?

# HET PERSPECTIEF VAN DE ZORGETHIEK

- Besluit:
  - Zorgethiek aanvaardt de waarden van de rede, vrijheid en keuze(mogelijkheid) maar
  - Zorgethiek reikt verder dan het perspectief van de rationeel denkende mens individuele mens
  - Zorg-ethische deliberatie is in hoofdzaak een perspectief, een manier van kijken naar morele dilemma's (M.Verkerk), met oog
    - voor de specificiteit van de situatie, voor proces en progressie
    - voor de inherente asymmetrie van geven en ontvangen van zorg
    - voor het aspect macht dat bij zorg steeds aanwezig is
    - voor de onthullende inhoud van gevoelens
    - voor de cruciale betekenis van de zorgrelatie

## 3 Zorgethiek

Rechtenethiek ( <i>globaal</i> )	Zorgethiek ( <i>globaal</i> )
Losse individuen, autonomie	Relationaliteit, wederzijdse afhankelijkheid
Recht / plicht	Zorg / deugd / morele ervaringen
Algemeen, abstraherend, zuiver	Contextueel, concreet, emotionele redelijkheid
Wat geldig is	Wat verantwoord kan worden
Formeel	Substantieel
Distributief	Responsief (dialogisch)
Uitgangspunt: regel, principe	Uitgangspunt: vraag, appel
Kleine eenheden, losse handelingen	Integralistisch georiënteerd





MET EEN ZORG-ETHISCHE BRIL KIJKEN NAAR HET VERHAAL  
VAN MARTIN

# MET EEN ZORG-ETHISCHE BRIL KIJKEN NAAR HET VERHAAL VAN MARTIN

- Aandacht voor het specifieke van een situatie
- Professionelen vermijden de confrontatie met lijden en dood
- Behandeling als pseudo-comfort
- Dubbele afhankelijkheid
- Hebben professionele zorgverleners iets te bieden?



# MET EEN ZORG-ETHISCHE BRIL KIJKEN NAAR HET VERHAAL VAN MARTIN

- **Aandacht voor het specifieke van een situatie**
- Casus Martin:
  - Weinig oog voor specifieke vd situatie, proces en verloop
  - Reactie enkel routinematig
  - Toepassing van protocollen, richtlijnen, generieke benadering
  - Ontlenen legitimiteit aan EBM-geneeskunde
  - Maar blindheid omwille van niet willen zien van de nadelige gevolgen voor Martin
    - Vb. strakke anti-trombose kousen

# MET EEN ZORG-ETHISCHE BRIL KIJKEN NAAR HET VERHAAL VAN MARTIN

- Professionelen vermijden de confrontatie met lijden en dood
  - Professionelen
    - willen zichzelf geruststellen door zoveel energie te steken in het verderzetten van de behandeling...
    - hebben neiging om stervende te mijden door zich exclusief te focussen op dingen 'doen' of alle aandacht te wijden aan patiënten die nog kunnen herstellen...
    - Zijn getraind om te 'doen'
  - Martin: ook artsen en verpleegkundigen leken weg te vluchten van de dood
  - Presentietheorie (A.Baart): er écht zijn voor degenen die lijden

# MET EEN ZORG-ETHISCHE BRIL KIJKEN NAAR HET VERHAAL VAN MARTIN

- **Behandeling als pseudo-comfort**
  - Medische antropologe Anne-Mei The
    - Onderzocht communicatie ts artsen en terminale longkankerpt
    - Alles blijft heel erg in het vage
    - Onduidelijk taalgebruik door artsen: klinkt minder bruto → hoop
    - Patiënten vragen weinig
    - *“de arts wil het doodvonnis wel en niet vertellen, en de patiënt wil het wel weten. Beiden zijn bang voor de confrontatie met de medische waarheid en elkaar. Arts en patiënt houden elkaar in de houdgreep: de arts wil redden en de patiënt wil gered worden”*
    - *“...zo wordt door medisch handelen de doodsangst van patiënten ingedamd en aan hun drift tot overleven tegemoet gekomen...”*

# MET EEN ZORG-ETHISCHE BRIL KIJKEN NAAR HET VERHAAL VAN MARTIN

- **Behandeling als pseudo-comfort (2)**
  - Medische antropologe Anne-Mei The
    - Aanbieden van interventies door artsen aan terminale longkankerpatiënten die leven niet zullen redden
      - *Medische behandeling als vehikel voor het bieden van hoop en troost*
      - *Positief aspect: wanhopige patiënten niet in de steek gelaten*
      - *Negatieve aspecten: behandeling als pseudo-comfort, hoge kosten, valse hoop en kostbare tijd verloren*

# MET EEN ZORG-ETHISCHE BRIL KIJKEN NAAR HET VERHAAL VAN MARTIN

- **Dubbele afhankelijkheid**
  - ZE en RE onderstrepen beiden de autonomie vd patiënt
  - Dubbele afhankelijkheid:
    - Vrijheid om zelf te beslissen evenwel sterk onder druk dr ziekte
    - Extra afhankelijkheid van zorgverleners
  - Martin:
    - Wil transplantatie om aan dood te ontsnappen, uit angst
    - Instemming bij aanvang uit vrije wil
    - Maar voor artsen betekende instemming ook akkoord met gevolgen
    - Gevangen in reeks medische interventies: niet zozeer ziekte dan wel interventies die haar kluisterden
    - Dood die verlossing had kunnen zijn, werd hierdoor op afstand gehouden
  - Zorg-ethisch perspectief:
    - instemming is proces, geen momentopname
    - Instemming geen 'carte blanche' om zonder beperking alle maatregelen te nemen

# MET EEN ZORG-ETHISCHE BRIL KIJKEN NAAR HET VERHAAL VAN MARTIN

- **Hebben professionele zorgverleners dan (wel) iets te bieden?**
  - Verder zetten medische behandeling: magere oplossing maar beter dan patiënt alleen te laten
  - Andere mogelijkheden: 3 visies
    - Anne-Mei The: professionals hebben taak om de patiënt te confronteren met de harde realiteit van de naderende dood
    - Harry Kuitert, ethicus: professionals hebben juist geen taak hierin wat iemand moet zélf met verlies en dood in het reine komen
    - Carlo Leget, hoogleraar zorgethiek Utrecht: taak van professionals om innerlijke ruimte te helpen creëren; de uitwendige ruimte kan helpen om de innerlijke ruimte te openen





IMPLICATIES VOOR KLINISCHE PRAKTIJK EN OPLEIDING ETHIEK



# IMPLICATIES VOOR KLINISCHE PRAKTIJK EN OPLEIDING ETHIEK

- Hernemen of zelfs opwaarderen van 'berokken geen schade' als ethisch uitgangspunt
- Het einddoel voor de zorgverleners herdefiniëren, met de zorgrelatie als basis



# HERNEMEN OF ZELFS OPWAARDEREN VAN 'BEROKKEN GEEN SCHADE' ALS EEN ETHISCH UITGANGSPUNT

- Ethisch uitgangspunt 'niet-schaden' en 'bij twijfel niets doen': gans andere inhoud
  - Vroeger: grenzen van medische kennis
  - Nu: niet weten wat de ander ziet als diens eigen individuele en persoonlijke goed
- Artsen kunnen leven verlengen maar niet onbetwistbaar weten of patiënt dit wel echt wil → dit zou tot meer nederigheid moeten aansporen
- De zorgverlener die handelt is ook verantwoordelijk
  - Noopt tot terughoudendheid
  - “ als ik niets doe, dan sterft de patiënt en ben ik ook verantwoordelijk” = dwaling
  - De dood is geen bewijs van incompetentie van de arts, maar hoort bij het leven
  - Soms is patiënt te beletten om te sterven een veel schadelijker keuze

# HET EINDDOEL VOOR DE ZORGVERLENERS HERDEFINIËREN, MET DE ZORGRELATIE ALS BASIS

- Tot einde 19<sup>e</sup> eeuw heel weinig medische mogelijkheden
- Vanaf 20<sup>ste</sup> eeuw artsen = 'agents of healing'
- Maar gevaar voor disproportionaliteit prima facie principe levensverlenging ↔ extra lijden hierdoor (zie casus Martin: fixatie aan concept 'cure' maakte zorgverleners blind voor de grenzen v/h dokteren)
- Centrale taak voor zorgverleners = er zijn voor degene die lijdt → integratie in training en opleiding
- Grote publiek vol van medische succesverhalen → artsen verantwoordelijk voor correcte informatie pt

## HET EINDDOEL VOOR DE ZORGVERLENERS HERDEFINIËREN, MET DE ZORGRELATIE ALS BASIS

- Ernstige zieke patiënten kunnen beter aangeven wat ze NIET willen dat er met hen gebeurt (verbaal 'Neen' – non-verbaal)
- Daarom consistente en volgehouden communicatie, een 'lezen van het neen' van de ernstige zieke patiënt
- Zorgrelatie fungeert als bron van dit soort kennis
  - Informatie niet door incidentele observatie of technische data
  - Maar kennis berust op zorgrelatie en wordt stukje bij beetje door interpretatie bij elkaar gesprokkeld

# OP DE ZORGRELATIE GEBASEERDE ZORG

- 2 facetten
  - De zorgrelatie als bron van kennis omtrent dat wat de patiënt ziet en voelt als 'goed' voor hem of haar
    - Door engageren in relatie met patiënt zorgverlener in staat om deze individuele patiënt te 'lezen' (lichaamstaal)
    - Ook naasten vertrouwen - meest ervaren 'vertaler' van uitdrukkingen van patiënt
  - Zorgrelatie op zichzelf die troost biedt aan een patiënt die zich eenzaam en geïsoleerd voelt
    - Patiënt voelt zich erkend en opgemerkt
    - Opgenomen in de aandacht van mede-mensen
    - Er wordt hem houvast geboden
    - 'Human resources' zullen het lijden verlichten zelfs wanneer de medisch-technische en farmaceutische middelen falen



BESLUIT



# GEZONDHEIDSETHIEK

PRINCIPE-ETHIEK	ZORGETHIEK
<b>Mensbeeld</b>	
Autonoom individu	Zelf-in-relatie
Wensen/Keuzes	Beleving
Rationeel belang	Afhankelijkheid, kwetsbaar
Individueel	Contextueel
<b>Zorgrelatie</b>	
Contract	Binding
Respect/Onafhankelijkheid	Betrokkenheid
Redelijk overleg	Communicatie
Spelregels	Situatie
<b>Ethische Inhoud</b>	
Handelingen/Oordeel	Betekenis
Programmering	Verantwoording
Principes	Relationele deugden
- Autonomie	- Zorgzaamheid
- Weldoen	- Mededogen
- Geen kwaad doen	- Zorgvuldigheid
- Rechtvaardigheid	- Verantwoordelijkheid





6 miljard mensen  
en toch  
zo pijnlijk  
een te weinig

6 miljard mensen  
niet te tellen  
maar juist die  
die niet

6 miljard mensen  
ik zie ze niet  
ik zie alleen

leegte

