



Zorgethische bril met multifocaal zicht

De casus 'Geen kans' presenteert niet alleen een dilemma waarin ouders voor de keuze staan een zwangerschap uit te dragen of af te breken. Erachter huist het dilemma van de schrijver: 'Hoe treed ik de ouders tegemoet?' Twee morele vraagstukken bezien door de ogen van een neonatoloog.

In de voorgelegde casus 'Geen kans' wordt een dilemma gepresenteerd waarin ouders van een nog ongeborn kind met ernstige afwijkingen voor de keuze staan de zwangerschap uit te dragen of voortijdig af te breken. Zwangerschapsafbreking, abortus, het voortijdig afbreken van een nog ongeborn leven, er lijkt weinig discussie over of dit wel een moreel vraagstuk is.

Toch biedt deze casus meer, er huist een tweede dilemma in dat veel lastiger te benaderen is, het dilemma van de schrijver: 'Hoe treed ik deze ouders tegemoet, vanuit het dogma van de kerk of vanuit een gevoel van medemenselijkheid dat veel minder gestructureerd en voorgeschreven is?' Ook dit is een moreel vraagstuk: welke waarden en normen bepalen de houding van de schrijver in zijn relatie tot het ouderpaar dat duidelijk in nood verkeert en hulp behoeft.

Parellellen

De titel 'Geen kans' roept vragen op. Wie heeft er geen kans en waarom niet? Heeft het kind geen kans, of juist de ouders niet? Ik hoef weinig moeite te doen om mij te kunnen inleven. Herkenning vanuit mijn eigen positie als neonatoloog is duidelijk. Vergelijkbaar is het conflict tussen de medisch-ethisch verantwoorde keuze en mijn gevoel, stoelend op mijn eigen ervaring en bagage.

De schrijver van de casus lijkt zelf hulp te zoeken voor de wijze waarop hij om moet gaan met dit dilemma. Uitgaande van de religieuze beginselen die hij als vertegenwoordiger van de kerk zal moeten uitdragen is het duidelijk dat abortus niet aan de orde is. Abortus, ofwel voortijdig afbreken van een zwangerschap met de dood van het kind als gevolg, is in strijd met eerbied voor *al* het leven, een onbetwiste morele waarde. ▷



Hoewel herhaaldelijk blijkt hoe belangrijk dit is voor de schrijver, lijkt hierover toch discussie mogelijk. Al in de eerste alinea van de casus wordt vermeld dat het leven van de moeder niet in gevaar komt, de enige reden waarbij een abortus geoorloofd zou kunnen zijn binnen het religieuze normbesef. Daarnaast is er het gevoel van medemenselijkheid en menslievendheid dat hem doet beseffen dat hij twijfel heeft over de interpretatie van de gevestigde normen in dit geval. Doet hij hiermee goed naar deze ouders, biedt hij hun daarmee

de hulp en ondersteuning die ze nodig hebben? De schrijver lijkt excuses te zoeken

om aan het verbod op abortus te ontkomen; de term abortus wordt in twijfel getrokken bij een zwangerschapsduur van 23 weken.

Als neonatoloog herken ik het dilemma van de schrijver en zie ik parallellen tussen de positie van de arts en de pastor als zorgverlener. Om deze parallellen in beeld te brengen belicht ik eerst het morele dilemma van het ongeboren kind met de aangeboren afwijkingen vanuit een medisch-ethisch perspectief, dat ik vervolgens toelicht vanuit een belangrijke visie die ik in mijn vervolgopleiding heb omarmd: een zorgethische visie. Tot slot zal ik proberen om het verhelderende beeld dat de combinatie van beide ethische visies gaf op mijn werk als neonatoloog, te verbreden naar het persoonlijk dilemma van de schrijver van de casus.

Medisch-ethisch perspectief

Het dilemma van een ongeboren kind met 'niet met het leven verenigbare afwijkingen'

legt een enorme last bij de ouders. Niet alleen het verlies van een kind, maar ook de dramatische taak om als ouder een besluit te moeten nemen over de wijze waarop de weg naar dit daadwerkelijke verlies zal worden ingezet. Het syndroom van Edwards, ofwel trisomie 18, is een chromosomale afwijking waarin een combinatie van veelal ernstige lichamelijke afwijkingen gepaard gaat met een zeer ernstige verstandelijke beperking. Het overgrote deel van deze zwangerschappen vindt

een spontaan einde, terwijl van de levend geboren kinderen met dit syndroom de helft in de eerste week

overlijdt. Vijf van de overlevende kinderen bereikt nog de leeftijd van 1 jaar.

Wat is goede zorg voor kind en ouders na het stellen van deze diagnose? Uitgaande van een klassieke medisch-ethische benadering gaan we uit van een beroepsethiek met normen en regels van en voor dokters, een reflectie op morele dimensies van medisch denken en handelen, gericht op het in stand houden dan wel herstellen van de functies van het menselijk lichaam: gezondheid is het centrale doel (Ten Have 2003, hfdst.2).

Vier principes

Vier belangrijke principes bepalen het ethisch kader waarbinnen zorg goede zorg zal zijn: goed doen, niet schaden, autonomie en rechtvaardigheid. In deze is het ongeboren kind het object van zorg.

Gaan we uit van het eerste principe, *goed doen*, dan worden we geconfronteerd



met een vooraf vastgelegde uitkomst: het overlijden van het kind, vroeger of later, maar wat onvermijdelijk is. Het centrale doel, gezondheid, is onhaalbaar.

Goed doen en *niet schaden* gaan hierbij hand in hand: zo weinig mogelijk lijden voor het kind is in dit geval ‘het best mogelijke’. Moeder en kind zijn in deze onlosmakelijk met elkaar verbonden, waardoor wij bij de benadering van het kind ook moeten beoordelen of het voorgestelde beloop schade kan betekenen voor de moeder. De mogelijkheden die vanuit medisch perspectief kunnen worden aangeboden zijn het voortijdig afbreken van de zwangerschap of het uitdragen hiervan. Beide opties betekenen voor het kind een zeker einde, voor de moeder zal in beide gevallen het risico op fysieke schade gelijk zijn.

Deze eerste twee principes brengen ons niet tot een keuze. *Rechtvaardigheid*: een rechtvaardige verdeling van de beschikbare middelen en mogelijkheden, speelt nauwelijks een rol in dit dilemma. Het feit dat er bij het uitdragen van de zwangerschap een kind geboren wordt dat mogelijk nog enige tijd medische zorg behoeft, is verwaarloosbaar in het kader van rechtvaardige verdeling.

De *autonomie* van de patiënt daarentegen brengt ons in de problemen: een ongeboren kind is immers een wilsonbekwame patiënt. Hiermee komt de besluitvorming als vanzelfsprekend te liggen bij de wettelijke vertegenwoordigers, de ouders die daarmee het dilemma op hun bord krijgen. De dokter zal de mogelijkheid tot het voortijdig afbreken van de zwangerschap voorleggen. De ouders mogen hun zelfbeslissingsrecht gebruiken

en dit voorstel afwijzen. Aan de arts dan de verplichting om de ouders te voorzien van een goede voorlichting over het te verwachten beloop en de risico's van de aangeboden mogelijkheden. Met dit dilemma en de verworven kennis worden de ouders vervolgens naar huis gestuurd. De dokter blijft op de achtergrond om later weer een rol te gaan spelen als de ouders een keuze hebben gemaakt en de arts verantwoordelijk is voor de goede zorg aan het kind dat dan, op welk tijdstip dan ook, geboren gaat worden. In de tussenliggende fase is de rol van de schrijver van de casus mede belangrijk.

Zorgethisch perspectief

Euwenlang was het oordeel van de dokter bepalend voor de wijze waarop behandeld werd. Met het toenemen van de mogelijkheden werd hiermee ook de macht van de dokter steeds groter. Tegelijkertijd traden maatschappelijke ontwikkelingen op waarbij mondigheid, individuele verantwoordelijkheid en zelfbeslissingsrecht een grote rol zijn gaan spelen. De macht en zeggenschap van de dokter werden zwaar aangevallen vanuit de feministische hoek, zorgethiek vond haar oorsprong (Gilligan 1982) en heeft zich inmiddels ontwikkeld tot een positieve maatschappijbrede visie op zorg in de breedste zin van het woord. Zorg betekent in dit opzicht alles wat wij doen om onze samenleving zo in te richten en te onderhouden dat wij er zo goed als mogelijk in kunnen samenleven. Een samenleving van zorgen voor en met elkaar (Tronto 1993, 103). Ieder mens is hierin wisselend zorgbehoefstig dan wel zorgverlenend. ▷



Gezondheidszorg als onderdeel van die samenleving is in deze visie op zorg ingebed. Zorg is in deze gefundeerd in de wijze waarop mensen in onderlinge relaties vormgeven aan hun leven. Zorgethiek plaatst dit in een ethisch perspectief met reflectie op zorg toegespitst op een concrete behoefte van een concreet individu in een specifieke context. Als we dan het spoor van Verkerk (filosoof, hoogleraar zorgethiek Groningen) volgen, zijn de belangrijke stappen die in de toepassing van deze ethische visie een rol spelen:

- het onderzoeken van patronen van betrokkenheid;
- het onder de loep nemen van interacties;
- het meewegen van gevoelsmatige bindingen.

Stappen die duidelijk maken dat het gaat om de wijze waarop intermenselijke relaties plaatsvinden en een rol spelen in het zorgverleningsproces. Evenals gezondheidszorg kan ook de benadering vanuit een religieuze overtuiging gezien worden als een proces van zorgverlening.

Dat is wat de pastor bedoelt met de benadering vanuit de pastorale kant.

In het proces dat de ouders doorlopen vanaf het voorstel tot het voortijdig afbreken van de zwangerschap tot aan het moment dat zij terugkomen bij de dokter met hun voorgenomen besluit, zullen zij te rade gaan bij hun sociale netwerk om hun eigen waarden te toetsen en zo nodig bij te stellen, om aan de hand daarvan een besluit te nemen. De dokter, maatschappelijk werker, familie, vriend of pastor kunnen hierin in een directe relatie met

de ouders een rol spelen, als medemens met een rugzak waarin ieder individuele (specifieke) kennis en ervaring bezit, ieder met een eigen pakket waarden en normen. De technische kennis van de dokter, de dogmatische kennis van de pastor of dominee zijn in deze niet alleen hun vakkundigheid, maar krijgen een ethische betekenis gehuld in een mantel van menslievendheid en zorgzaamheid. Zorgen wordt dan 'een manier van doen in unieke op de mens afgestemde betrekkingen, waarbij de zorgdrager ook op zichzelf afstemt' (Van Heijst 2005).

Relatie aangaan

Als neonatoloog heb ik meerdere malen in de positie verkeerd dat wij na diepgaand overleg op empirische gronden hebben moeten besluiten dat verder behandelen van een ernstig zieke pasgeborene niet zinvol zou zijn.

Het stoppen van de behandeling aan de ouders voorleggen en besluiten het kind te laten overlijden, is dan

vanuit medisch-ethisch oogpunt gezien een goede keuze. Toch zijn er ook de momenten van twijfel, als ouders een andere mening zijn toegedaan, als ze kiezen vanuit een ander waardenstelsel, of wanneer mijn eigen gevoel voor goed doen een onbestemde rol speelde. Hierin herken ik het dilemma van de schrijver.

Verbreiding van mijn kennis met een verdieping in de zorgethiek bracht een verhelderende kijk op het omgaan met die gevoelens en veranderde mijn kijk op goede zorg. De dokter is niet meer de allesweter die op

***Zorg verlenen aan de ouders
betekent op gelijk niveau gaan staan
en afstemmen op de behoeften***



paternalistische wijze het behandelplan bepaalt. Onze samenleving heeft een omwenteling ondergaan: de mens wil zelf kennis op doen, keuzes maken en besluiten, maar moet ook in diezelfde samenleving zelfredzaam zijn en zelf beslissen. Autonomie is niet alleen een recht, maar kan ook een last zijn en daarin kan een medemens met een specifieke deskundigheid een ondersteunende rol spelen.

De parallel tussen de dokter en de pastor komt als vanzelf naar boven. Nog niet zo lang geleden was het instituut kerk met de pastoor en de dominee als leiders van de bijbehorende gemeenschappen, van doorslaggevend belang bij het bepalen van goed en kwaad. Het ethisch kader van de religie was door de hele samenleving heen verweven en bepalend. Zoals er weerstand is ontstaan tegen de paternalistische houding van de dokter, zo heeft ook de invloed van de pastoor (als pater van zijn gemeente) moeten inboeten.

Voor arts en pastor geldt dat het aangaan van een relatie met de zorgvrager, met de mens als doel op zich, uitkomst kan bieden. Hierbij wordt de beoogde uitkomst ondergeschikt aan en bepaald door de op elkaar afgestemde relatie die zorgvrager en zorgaanbieder met elkaar aangaan. Hieruit kunnen ouders als zorgvragers putten, evenals uit de 'vakkennis' die zij in hun relatie met de dokter hebben opgedaan. Zo kunnen zij hun autonomie in positieve zin benutten; niet het nee zeggen op een voorgestelde abortus, maar hun keuze voor het behandelplan vaststellen op basis van waarden die zijzelf bepaald hebben in relatie met hun (meer of minder) deskundige omgeving.

Voor de deskundige hulpverlener, in dit

geval de vertegenwoordiger van hun religieuze achtergrond, betekent dit dat niet alleen het ethisch kader van de religie een rol speelt, maar ook de betrokkenheid als mens op deze ouders. Dit betekent ook jezelf kwetsbaar opstellen en je realiseren dat de betrokkenheid op de ouders kan interfereren met wat dogmatisch gezien goed is.

Behoeft van de ouders?

Wat ik gemist heb in het hele betoog van de schrijver is de weergave van de behoefte van de ouders, de visie van de ouders op de mogelijkheden, hoe zij dit plaatsen in het licht van hun eigen waardenkader en hoe de schrijver daarop afstemt. De schrijver lijkt te zijn gedreven door het paternalistische principe: het te moeten weten en kunnen voorschrijven wat in dit dilemma de goede keuze is en hij neemt de voorschriften van de kerk als vaststaande feiten.

De pastor is echter evenals de dokter ook een participant in de samenleving als geheel en wordt daarin geconfronteerd met waarnemingen, heersende waarden en persoonlijke belevenissen, die zijn gevoel beïnvloeden en medegevoel voor de ouders oproept, wat hun keuze ook moge zijn. Dit plaatst hem voor een dilemma dat hem belemmert echt naar de ouders te luisteren en een zorgrelatie aan te gaan. Luisteren wordt functioneel. Wat de ouders beleven, wat zij daadwerkelijk willen wordt niet gehoord, maar ingevuld vanuit de beleving van de schrijver en gedeeld met de wijkouderling, wat een bevestiging lijkt van de voorgeschreven invulling. De hulpverlener als persoonlijkheid ►



wordt hier ernstig beperkt.

Zorg verlenen aan de ouders betekent op gelijk niveau gaan staan en afstemmen op de behoeften, zonder die al vooraf zelf te bepalen. De ouders zijn in deze niet gediend met een door religie opgelegde keuze in het dilemma, zij willen zelf bepalen op grond van waarden en normen uit hun eigen bagage, getoetst in een relatie waarin zij de ‘vakkenner’ vertrouwen en erkennen. Pas als dit lukt zullen zij de rest van hun leven zo ‘goed als mogelijk’ kunnen omgaan met het verlies van hun kind op de door hen bepaalde wijze.

Pastor en geestelijk verzorger wandelen evenals de ouderwetse dokter over de smalle marges van hun beroepsethiek. In een samenleving als de onze, multicultureel, divers en vaak individualistisch met mondige burgers die hun eigen referentiekader voor waarden hebben, is dat soms moeilijk standhouden. Niet één ethische theorie kan maatgevend zijn. Kennis nemen van elkaars waarden en normen is onontbeerlijk. Als dokter is het heel gebruikelijk om bij moeilijke ethische beslissingen multidisciplinair te overleggen. Overleg waarbij ook niet-medici betrokken kunnen zijn. Het referentiekader van de ouders wordt meegewogen. Niets hoeft de pastor ervan te weerhouden om in overleg met de ouders zich op de hoogte te stellen van de medische mogelijkheden en visie.

Voor mij gaat een vergelijking met het dragen van een bril op: als dokter, als pastor of geestelijk hulpverlener kijken wij door onze eigen bril die ons alles van dichtbij scherp laat zien. Zorgethiek is de bril die ook de verte in zicht brengt en nu, na jaren van ervaring, heb ik

door de opticien een bril aangemeten gekregen die mij multifocaal scherp zicht geeft. In mijn beleving biedt zorgethiek als fundamentele ethiek ruimte voor ethische reflectie over de volle breedte van de samenleving en biedt dit ook het kader waarin vertegenwoordigers van verschillende ethische theorieën respectvol met elkaar in gesprek kunnen gaan. <

Literatuur

- Gilligan, C. (1982). *In a different voice. Psychological Theory and Woman's Development*. Cambridge: Harvard University Press.
- Heijst, A. van (2005). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement.
- Have, H.A.M.J. ten, Leeuwen, E. van, Meulen, R.H.J. ter (2003). *Medische ethiek*. 2^e druk. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Manschot, H., Dartel, H. van (2003). *In gesprek over goede zorg. Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk*. Amsterdam: Boom.
- Kamp, G.M. van de (2011). *Een trilemma in een gemelli graviditeit. Ethische bespiegelingen vanuit verschillende perspectieven*. Masterthesis Zorg, Ethiek en Beleid. Universiteit Tilburg.
- Tronto, J. (1993). *Moral boundaries: a political argument for an ethic of care*. New York: Routledge.

Germa (drs. G.M.) van de Kamp is kinderarts-neonatoloog en werkte als zodanig tien jaar in het Maxima Medisch Centrum in Veldhoven. In 2011 studeerde zij af aan de Universiteit van Tilburg, faculteit Geesteswetenschappen, master Zorg, Ethiek en Beleid.
germa.m@hetnet.nl