

Goede zorg voor kinderen met kanker en hun ouders, een zorgethische beschouwing

Marian Verkerk & Geke Dijkstra

Care for children with cancer and their parents: an ethical perspective

In this article we present a care ethical perspective on care for children and their parents in which the connectedness between parent and child is emphasised. This relational perspective differs from an informed consent perspective in which individualism seems to be dominant.

Professional care needs moral sensitivity in dealing with issues of giving information, hope and trust. Respecting autonomy, giving hope and ensuring trust get meaning in a dialogical caring process. In this paper we make use of the results of a qualitative empirical study about young children with cancer in a university hospital in the Netherlands.

Inleiding

De mondige patiënt, vraaggestuurde zorg en recht op zelfbeschikking zijn hedendaagse begrippen die het debat over goede (morele) zorg nadrukkelijk kleuren. De tijd is voorbij waarin de patiënt was overgeleverd aan de goede bedoelingen van de arts en blij moest zijn met alle hulp die hem uit compassie werd geboden. De patiënt is geëmancipeerd, kent zijn rechten en wil kwaliteit voor zijn geld. Natuurlijk, zo wordt gezegd, niet iedereen is even mondig: de generatie ouderen die thans in verpleeghuizen wordt verzorgd, komt vaak nog uit een tijd waarin mondigheid niet op prijs werd gesteld. Actieve participatie in medische beslissingen, dat is een zaak van de dokter op wie zij vertrouwen. Toch wordt zelfs deze 'zelfgewenste' onmondigheid als een tijdelijke zaak afgedaan. Toekomstige generaties ouderen (beginnend bij de babyboom generatie) zullen een beeld tonen van zelfbewuste mondigheid, zo wordt ons telkens weer verzekerd.

Ook de zorg voor verstandelijk gehandicapten en psychiatrische patiënten heeft de laatste decennia een ontwikkeling ondergaan van emancipatie en vermaatschappelijking. Burgerschap en volledige participatie in de samenleving zijn de doelen die de zorg bepalen.

In hoeverre geldt dat ook voor kinderen? Het kind heeft rechten in de zorg die bijgevolg ook gerespecteerd moeten worden. Een aantal jaar geleden schokte mevrouw Borst, de toenmalige minister van VWS, de samenleving met haar voorstel kinderen het recht te verlenen op het doen van een verzoek tot euthanasie,

Prof. Dr. Marian Verkerk en dr Geke J. Dijkstra zijn werkzaam bij de Rijksuniversiteit Groningen, sectie Metamedica.

Correspondentieadres: A.Deusinglaan 1; 9713 AV Groningen.

zelfs wanneer de ouders het daar niet mee eens zouden zijn. Volgens velen ging dat voorstel te ver, maar het paste wel in de tijdgeest van mondigheid en zelfbeschikking.

Mondigheid van patiënten is een groot goed in de gezondheidszorg, maar roept ook vragen op. Een te grote nadruk op mondigheid en zelfbepaling ontneemt het zicht op de kwetsbaarheid en onderlinge afhankelijkheid van mensen.

In deze bijdrage introduceren we een zorgethisch perspectief, waarin de relationele verbondenheid tussen mensen het uitgangspunt is. We nemen afstand van het dominante individualistisch mensbeeld waarin respect voor autonomie vooral geduid wordt in termen van keuzevrijheid en controle. De patiënt verschijnt als een zelfbewuste persoon die in onafhankelijkheid zijn keuzes maakt.

Bij de zorg om het kind is een relationeel perspectief meer geëigend. Dit maakt het mogelijk om de betrokkenheid tussen ouder en kind als uitgangspunt te nemen. Het kind is onlosmakelijk verbonden met de ouders, maar ook andersom. Dat wat het kind overkomt, overkomt de ouder. Dit betekent dat de zorgverlening rekening moet houden met de verbondenheid tussen ouder en kind. Een belangrijke leidraad in de zorgverlening is een goede relatie tussen kind en ouder in stand te houden.

Bovenstaand perspectief werken we nader uit in de context van zorg aan kinderen met kanker. We maken daarbij gebruik van resultaten van een kwalitatief-empirische studie naar de zorg voor (heel jonge) kinderen met kanker (Dijkstra, The & Verkerk, 2003). In de schets van dit relationele perspectief op zorg voor het kind en ouder zullen we, naast de waarde van autonomie, 'vertrouwen' en 'hoop' als belangrijke waarden van een zorgproces opvoeren. Ook voor deze waarden geldt dat zij pas betekenis krijgen in een relationeel proces van zorgverlening. Hoop en vertrouwen hebben tot nog toe weinig aandacht gekregen in de gezondheidsethiek. Beide begrippen lijken soms zelfs op gespannen voet te staan met het recht op volledige informatie als onderdeel van het recht op zelfbeschikking. In deze bijdrage zullen we aangeven dat hoop en vertrouwen juist een rol van morele betekenis spelen wanneer het gaat om goede zorg. We beginnen met een korte uiteenzetting over het autonomie perspectief op zorg.

De triomf van autonomie

De betekenis van autonomie is niet eenduidig. Zelfbepaling, onafhankelijkheid, afwezigheid van dwang, eigenwaarde, maar ook zelfkennis en authenticiteit zijn voorbeelden van betekenissen die door de geschiedenis heen aan het begrip 'autonomie' zijn gegeven (Dworkin, 1988). Beperken we ons tot de gezondheids-ethiek, dan blijkt dat het begrip 'autonomie' voornamelijk verwijst naar zelfbepaling en zelfbeschikking. Paul Wolpe spreekt zelfs over de triomf van autonomie wanneer hij schrijft hoe autonomie en het respect daarvoor de meest belangrijke morele toetssteen van zorg is geworden: 'For better or for worse (...) autonomy has emerged as the most powerful principle in American bioethics, the basis of much theory and much regulation, and has become the "default" principle (...) patient autonomy has become the most powerful principle in ethical decision making in American medicine' (Wolpe, 1988, p. 43).

Hoewel de ontwikkelingen en de stand van zaken rondom bio-ethiek binnen de Verenigde Staten niet identiek zijn aan die binnen Europa, geldt echter ook hier dat het respect voor autonomie nadrukkelijke aandacht heeft. Zelfbepaling en zelfbeschikking worden vooral in termen van keuze en controle gepresenteerd. De patiënt dient keuzevrijheid in handelen en beslissen te hebben en hij dient

controle te hebben over wat er met hem gebeurt in zorg. Keuze-vrijheid en controle in de zorg worden op hun beurt vooral gewaarborgd door de vereisten van vrije en geïnformeerde toestemming. In de literatuur wordt dit ook wel het *informed consent* perspectief op autonomie genoemd.

In Nederland geldt de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) als één van de belangrijkste juridische neerslagen van de waarborg van het (morele) zelfbeschikkingsrecht in de zorg. Binnen de WGBO is een aantal belangrijke patiëntenrechten vastgelegd, zoals het recht op inzage in het dossier, het recht op informatie en het recht op het weigeren van een medische behandeling. De plichten van hulpverleners zijn direct gerelateerd en afgeleid van de rechten van patiënten. De WGBO kan daarmee beschouwd worden als een belangrijk document voor een 'wapen' van patiënten waarmee zij zich kunnen verweren tegen macht en overheersing van hulpverleners. Te lang en te vaak zijn patiënten in het verleden geconfronteerd met paternalistische handelingen van zorgverleners. Het inzetten van het respect voor individuele autonomie als belangrijke waarde in de zorg kan daarom nauwelijks onderschat worden.

Kritiek op *informed consent* perspectief

Het *informed consent* perspectief kent een drietal onderscheidende elementen: (1) bekwaamheid, (2) vrijwilligheid en (3) informatie. De patiënt dient het vermogen te hebben en ook in de gelegenheid te zijn om een onafhankelijke beslissing te nemen. Het bijpassende zorgmodel is het zogenaamde informatieve model. Het informatieve model is gecentreerd rond het verstrekken van relevante objectieve informatie aan de patiënt, de keuze van een bepaalde optie door de patiënt en de implementatie daarvan door de zorgverlener (Berghmans, 2000; Emanuel & Emanuel, 1992). De zorgverlener verschijnt in dit model vooral als de (wetenschappelijke) expert die informatie levert en vervolgens naar de keuze van de patiënt handelt. Objectieve criteria bepalen de beste interventie. Anders dan in een paternalistisch model, speelt de patiënt een essentiële rol. De patiënt heeft immers het recht een behandeling te weigeren, zelfs als die behandeling toch de meest kansrijke en zinvolle keuze is uit medisch (d.i. wetenschappelijk en objectief) oogpunt. Dit alles uiteraard onder de voorwaarde dat de patiënt ook beslissingsbekwaam is.

Daar schuilt nu juist een probleem. De beslissingsbekwaamheid van een patiënt is niet een kwestie van alles of niets. Afhankelijk van de omstandigheden is iemand in meer of mindere mate beslissingsbekwaam (Berghmans, 2000). Sommige patiënten zijn beter in staat een beslissing te nemen in de vertrouwde thuissituatie dan in een door hen als bedreigend ervaren omgeving van een ziekenhuis. Sommige medische informatie is zo complex dat men zich kan afvragen of bij een besluit de patiënt daadwerkelijk voldoende geïnformeerd is. Zo vertelt een kinderoncoloog:

'Dat mensen inderdaad dingen die ze niet willen horen niet echt horen. In de zin dat het tot ze doordringt en dat het ze dan bij blijft. Dat heb je natuurlijk in het begin bij gesprekken ook al vaak. Dat dingen niet goed overkomen ondanks het feit dat men instemmend knikt en er zelfs nog een vraag over stelt zodat ik denk van: nou dat hebben ze echt begrepen. Dan blijkt een paar weken later dat ze je als het ware verwijten "daar hebben we het nooit over gehad dokter", of opmerken "ja, maar zo heb ik het niet begrepen".'

Het kan ook zijn, dat de tijd soms zo kort, schaars of dringend is dat een hulpverlener mogelijk niet voldoende kan informeren, terwijl de patiënt toch om een geïnformeerde beslissing wordt gevraagd.

‘Nee, dat zou kunnen. Wat ik net ook al zei, van als je het idee hebt dat mensen het niet meer horen, dan moet je er niet mee doorgaan, dat heeft geen zin. Maar aan de ander kant heb je wel hun informed consent nodig om te kunnen beginnen met de behandeling. En voor een aantal dingen maakt het niet uit of je dat vandaag of morgen doet, maar voor een aantal andere dingen is het misschien wel belangrijk om, om, om ... nu we eenmaal weten wat de patient heeft, om dan ook gelijk te beginnen. En eh ja, soms heb je die tijd niet’.

Beslissingsbekwaamheid moet beschouwd worden als een dynamisch en context en beslissingsafhankelijk begrip. Het inschatten van de mate waarin iemand beslissingsbekwaam is vergt dus nogal wat meer dan slechts het aanbieden van relevante informatie. Het vraagt om een sensitiviteit van de kant van de hulpverlener die samen met de patiënt moet onderzoeken wat hij nu precies wil en wat voor hem van waarde is.

Een interpretatief of zelfs deliberatief zorgmodel is in een dergelijke situatie meer gepast. In een interpretatief model is de hulpverlener degene die de patient helpt die beslissing te nemen die past bij wat hij of zij van waarde en belang vindt.

In een deliberatief model gaat de hulpverlener nog een stapje verder: Zij helpt de patiënt te onderzoeken welke waarden hij heeft en hoe deze het best na te streven zijn.

(kinder) oncoloog:

‘Voor mij is het van belang om te weten hoever willen ouders gaan in hun informatievoorziening. Willen ze alleen maar horen dat het goed gaat of willen ze eigenlijk ook horen dat het toch waarschijnlijk niet goed gaat. Daar maak je een inschatting van en dat is bijzonder lastig om daar hokjes van te maken. Ouder A die moeten we zo aanpakken en ouder B die moeten we zo aanpakken. Zo werkt dat niet. Daarom denk ik ook dat het eigenlijk zo verschrikkelijk moeilijk is om nu te gaan zeggen van: “als we het zo doen dan gaat het goed voor iedereen”. Zo werkt het niet. Er is geen recept voor. Het komt natuurlijk altijd neer op in ieder geval de basis. Als hulpverlener kun je denk ik niet anders dan met invoeling voor diegene die tegenover je zit, toch de feiten, de objectieve feiten op tafel te leggen. Namelijk het kind is gerecidiveerd, de kanker is teruggekomen’.

Het is niet alleen de weerbarstige praktijk die leidt tot kritische kanttekeningen bij het informed consent perspectief. In haar recente boek over autonomie en vertrouwen in de gezondheidsethiek bespreekt Onora O’Neill daarnaast nog een meer principieel bezwaar tegen het informed consent perspectief. ‘Toestemming’ is, zo stelt zij, te beschouwen als een propositionele houding, dat wil zeggen, toestemming is niet gericht op een procedure of behandeling, maar heeft als object een of andere propositie die een beschrijving bevat van de procedure of behandeling (O’Neill, 2002). Waarvoor toestemming wordt gegeven, is daarom niet altijd doorzichtig. Een patiënt hoeft zich dus niet altijd bewust te zijn van waar hij toestemming voor geeft, noch zal hij alle gevolgen die zijn beslissing met zich meebrengt, kunnen overzien. Dat verklaart ook waarom de volgende uitspraak van ouders met een ernstig ziek kind nog wel eens kan worden opgetekend:

‘Als we van te voren hadden geweten dat die tweede kuur zoveel ellende zou brengen, waarbij het het leven van ons kind eigenlijk alleen maar ondraaglijk is verlengd, dan hadden we daar nooit mee ingestemd’.

Het probleem is echter dat niet eerst alles van tevoren geweten kan worden. De inherente ondoorzichtigheid en het feit dat niet alle gevolgen vooraf overzien kunnen worden, zijn belangrijke theoretische grenzen aan het informed consent perspectief.

Er kleven dus theoretische en praktische grenzen aan het informed consent perspectief. Toch blijven veel ethische discussies zich centreren rondom dit perspectief. Een mogelijk interessante verklaring daarvoor is dat een dergelijke betekenis van autonomie past in een perspectief op zorg, waar de patiënt vooral benaderd wordt als kritische consument. Paul Wolpe schrijft in dat verband (Wolpe, 1998, 49):

‘In a world where medicine has become a good to be consumed, and where patients are customers to be wooed, informed consent becomes the disclosure of the contents on the back of the box. Informed consent involves discussion of the nature of a procedure, its risks and benefits, and alternative treatments, and is enacted through the modern ritual of free assent, the signing of a contract’.

De patiënt als kritische klant is thuis op de markt van zorg. Op de markt van zorg staat het aanbieden van zorgproducten centraal. Net als de consument heeft de patiënt recht op informatie over het product dat hem wordt aangeboden. Artsen hebben de plicht de patiënt voldoende voor te lichten over de mogelijkheden van geboden diensten. Een goede en kritische keuze is pas mogelijk na lezing van de bijsluiters of de productinformatie. In een dergelijk perspectief op zorg als markt, zijn de vereisten van geïnformeerde toestemming gevat in het informatieve zorgmodel dan ook volstrekt begrijpelijk en voldoende. Zorg laat zich echter maar ten dele vergelijken met een consumentenmarkt. De zieke patiënt is nauwelijks te vergelijken met een kritische consument die op zoek is naar een product van zijn gading. Ziek zijn zet het leven meestal op zijn kop. Verwarring en kwetsbaarheid kenmerken eerder de situatie van een patiënt. Goed hulpverlenerschap reikt dan ook verder dan het verstrekken van objectieve informatie aan de patiënt. Bij zorg gaat het minder om het product als wel om het proces. Zorg als proces vraagt om een dialogische relatie tussen zorgverlener en zorgontvanger, waarin gezamenlijk een antwoord wordt gezocht op de kwetsbare situatie waarin de zorgontvanger zich bevindt.

In de zorg behelst het respect voor autonomie méér dan keuzevrijheid en controle alleen. Het kan ook inhouden patiënten te begeleiden in het (her)vinden van de betekenis van het eigen, vaak zo kwetsbare bestaan. Maar niet alleen dat. Respect voor de autonomie heeft ook betrekking op de ‘kleine’ dingen, de routinematige handelingen die soms zo sterk kunnen ingrijpen in iemands eigenwaarde en persoonlijke integriteit.

Het zorgethisch perspectief

De zorgethiek heeft zich de afgelopen jaren beziggehouden met het ontwikkelen van een perspectief op zorg, waarin interdependentie en kwetsbaarheid van het menselijke bestaan centraal staan (Manschot & Verkerk, 1994; Sevenhuysen, 1996; Verkerk, 1997). In het zorgperspectief ligt de nadruk op een relationeel zelf dat zich verbonden weet met anderen. Daarmee onderscheidt het zich van het beeld van het individuele en onafhankelijke zelf dat zich onbegrensd weet. Het kwetsbare en relationele zelf heeft anderen nodig om betekenis en vorm aan zijn leven te kunnen geven. Het creëren en onderhouden van empathische relaties en onderlinge intersubjectiviteit staan daarom op de voorgrond (Little, 1998; Verkerk, 2001).

Het zorgperspectief kenmerkt zich daarmee in de eerste plaats als een moreel perspectief dat zorg heeft voor de dreiging van ‘verlatenheid’ in plaats van de dreiging van inmenging door anderen. Niet het recht op vrijheid in de betekenis van een recht op niet-inmenging staat moreel centraal, maar de vraag naar welke verantwoordelijkheid wij jegens elkaar en onszelf dragen. Vertrouwen, zorg en ver-

antwoordelijkheid zijn minstens even zo belangrijke begrippen als de veel gekoesterde waarde van individuele autonomie. Deze relationele opvatting van zorg komt terug in de wijze waarop de zorgpraktijk als proces door de zorgethica Joan Tronto wordt omschreven (1993). Zorg als proces heeft de volgende dimensies: zorg hebben om ('caring about'); zorg dragen voor ('taking care of'); concrete zorg verlenen ('care giving') en zorg ontvangen ('care receiving'). 'Caring about' betekent het onderkennen van een zorgbehoefte; 'taking care of' verwijst naar de verantwoordelijkheid dat er zorg wordt gedragen; 'care giving' is het directe zorgverlenen en 'care receiving' verwijst naar het geheel van ervaringen dat met het zorg ontvangen samenhangt. De onderscheiden dimensies corresponderen met specifieke morele vaardigheden en houdingen. Goede zorg is dan die zorg die op aandachtige, verantwoordelijke, competente en responsieve wijze gegeven en ontvangen wordt. In het onderstaande wordt een aantal voorbeelden gegeven ter verduidelijking van de onderscheiden dimensies.

Zorg hebben om

Aandachtige betrokkenheid van de zorgverlener vormt de basis van het zorgproces. Door aandachtig te zijn om wat de eigenlijke zorgbehoefte is, wordt voorkomen dat vanzelfsprekendheden en vooronderstellingen ongemerkt het proces bepalen. Aandacht brengt met zich mee dat we recht doen aan de ervaringen van een patiënt, van zijn of haar bestaan en dat zorgverleners oog krijgen voor de routine die zo vaak in zorg sluipt. Zo vertelt een verpleegkundige op de kinderoncologie afdeling:

'wel dat ik er bij nadenk van hoe druk het ook is, hoe druk het ook is, ik moet even gewoon even ook even. Ik had nu nog een patient erbij. Die heb ik dan weinig gezien. Daar ben ik twee keer binnen geweest voor medicijnen een keer in de vier uur. En dat ik dan denk, shit ik moet nu wel even naar binnen gewoon. Dat is gewoon zielig dat ik daar de hele dag gewoon niks doe, gewoon die patient, dat kind aan haar lot overlaat en alleen maar binnen kom als ik iets moet. Dus dat is iets waar ik wel heel bewust mee bezig ben dat ik eigenlijk zoveel mogelijk even met ouders wil praten en met kinderen zonder dat ik iets moet. Even lachen of weet ik wat. Daar ben ik wel heel bewust mee bezig'.

Zorg dragen voor

Zorg dragen voor is het resultaat van een gezamenlijk handelen, waarin verschillende betrokkenen verantwoordelijkheid dragen. Professionele zorgverleners (dokters, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, psychologen, diëtisten), maar ook ouders moeten van elkaar weten wie ze waarvoor op welk moment kunnen aanspreken. Het blijkt toch vaak lastig te zijn om te komen tot een goede vorm van samenwerking. Machtsrelaties kunnen de samenwerking vertroebelen, niet alleen tussen hulpverleners onderling, maar ook tussen het medisch team aan de ene kant en ouders aan de andere kant. Tijdens een multidisciplinair overleg vond bijvoorbeeld de volgende conversatie plaats:

Verpleegkundige: 'Vandaag ging het wel erg ver. Moeder zei dat de lijnen (chemo-infuuslijnen) nog verwisseld moesten worden en dat er nog een defaecatiekweek weg moest. Dat irriteert mij mateloos. Ze moet zich gewoon niet met ons werk bemoeien. Die moeder is wel erg gehospitaliseerd en ik vind het moeilijk om daarmee om te gaan' (daarmee bedoelt ze dat moeder tegen de verpleging zegt wat er moet gebeuren)'.
Arts-assistent: 'ja, ik heb er ook moeite mee. Moeder denkt mee met de behan-

deling. Ze vertelt mij ook wat ik moet doen...'

Voorzitter: 'Hoe pakken we dit aan?'

Verpleegkundige: 'Ik vind dat we dit eigenlijk wel zelf moeten oplossen. Het is een zowel medisch als verpleegkundig probleem.'

Maatschappelijk werker: 'Ja moeder gaat zich mee verantwoordelijk voelen.'

Psychiater: 'het is een normale reactie op een abnormale situatie.'

Oncoloog: 'ja de bloedkweek is ook fout gegaan dus ze heeft wel een punt.'

Hoofdverpleegkundige: 'moet ik ingrijpen?'

Psychiater: 'moet ik er heen gaan?'

Wie waarvoor en waarom verantwoordelijk is, heeft voor een groot deel ook te maken met achterliggende normatieve verwachtingen rondom de rollen en taken die de verschillende betrokkenen zichzelf en anderen toeschrijven. Ondanks de gezinsgerichte benadering die heden ten dage in de kindergeneeskunde wordt onderschreven, laat een gelijkwaardige verdeling in verantwoordelijkheden nog wel wat te wensen over. Nog steeds weerspiegelt de kliniek een onevenwichtigheid tussen hen die zorg geven en zorg ontvangen (De Graves & Aranda, 2002).

Concrete zorg geven

Bij deze dimensie in het zorgproces gaat het om vragen als wie verleent de zorg en hoe goed kunnen zij hun werk doen en hoe goed doen zij het in de praktijk? Competent handelen vraagt om een scala van vaardigheden, niet alleen vaktechnische maar opnieuw ook van morele aard:

Verpleegkundige: 'dus dat is iets waar ik wel heel bewust mee bezig ben, dat ik eigenlijk zoveel mogelijk even met ouders wil praten en met kinderen zonder dat ik iets moet zoals medicijnen geven, even lachen of weet ik wat daar ben ik wel heel bewust mee bezig.'

Zorg ontvangen

Hoe reageren zorgontvangers op de zorg die aan hen is verleend? Hoe goed voorziet het zorgproces in hun behoeften? Het vergt ook aandacht om na te gaan hoe zorg wordt ontvangen.

Moeder: 'Toen we op de afdeling kwamen nadat ze van de intensive care afkwam (na verwijdering van de tumor), toen was er een zuster, en eh, het was heel bijzonder, want die deed zoveel mogelijk snoertjes los en die zei: "je krijgt haar op schoot." Nou toen heb ik dus echt vreselijk geïjkt hoor. Dan krijg je echt je kind weer terug. Het was bijna een soort hergeboorte. En dat had ze heel goed door die eh, zuster. Van je bent je kind kwijt, hier heb je je kind terug. Zo van eh...hier heb je behoefte aan. Dat hoefden we zelf niet aan te geven, maar zij wist dat. Dat had ze heel goed gevoeld'.

Kenmerkend in het zorgproces is het dialogische karakter van de zorgrelatie, waarin aandacht, verantwoordelijkheid, competentie en responsiviteit van belang zijn. Verschillende 'spelers' spelen hun rol in de totstandbrenging van zorg, waarbij een diepgaande kennis van de situatie, van de behoeften en competenties van alle betrokkenen is voorondersteld. Goede zorg kent daarin een bepaalde integriteit, wat wil zeggen dat het om zorg gaat waarin alle dimensies met elkaar in evenwicht zijn. Respect voor de autonomie van een patiënt betekent niet (alleen) de vrije keuze en controle te waarborgen, maar vraagt ook om respect voor die unieke patiënt, door te luisteren naar zijn verhaal, hem te zien in de situatie waarin hij verkeert, inclusief zijn behoeften, je in te leven in zijn kijk op het leven (Bauduin, 2000; Dillon, 1992).

Relationele autonomie

Respect voor de autonomie van de patiënt vraagt dus om betekenis te geven aan de gevoelens en emoties van patiënten. Daarvoor is het nodig oog te hebben voor de ambivalentie in de overwegingen van patiënten. Dilemma's in de zorg betreffen eerder vragen rond identificatie en betekenisgeving dan medische beslissituaties. Het levensverhaal van de patiënt is daarbij onmisbaar. Dat betekent dat communicatieve aspecten in de zorgverlening en aspecten van ondersteuning van de patiënt centraal moeten staan.

In het informed consent perspectief wordt ervan uitgegaan dat mensen in meer of mindere mate al autonoom zijn, uitzonderingen daargelaten. Bij het concept van relationele autonomie gaat het daarentegen veel meer om het bereiken van autonomie, waarbij mensen hun leven als van henzelf ervaren. Het zelf is dynamisch en blijft steeds in ontwikkeling, wat met zich meebrengt dat telkens moet worden gevraagd of deze beslissing of die keuze er één is die bij het zelf past. Keuzes veranderen immers het zelf ook weer. Daarmee is het geraken tot autonomie, tot zelfbegrip, zelf ook een proces. De rol van anderen is daarbij onmisbaar. Alleen in relatie met anderen en de omgeving kan de persoon ontdekken wat hij werkelijk wil.

Het respecteren van iemands autonomie komt ook tot uitdrukking in het creëren en waarborgen van omgevingen waarin de betrokkene zich gerespecteerd en vertrouwd weet (Benson, 2000; Govier, 1992). Autonomie is bij uitstek een relationeel concept, waarbij (zelf)respect en (zelf)vertrouwen voorwaarden zijn om autonoom te functioneren. Om de kwaliteit van hulpverlening te beoordelen is het nodig na te gaan in hoeverre bepaalde vormen van zorgrelaties ondermijnend of juist opbouwend zijn voor de autonomie van patiënten. Sommige vormen van hulpverlening brengen maar al te vaak een verlies in (zelf)vertrouwen en daarmee in autonomie met zich mee.

'The whole thing of trusting the hospital environment to do what they were doing to my son. The way we were treated and the way we were disposed of, has really left me feeling incapable to make any other decisions of life importance' (Steele, 2002).

Autonomie is nog op een tweede manier relationeel van aard. Niet alleen het vermogen tot autonomie is relationeel van aard, ook het zelf dat het vermogen tot autonomie bezit, is relationeel. Het sociaal ingebed zijn van de individuele identiteit verwijst niet alleen naar het gegeven dat wij altijd in sociale relaties leven (wij zijn geen van allen Robinson Crusoe). Eerder is het morele subject relationeel te duiden in de betekenis dat hij of zij zichzelf ziet en begrijpt in termen van de relaties die zij of hij heeft. Die constituerende verbondenheid met anderen voor de eigen identiteit verwoordde de schrijfster Connie Palmen in haar boek *De Vriendschap* ooit als:

'Wij krijgen betekenis door onze verbintenissen met iets of iemand, met je familie, je vrienden, je geliefde en met de wereld door je werk. Ik denk dat, of iemand zijn leven als zinvol of zinloos beschouwt, afhangt van de persoonlijke verhoudingen die iemand aan kan gaan. Je bent moeder door je kind, zo zit dat. Je bent een geliefde door je geliefde, een vriend door je vriend, een schrijver door je lezer'.

Nergens speelt het relationele mensbeeld zo'n belangrijke rol als bij ouders en kinderen. Het gezin is een relationeel verband en niet een optelsom van losse, onafhankelijke individuen. Natuurlijk is het kind de patiënt in de kindergeneeskunde maar de ouders zijn hier onlosmakelijk mee verbonden: 'je bent ouder door je kind'. De gezinsgerichte aanpak in de kindergeneeskunde gaat dus verder dan dat

de verschillende belangen of wensen van kind en ouder samen moeten worden genomen (Goldman, 1996; Lindemann Nelson & Lindemann Nelson, 1995).

Vertrouwen

Uit allerlei empirisch onderzoek blijkt dat vertrouwen een kernwaarde is voor ouders in kindergeneeskunde (Steele, 2002). In de gezondheidsethiek daarentegen heeft vertrouwen niet die aandacht als kernwaarde gekregen die autonomie wel heeft. Vertrouwen riekt immers naar paternalisme: 'Maakt u zich maar geen zorgen, het enige wat u moet doen is beter worden, en wij zorgen voor de rest'. Het vertrouwen komt voort uit de contractuele basis van de relatie. Anders gezegd, de formele erkenning van de zelfbeschikking van de patiënt lijkt een voorwaarde te zijn om de arts te vertrouwen. Het paternalisme – 'dokter weet het best'- en het daarmee gepaard gaande vertrouwen in het goede doen en het kwade nalaten van de dokter heeft plaats gemaakt voor een gematigd wantrouwen waarbij in geval van nood de patiënt de dokter alsnog tot de orde kan roepen op grond van zijn rechten.

Gematigd wantrouwen is echter niet hetzelfde als vertrouwen. In één van haar vele publicaties rondom vertrouwen omschrijft Trudy Govier (1992) 'vertrouwen' als een complexe houding die wordt gekenmerkt door:

- verwachtingen van welwillend gedrag dat gebaseerd is op overtuigingen rondom iemands motivatie en competentie;
- een toeschrijving van integriteit naar degene die wordt vertrouwd;
- een aanvaarding van risico en kwetsbaarheid;
- een dispositie om de handelingen van degene die wordt vertrouwd gunstig te interpreteren.

In zorgethiek wordt vertrouwen geplaatst in de dialogische en samenwerkende relatie. Het is het resultaat van een zorgproces, waarin aandacht, verantwoordelijkheid, competentie en responsiviteit met elkaar in evenwicht zijn. Vertrouwen is daarbij gebaseerd op normatieve verwachtingen over elkaars handelen en verantwoordelijkheden. Meestal verkeren mensen in een situatie van default trust (Walker, 2000) en hebben zij veronderstelde verwachtingen met betrekking tot het gedrag van anderen. Het stellen van een vertrouwenskwestie is precies de doorbreking van deze 'default situatie'. Met andere woorden, de vertrouwenskwestie wordt pas aan de orde gesteld, wanneer er iets gebeurt dat diezelfde normatieve verwachtingen ter discussie stelt.

Het vertrouwen van ouders in de hulpverlening is afhankelijk van hoe hulpverleners omgaan met hun zieke kind. Onderzoek wijst uit dat in eerste instantie ouders uitgaan van vertrouwen in de dokter (Steele, 2002). Wanneer de tijd voortschrijdt wordt het vertrouwen beschaamd. Soms is het beschaamde vertrouwen het resultaat van een enkele handeling, soms van een aantal ervaringen achter elkaar. In ieder geval gaat het altijd om ervaringen die bepaalde verwachtingen omtrent het handelen van zorgverleners ter discussie stellen. Steel vond in haar onderzoek dat ouders soms boos en vijandig reageerden op de hulpverleners die hun vertrouwen hadden beschaamd. Dat leidde dan vervolgens weer tot een gevoel van afhankelijkheid en angst. Ze waren bang dat dit van invloed was op de zorg voor hun kind.

Vader: 'Want het is zo dubbel he. Je wil, je bent eigenlijk een soort leeuw die voor zijn kind alles wil. En aan de andere kant ben je afhankelijk van de mensen die hier rondlopen. Dus ... je moet. ... dat wringt. Als jij dan niet zo'n lieve ouder bent, dan ben je natuurlijk wel bang van: oh, he. Als, als het maar niet een of andere invloed op haar heeft.'

Beide ouders: 'Ja'.

Vader: 'Kijk, ze zullen altijd zeggen: "Tuurlijk heeft dat geen invloed op haar". Maar je moet er op vertrouwen'.

Voor hulpverleners is het moeilijk het vertrouwen voortdurend te waarborgen. Uit de praktijk blijkt dat er voortdurend dingen misgaan, hoe vervelend iedereen dat ook vindt en hoe iedereen ook probeert dat te voorkomen. Het niet nakomen van afspraken door zorgverleners met de patient geeft een deuk in het vertrouwen. Iedere niet nagekomen afspraak doet de patient beseffen dat hij niet zoveel controle heeft als hij tot dan toe dacht (Steele, 2002). Als eenmaal het vertrouwen geschaad is, is het erg moeilijk het vertrouwen te herwinnen (Grypdonck, 1997). Aan de andere kant zijn ouders waarschijnlijk ook in staat van sommige hulpverleners te accepteren dat er wel eens iets niet helemaal goed gaat, maar dan is het vertrouwen al zodanig gewonnen dat er 'een potje kan worden gebroken'.

Verpleegkundige: '... ja, ik kon gewoon heel goed met ze. Ik bedoel wederzijds denk ik, want ik merkte ook wel aan hen, van het was vertrouwd als ik er weer was dan was alles goed, weet je wel. Dan gingen ze ook weg op een gegeven moment en dat deden ze bij een ander niet, 's avonds of zo dat ze dan weggingen. Of dat ik in de nachtdienst zit, zijn ze ook een keer weggegaan, zo van: "Jij bent er, dus dan komt het vast goed". Maar aan de ene kant, soms heb je ook wel eens zoiets van: "hm, dat moet je ook bij iedereen kunnen doen en niet alleen bij mij". ... Maar ja, dat loopt op een gegeven moment gewoon zo denk ik'.

Vertrouwen ontstaat op het moment dat hulpverleners zich competent tonen, niet alleen in technische zin, maar opnieuw door attent, verantwoordelijk en responsief te handelen (Tronto, 2001). Het streven naar reciprociteit en samenwerking in zorg betekent evenwel niet dat ouders als gelijke en symmetrische partners in het zorgproces moeten worden benaderd.

Het is een misvatting te denken dat gelijkwaardigheid in de zorg alleen maar vorm krijgt in symmetrische zorgrelaties. Gelijkwaardigheid betekent juist het erkennen van de asymmetrie in de zorgrelatie (Van Heijst, 1996): ouders zijn vaak kwetsbaar, wanhopig en in verwarring. Een goede zorgrelatie houdt in dat zorgverleners op een aandachtige en competente wijze inschatten wat aan verantwoordelijkheid van ouders kan worden toegeschreven. Thorne en Paterson schrijven terecht dat 'Professionals learn not only when patients want to be treated as partners, but also learn when patients want to direct the actions of health-care providers or give control to professionals merit further attention (Thorne & Paterson, 1998, p. 176).

Hoop

Evenals vertrouwen, laat hoop geven zich soms slecht voegen met de erkenning van iemands autonomie. In de gezondheidsethiek wordt misleidende of ongegronde hoop in scherp contrast gesteld met het respecteren van de autonomie van patiënten. Misleidende prognoses beperken immers een geïnformeerde beslissing van ouders. In één van de weinige ethische artikelen rond hoop en het geven van hoop beschrijft William Ruddick een ander visie. Hij wijst er op dat vrije keuze niet het enige verhaal is over autonomie. Wanneer autonomie juist gaat om het vermogen betekenis te geven aan het leven, dan kan het geven en hebben van hoop cruciaal zijn. In situaties waarin veel onzeker is en uitkomsten van beslissingen niet zijn te voorspellen, is hoop juist het enige wat een patiënt nog rest (Ruddick, 1999).

In sommige situaties kan het geven van valse hoop een manier zijn om patiënten

te ondersteunen in hun aandacht op de dingen die er werkelijk toe doen. Soms misleiden ouders zichzelf bewust. Ze blijven hopen tegen beter weten in (Darbyshire, Haller & Fleming, 1997). In het volgende fragment zegt de moeder dat ze eigenlijk allang weet dat haar kind doodgaat. Ze geeft aan dat ze het niet nog eens wilde horen. De dokter wordt hiermee in een dilemma geplaatst als hij zich verplicht voelt de boodschap goed en duidelijk over te brengen...

Moeder: 'ik wist het al en de oncoloog hoefde mij het niet nog es in te wrijven. Wij gaan er voor... (peinzend) ... tja en als het niet meer kan dan gaan we proberen het zo mooi en goed mogelijk te doen. Hij deed alles al wonderbaarlijk, dus waarom dit niet?'

's Middags bel ik (interviewer) hen op. Ze praat aan een stuk door. Ze heeft alleen maar hoop. En ze zegt dat ze absoluut wil dat ze hem gaan openmaken zodat ze moeten kijken wat het is. Ze kunnen toch niet vertrouwen op een scan. Ze hoopt dat het allemaal verklevingen zijn'.

Het geven van hoop blijkt van vitaal belang te zijn voor ouders (Davies et al., 1998). Zelfs wanneer de naderende dood van het kind door ouders blijkt te worden geaccepteerd, blijft er hoop. De hoop tot genezing heeft zich alleen verplaatst naar een hoop dat het kind niet te veel zal lijden. Er is een onderscheid tussen de hoop op overleven en de vitale hoop. Ouders leven vaak via hun kinderen. Wanneer een kind sterft, verdwijnt eigenlijk alle hoop tot een zinvol leven daarna. Het sterven van het kind ontnemt de ouder iedere vitale hoop. Na het sterven is een hoop tot verder leven en overleven het belangrijkste geworden. Het proces van sterven is van grote invloed op de wijze waarop ouders een nieuwe hoop op overleven vorm kunnen geven. Het feit dat alles is gedaan wat maar mogelijk was, kan een positieve invloed hebben op de overlevende hoop.

Oncoloog: 'Ik kan me voorstellen dat soms, doordat de ouders het versterken dat je heel lang doorgaat in behandelingen die je zelf al niet meer zou hebben gedaan. O. Ja, absoluut, absoluut. Wat ik in het begin ook zei. Het komt denk ik meer en meer voor dat de dokters eigenlijk eerder willen stoppen dan de patient en dat je dan achteraf toch het verwijt krijgt: "waarom bent u zo lang doorgegaan?. Nu hebben we helemaal geen kans gehad om nog afscheid te kunnen nemen".

'Ja, maar, ik bedoel voor mij is dat dan niet negatief. Ik bedoel het zijn in dit geval twee gelijkwaardige keuzes. Waarbij uiteindelijk zeker de ouders, die blijven met de herinnering zitten. Dus je moet kiezen voor die oplossing waar die ouders achteraf het minst gewetenswroeging over gaan krijgen'.

Uiteraard betekent dit niet dat dokters zover moeten gaan (inclusief nodeeloos belastende behandelingen) dat het kind onnodig heeft geleden. Het betekent wel dat hoop niet beperkt hoeft te blijven tot genezen, maar ook betrekking kan hebben op het zo comfortabel mogelijk sterven van het kind. Een bredere betekenis van hoop is daarom onderdeel van goede zorg (Hinds & Quargnenti, 1994, 1999; Vickers & Carlisle, 2000).

Vaak blijkt dat ouders het lastig vinden om te gaan met de inschattingen die dokters maken in de kansen die een kind nog heeft. Statistische waarschijnlijkheden worden aangegrepen als reële mogelijkheden:

Vader: 'Ik kan er goed vorm aan geven. Voor de rest heb je altijd nog hoop dat je het toch haalt op de een of andere manier. En ook al weet je het wel De arts in X heeft gezegd "dat overleef je niet", maar toch misschien ben ik wel een uitzondering'.

De arts is nog weer geweest, heeft nogmaals over de kansen gesproken. De oncoloog heeft weer uitgelegd over de knickers. Eén rooie bij honderd witte knickers, dat is de kans! Die kans grijpen wij natuurlijk aan. Wij gaan strijdend

ten onder zo zijn we en dat zie ik ook in mijn zoon terug. Je laat je kind toch zeker niet dood gaan als er nog een kans is...’.

Er is geen eenduidige richtlijn te geven hoe zorgverleners om moeten gaan met het geven of ontnemen van hoop. Een antwoord kan alleen maar gegeven worden in relatie tot de situatie en context waarin deze vraag opkomt.

Besluit

Vertrouwen en hoop zijn belangrijke waarden in de zorg rond het kind. Vertrouwen en hoop geven kunnen alleen maar gewaarborgd zijn wanneer aan de stem van het kind en ouder recht wordt gedaan. Recht doen aan de ander vindt plaats in een dialogisch zorgproces waarin aandacht voor de ander, verantwoordelijkheid voor elkaar, competentie en responsiviteit de belangrijkste morele dimensies zijn. Met dit perspectief op goede zorg zijn we nogal verwijderd geraakt van het dominante informed consent perspectief op zorg, waarin mondigheid en vrije keuze zo kenmerkend zijn.

Literatuur

- Bauduin, D. (2000). Respect. In J. Graste & D. Bauduin (Red.), *Waardenvol Werken* (pp. 32-47). Assen:Van Gorcum.
- Benson, P. (2000). Feeling Crazy. Self-Worth and the Social Character of Responsibility. In C. Mackenzie & N. Stoljar (Eds.), *Relational Autonomy, Feminist Perspectives on Autonomy, Agency and the Social Self* (pp. 72-94). New York:Oxford University Press.
- Berghmans, R.L.P. (2000). *Bekwaam genoeg? Wils(on)bekwaamheid in geneeskunde, gezondheidsrecht en gezondheidsethiek*. Utrecht: Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek.
- Darbyshire P., Haller A., & Fleming, S. (1997). *The Interstellar Cold. Parents' Experiences of their Child's Palliative Care*. South Australian Health Commission, Palliative Care Program – Statewide Projects, South Australia.
- Davies, B., Deveau, E., De Veber, B., Howell, D., Martinson, I., Papadatou, D., Pask, E., & Stevens, M. (1998). Experiences of mothers in five countries whose child died of cancer. *Cancer Nursing, 21*, 301 - 311.
- De Graves S., & Aranda, S. (2002). Exploring documentation of end-of-life care of children with cancer. *International Journal of Palliative Nursing, 8*, 435 - 443.
- Dijkstra, G.J., The, B.A.M., & Verkerk, M.A. (2003). *Grenzen aan autonomie, professionele verantwoordelijkheid en palliatieve zorg bij kinderen en jong volwassenen met kanker en hun ouders. Een zorgethisch perspectief*. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen, Vakgroep Metamedica.
- Dillon R.(1992). Respect and Care.Toward Moral Integration. *Canadian Journal of Philosophy, 22*, 105-132.
- Dworkin, G. (1988). *The Theory and Practice of Autonomy*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Emanuel E.J., & Emanuel L.L. (1992). Four Models of the physician-patient relationship. *Journal of the American Medical Association, 267*, 2221-2226.
- Goldman, A. (1996). Home care of the dying child. *Journal of Palliative Care, 12*, 16-19.
- Govier, T. (1992). Self-Trust, Autonomy and Self-Esteem. *Hypatia, 8*, 99-120.
- Gryphonck, M. (1997). Een zorgconcept voor de palliatieve verpleging. *Tijdschrift voor ziekenverpleging, 1*, 21-26.
- Heijst, A. van. (1996). Een plastic dood: asymmetrie in de zorgrelatie. In M. Pijnenburg & F. Vosman, (Red.), *Tegendraadse levensvisies: visies in de gezondheidszorg op lijden onder kritiek* (pp 30 - 42). Assen: Van Gorcum.
- Hinds, P.S., & Quargnenti, A. (1994). Hopefulness and its Characteristics in Adolescents Newly Diagnosed with Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 11*, 20-27.

- Hinds, P.S., & Quargnenti, A. (1999). Hopefulness and its Characteristics in Adolescents with Cancer. *Journal of Nursing Research*, 21, 600.
- Lindemann Nelson, H., & Lindemann Nelson, J. (1995). *The Patient in the Family. An ethics of medicine and families*. New York: Routledge.
- Little, M. (1998). Care: From Theory to Orientation and Back. *Journal of Medicine and Philosophy*, 23, 190-209.
- Manschot, H.A.M., & Verkerk, M.A. (1994). *Ethiek in de zorg. Een discussie*. Amsterdam/ Meppel: Boom Uitgeverij.
- O'Neill, O. (2002). *Autonomy and Trust in Bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Palmen, A.P.H.M. (1995). *De Vriendschap*. Amsterdam: Prometheus.
- Ruddick, W. (1999). Hope and Deception. *Bioethics*, 13, 343 – 357.
- Sevenhuijsen, S. (1996). *Oordelen met Zorg. Feministische beschouwingen over recht, moraal en politiek*. Amsterdam/ Meppel: Boom Uitgeverij.
- Steele, R.G. (2002). Experiences of families in which a child has a prolonged terminal illness: modifying factors. *International Journal of Palliative Nursing*, 8, 418 – 434.
- Thorne, S. E., & Paterson, B.L.(1998). Shifting images of chronic illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 30, 173-178.
- Tronto, J.C. (1993). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. New York/ London: Routledge.
- Tronto, J.C. (2001). Does Managing Professionals Affect Professional Ethics? Competence, Autonomy and Care. In P. DesAutels & J. Waugh (Eds.), *Feminists Doing Ethics* (pp. 187-203). New York: Rowman & Littlefield Publishers.
- Verkerk, M.A. (1997). *Denken over Zorg. Praktijken en Concepten*. Utrecht: Elsevier/ De Tijdstroom.
- Verkerk, M.A. (2001). The care perspective and autonomy. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 4, 289-294.
- Vickers, J.L., & Carlisle, C. (2000). Choices and control: parental experiences in pediatric terminal home care. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 17, 12-21.
- Walker, M.U. (2000). *Holding ourselves and others responsible: Questions of feeling*. Paper Summerschool Ethics of Care, Soest.
- Wolpe, P.R. (1998). The Triumph of Autonomy. In R.G. Vries, & J. Subedi, J. (Eds.), *American Bioethics: A Sociological View' Bioethics and Society: Constructing the Ethical Enterprise* (pp.38-59). Upper Sadle River:Prentice-Hall.