Levenseindebesluiten aangaande mensen met verstandelijke beperkingen

Van Heijst versus de praktijk: een warme aanvulling

Stephanie van Gelder

Levenseindebesluiten aangaande mensen met verstandelijke beperkingen

Van Heijst versus de praktijk: een warme aanvulling

Universiteit voor Zorgethiek
Masterscriptie van de opleiding Zorgethiek en Beleid
Utrecht, juli 2014

Auteur	Stephanie van Gelder
Studentnummer	1007149
Begeleider	Prof. Dr. Carlo Leget, Leerstoelgroephouder Zorg en Welzijn Hoogleraar Zorgethiek en begeleidingswetenschappen Bijzonder hoogleraar palliatieve zorg
Tweede lezer	Dr. Wander van der Vaart Universitair docent onderzoeksmethodologie Themaleider wetenschapstheorie, methodologie en onderzoeksleer

als je wilt
stuur ik je
een clown
van papier
die je tranen droogt
en bij je is als je
weer eens sterft
van onvermogen
en het liefst zou
blijven leven

Herman van Veen (1976)

INLEIDING

Deze thesis begon bij wat ik nu zou noemen mijn zoektocht naar de invulling van menslievende en gelijkwaardige zorg in ongelijke zorgbetrekkingen. Als coassistent merkte ik hoezeer patiënten het waarderen als artsen niet alleen medisch inhoudelijk goede zorg geven maar ook echt met aandacht naar iemand luisteren, iemand onderzoeken of stil staan bij iemands vragen of angsten. Anderzijds voelde ik me geregeld machteloos; ik kan luisteren en vragen stellen, maar hoe kan ik iemand tot steun zijn die niet meer te genezen is?
Juist daar, in de palliatieve zorg, openbaart iemand zich van zijn meest kwetsbare kant. De belangen zijn levensgroot, de angst, opluchting, worsteling en vreugde zijn intens. De gehele persoon doet ertoe; niet alleen de fysieke consequenties van een ziekte komen naar voren, maar ook de gevolgen daarvan op het functioneren, op de psyche en de relaties met anderen. In een dergelijke situatie wordt van de patiënt verwacht dat hij keuzes maakt over het wel of niet starten van chemotherapie, radiotherapie of het al dan niet ondergaan van een operatie. Een vaak onmogelijke beslissing moet genomen worden, een beslissing waarmee iemand kiest tussen twee kwaden. De studie Zorgethiek en Beleid was voor mij een steun in de rug om mijn eigen pad te vinden in een wereld die gedomineerd wordt door de instrumenteel-technische rationaliteit en een gezondheidszorgsysteem waarin de principes van marktwerking domineren. Deze thesis is daar een belangrijk product van. Ik hoop van harte dat mijn liefde voor het vak in deze thesis doorklinkt en het lezen van dit omvangrijke boekwerk vergemakkelijkt.

Allereerst wil ik de geïnterviewde artsen danken voor hun onmisbare bijdrage aan deze scriptie, hun openhartigheid en de prettige gesprekken. Het onderwerp van de thesis ligt mij nauw aan het hart vanwege mijn goede ervaringen bij de onderzoeksgroep van Henny van Schrojenstein Lantman-de Valk aan het UMC St Radboud Nijmegen. Vanaf deze plek wil ik haar, Marianne Dees, Marieke Groot en Annemieke Wagemans danken voor hun enthousiasme en betrokkenheid bij het verwezenlijken van mijn eerste kwalitatieve onderzoeksproject. Bijzondere dank gaat uit naar de onvoorwaardelijke steun van mijn eerste scriptiebegeleider, Carlo Leget, wiens werkveld en visie voor mij een bron van inspiratie zijn en die mij altijd bemoedigend, doch niet dwingend heeft gestimuleerd deze scriptie tot een goed einde te brengen. Ook hartelijk dank aan Wander van der Vaart voor zijn kritische en opbouwende woorden ter verbetering van deze scriptie.
Lieve Paul, Carin en Joost, en lieve vrienden, jullie zijn geweldig! Ik dank jullie voor alle steun en vertrouwen die jullie mij de afgelopen jaren hebben gegeven in het afronden van mijn scriptie en tal van andere gebeurtenissen. Ik geniet elk moment van onze band en kijk uit naar nog vele avonturen samen. Mam en pap, jullie support is onvoorwaardelijk en ontzettend liefdevol. Pap, je bent tijdens de scriptie vaak in mijn gedachten geweest. Ik respecteer je enorm vanwege de krachtige manier waarop je omgaat met je kwetsbaarheid.
Lieve Jeroen, ik ben ontzettend blij met jou, je lach, je oprechtheid, en de wijze waarop je mijn geneuzel in de breedte elke keer weer terug weet te brengen tot de kern.

Stephanie van Gelder
Augustus 2014

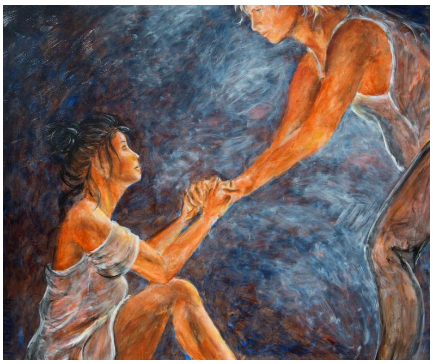
SAMENVATTING

Deze thesis heeft als doel meer inzicht te verkrijgen in de overeenkomsten en verschillen tussen de morele argumenten van artsen aangaande levenseindebesluiten van mensen met verstandelijke beperkingen en de zorgethische visie van Annelies van Heijst. De aanleiding van deze vraag is dat de huidige overheersende instrumenteel-technische rationaliteit en de principebenadering de complexe realiteit van morele dilemma's te sterk vereenvoudigd weergeven, geen recht doen aan de afhankelijke, kwetsbare medemens en bijdragen aan de ontmenselijking van de zorg. In de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen is een andere morele benadering ontstaan die stoelt op het sociale mensbeeld waarin het relationaliteitsbeginsel centraal staat. De gedachte is dat de visie van de artsen die werkzaam zijn binnen deze sector, nauw aansluit bij de normatieve, zorgethische visie van Annelies van Heijst.

Dit wordt onderzocht door vier artsen te interviewen middels een semigestructureerd interview dat gebruikt maakt van vignetten. Aan de hand van het geformuleerde zorgethische kader wordt onderzocht op welke wijze de argumenten van de artsen verschillen of overeenkomen met de belangrijkste zorgethische principes van Annelies van Heijst, en vice versa. Haar belangrijkste zorgethische concepten zijn: 1) de specificiteit van de situatie en de uniciteit van de mens, 2) gevoelvolle relationaliteit in de zorgverhouding, 3) erkennen en omgaan met ongewisheid en frustratie, 4) ongelijke gekwetstheid en asymmetrische afhankelijkheid en 5) menslievende en menswaardige zorg (van Heijst 2008 en 2009).

Uit de analyse blijkt dat van Heijst de artsen aanvult doordat zij het belang van de invloed van de eigen persoonlijkheid op de besluitvorming, de gevolgen van gekwetstheid en ongelijke afhankelijkheid op het besluitvormingsproces en de manier waarop men probeert om te gaan met ongewisheid en frustratie onderstreept. Zij geeft taal aan de gevolgen van ongelijke gekwetstheid en benoemt dat de latende manier van handelen evenals uitdrukkingshandelingen onmisbaar zijn in het verwezenlijken van menslievende zorg. Anderzijds biedt de visie van de artsen veel praktische aanvullingen op de zorgethische visie van Van Heijst. Zij verduidelijken welke medische aspecten meespelen in het aansluiten bij de unieke ander en het omgaan met ongewisheid. Zij benoemen hoe hieraan vorm te geven binnen een multidisciplinaire setting en zij geven aan dat het relationaliteitsbeginsel verder strekt dan de relatie tussen arts en cliënt; de relatie tussen de arts en de naaste familie en het multidisciplinaire team zijn eveneens van belang om tot een goed besluit te komen, zeker bij wilsonbekwaam ter zake geachte cliënten. Tot slot formuleren zij aan welke aspecten een goed besluitvormingsproces moet voldoen om überhaupt tot een goed besluit te kunnen komen. Zij geven hiermee nog eens aan dat er niet alleen naar de inhoud van een besluit gekeken moet worden, maar ook naar de manier waarop die tot stand komt en nageleefd wordt.

`



Levenseindebesluiten aangaande mensen met verstandelijke beperkingen

Van Heijst versus de praktijk: een warme aanvulling

INHOUDSOPGAVE

Hoofdstuk 1 Inleiding 13
1.1 Introductie 13
1.2 Aanleiding 13
1.3 De zorgethische visie van Annelies van Heijst 17
1.4 Doelstelling 18
1.5 Onderzoeksvraag 19
1.6 Onderzoeksopzet 19
1.7 Opbouw thesis 20
1.8 Definitiebepaling 20
Hoofdstuk 2 Methodologie 23
2.1 Onderzoeksmethode theoretische gedeelte 23
2.2 Onderzoeksmethode empirische gedeelte 23
2.3 Criteria voor onderzoek 28

DEEL 1 31

Hoofdstuk 3 Maatschappelijke context: participatie & afhankelijkheid 35
3.1 Participerende burgers en mensen met mogelijkheden 35
3.2 Empowerment 35
3.3 Overdenking en conclusie 36
Hoofdstuk 4 Organisatie van zorg: de invloed van marktwerking 39
4.1 Marktwerking in de zorg: een introductie 39
4.2 Marktwerking in de zorg: de gevolgen op het zorgen 39
4.3 Marktwerking in de zorg: de gevolgen op de zinervaring 40
4.4 Overdenking en conclusie 41
Hoofdstuk 5 De juridische context 43
5.1 Zinvol medisch handelen 43
5.2 Goed hulpverlenerschap 43
5.3 Informed consent 43
5.4 Wilsbekwaamheid 44
5.5 Vertegenwoordiging van wilsonbekwame patiënten 45
5.6 Overdenking en conclusie 45

DEEL 2 49

Hoofdstuk 6 De achtergrond van zorgethiek 51
6.1 Ontstaan van zorgethiek 51
6.2 Dé zorgethiek bestaat niet 51
6.3 Zorg overstijgt de scheiding tussen het private en publieke domein 51
6.4 Zorg en zorgethiek omvatten meer dan de gezondheidszorg 52
6.5 Een praktijkgewortelde ethiek 52
Hoofdstuk 7 De zorgethische visie van Annelies van Heijst 53
7.1 Zorgen als 'handelen' volgens Arendt 53
7.2 Kritiek van Van Heijst op de handelingstheorie van Arendt 53
7.3 Zorgethiek volgens Annelies van Heijst 55
7.4 Verschil zorgrelatie en zorgbetrekking 60
7.5 Overdenking en conclusie 60

DEEL 3 61

Hoofdstuk 8 Resultaten 63
8.1 Artsen: voorwaarden voor een goed besluitvormingsproces 63
8.2 De morele argumenten vergeleken met van Heijst 68
8.3 Prioritering van argumenten 77
8.4 Resultaten bezien vanuit maatschappelijke, medische, juridische thema's 78
8.5 Overdenking en conclusie 79
Hoofdstuk 9 Discussie 85
9.1 Betrouwbaarheid en geldigheid 85
9.2 Geloofwaardigheid van de onderzoeker 85
Hoofdstuk 10 Samenvatting en conclusie 87
10.1 Samenvatting en kritische beschouwing 87
10.2 Conclusie 91
10.3 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek 92
Literatuurlijst 93
Bijlage 1 De vignetten en het interviewschema 97
Bijlage 2 Karakteristieken van de geïnterviewde artsen 103

HOOFDSTUK 1 INLEIDING

1.1 INTRODUCTIE

Artsen voor mensen met verstandelijke beperkingen hebben frequent te maken met de begeleiding van cliënten en hun naasten bij het nemen van levenseindebesluiten. Onder levenseindebesluiten verstaat men het starten van een behandeling van pijn of andere symptomen met als mogelijk gevolg een versneld intreden van de dood, het staken van levensverlengend handelen, het toepassen van palliatieve sedatie, euthanasie of hulp bij zelfdoding (Onwuteaka-Philipsen 2007). Het besluitvormingsproces is vaak oplossingsgericht en praktisch van aard, met inachtneming van de sociale en emotionele gevolgen van de beslissing. Morele argumenten hebben een leidende rol in de besluitvorming, maar worden vaak niet als zodanig herkend en geuit.

Aan het einde van de twintigste eeuw is de principebenadering de meest gangbare medisch ethische stroming. Zij is gebaseerd op vier principes, namelijk autonomie, weldoen, niet schaden en rechtvaardigheid. Zonder afbreuk te willen doen aan deze principes, signaleer ik dat zij onvoldoende recht doen aan de complexiteit van levenseindebesluiten in het algemeen en bij mensen met verstandelijke beperkingen in het bijzonder. Er is meer voor nodig om de ongelijke afhankelijkheid tussen arts en cliënt te erkennen en recht te doen aan de uniciteit van de cliënt en diens context. Het principe van autonomie staat in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen op wankele voet met de dagelijkse praktijk, waar artsen te maken hebben met mensen die regelmatig afhankelijk zijn van anderen en/of wilsonbekwaam ter zake zijn. Zorgverlening is meer dan instrumenteel handelen binnen de grenzen van het zelfbeschikkingsrecht van degene die object van het handelen is (Meininger 2002; blz. 12).

In deze thesis wordt onderzocht wat de verschillen en overeenkomsten zijn tussen de morele argumentatie van artsen bij levenseindebesluiten van mensen met verstandelijke beperkingen en de zorgethische visie van Annelies van Heijst. Deze vraag komt voort uit de gedachte dat beide veel overeenkomsten kunnen hebben omdat deze zorgethische benadering bij uitstek woorden geeft aan de ongelijke afhankelijkheid tussen de arts en de cliënt, diens gekwetstheid, diens unieke karakter en situatie en diens relationele verbondenheid met andere mensen. Beide visies worden besproken tegen de achtergrond van de huidige maatschappelijke, medische en juridische ontwikkelingen, omdat zij veel invloed hebben op de zorgpraktijk en daarmee de beoordeling van wat (haalbare) goede zorg is.

1.2 AANLEIDING

Deze paragraaf beschrijft de medische en maatschappelijke ontwikkelingen van de laatste twee eeuwen die de invulling en visie op goede zorg hebben beïnvloed. De eerste paragraaf bespreekt belangrijke ontwikkelingen binnen de beroepsgroep die hebben bijgedragen aan de verandering van de beroepsethiek. De tweede paragraaf gaat in op maatschappelijke ontwikkelingen die op hun beurt de inhoud van die beroepsethiek beïnvloeden. Beide hebben als doel te verduidelijken tegen welke achtergrond zorgethiek is ontstaan en waarom juist deze ethiek mogelijk aansluit bij de morele argumentatie van levenseindebesluiten bij mensen met verstandelijke beperkingen.

1.2.1 DE ONTWIKKELINGEN BINNEN DE MEDISCHE BEROEPSETHIEK

Van oudsher is de medische beroepsethiek zelfregulerend, wat inhoudt dat artsen zelf toezicht houden op de kwaliteit van handelen van –toentertijd uitsluitend- geneesheren. De kwaliteit van de zorg wordt opgehangen aan deugden als dienstbaarheid, beschikbaarheid, trouw, zelfbeheersing en eerlijkheid. De geformuleerde deugden hebben een tweeledig doel: zij vormen de basis van ethische regels waaraan artsen zich dienen te houden (beroepsethiek) en zij geven het signaal af aan de buitenwereld dat de beroepsgroep zelf toeziet op het handhaven van de professionele maatstaven (ten Have 2003; blz. 30). Het centraal stellen van deugden wordt in de laatste eeuwen echter als onvoldoende gezien.

In 1865 wordt in de Wet op de Uitoefening der Geneeskunde vastgelegd dat alleen academisch opgeleide artsen het beroep mogen uitoefenen. Ingegeven door de toegenomen kennis over de pathofysiologie van ziektebeelden dienen artsen niet alleen deugdzaam maar ook wetenschappelijk juist te handelen. Na de Tweede Wereldoorlog wordt in de Code van Neurenberg vastgelegd dat onderzoeksontwerpen eerst getoetst moeten worden door een externe commissie om te zien of zij voldoende recht doen aan de beschermwaardigheid en autonomie van de patiënt. De regulatie van het handelen van artsen wordt daarmee een maatschappelijke aangelegenheid die door externe instanties wordt beoordeeld.

De Amerikaanse arts Cabot stelt dat een arts pas ethisch juist handelt als de therapie die gestart wordt bewezen effectief is (ten Have 2003; blz. 31). Er worden richtlijnen opgesteld waarin de meest geschikt bewezen behandelingen worden opgenomen. Dit vormt een leidraad voor artsen om te bepalen wanneer zij professioneel en wetenschappelijk juist handelen. Er worden diverse kwaliteitsinstituten opgericht die de artsen controleren op deze handelswijze en die daar eigen kwaliteitseisen aan toevoegen.

De laatste decennia verenigen patiënten zich in patiëntenorganisaties die steeds meer zeggenschap krijgen. Er is toenemende aandacht voor ‘zelfbeschikking’ en ‘autonomie’, ingegeven door verzet tegen de paternalistische houding van de medische professie. Patiënten willen niet meer lijdzaam ondergaan wat de arts hen voorschrijft; zij willen zelf bepalen hoe zij invulling geven aan hun leven. Medisch handelen wordt daarmee pas ethisch verantwoord als gerespecteerd wordt wat patiënten als autonome individuen waardevol vinden (ten Have 2003, blz. 35; Onwuteaka-Philipsen 2007). De medische beroepsgroep bepaalt steeds meer in samenspraak met patiëntenorganisaties wat de medische standaard is. Het begrip ‘participatie’ wint terrein.

Concluderend kan gesteld worden dat de medische beroepsethiek is veranderd van een gesloten zelfregulerende variant waarin deugden centraal staan, naar een meer transparante variant waarin zowel interne als externe partijen bepalen of de artsen deugdzaam en wetenschappelijk juist handelen en waarin veel waarde wordt toegekend aan zelfbeschikking en participatie van de patiënt.

1.2.2 ACHTERLIGGENDE MAATSCHAPPELIJKE ONTWIKKELINGEN

Hier worden enkele maatschappelijke ontwikkelingen besproken die een voedingsbodem hebben gevormd voor de veranderingen in de medische beroepsethiek.

Ten eerste is het door de secularisatie en internationalisering van de samenleving, evenals door de opkomst van het individualisme, zeer moeilijk om een algemeen heersende moraal te formuleren. Dat heeft tot gevolg dat de invulling van goede zorg meer bij het individu wordt gelegd.

Levensbeschouwelijke tradities die voorheen betekenis gaven aan de omgang met gebrek, gemis, lijden en de dood hebben aan zeggingskracht ingeleverd (van Heijst 2008; blz. 62). Naast de secularisatie hebben andere ontwikkelingen, zoals de toenemende immigratie en pluriformiteit van

onze multiculturele samenleving, ertoe bijgedragen dat er minder autoriteit wordt toegekend aan het gedeelde morele gedachtegoed. Tegelijkertijd is er sprake van toenemende individualisering. Patiëntgerichte zorg is het nieuwe uitgangspunt; de patiënt bepaalt wat goede zorg is, de arts geeft de grenzen van de keuzevrijheid aan. De instrumenteel-technische rationaliteit is een antwoord op deze zingevingcrisis die eraan voorbij gaat dat zorg primair een morele activiteit is die zin en betekenis geeft aan het leven (van Heijst 2008; blz. 62).
Ten tweede komt de zo zwaar bevochten verzorgingsstaat in het gedrang doordat de vergrijzing en toename van het aantal 'ziektejaren' leiden tot een forse stijging van de zorgkosten. De verzorgingsstaat heeft geleid tot een ingewikkeld geheel van regelingen, wetten, activiteiten en instellingen (ten Have 2003; blz. 35). De laatste decennia is er kritiek op deze omslachtige financieringsstructuur en de bijbehorende bureaucratie. De zorgkosten lopen verder op vanwege de toenemende medische mogelijkheden als gevolg van wetenschappelijke en technologische ontdekkingen (ten Have 2003; blz. 35). Dit tezamen stelt de beginselen van de verzorgingsstaat ter discussie en vraagt om een nieuwe formulering van goede zorg.
Ten derde heeft de emancipatie ertoe bijgedragen dat vrouwen, die vroeger veel zorgtaken op zich namen, zich door een substantieel grotere deelname aan het arbeidsproces vaak genoodzaakt zien om de verzorging van familieleden uit te besteden aan professionals. Zorg wordt dienstverlening; er moet voor worden betaald en dus kunnen er eisen gesteld worden aan de kwaliteit en de beschikbaarheid (Reinders 2000; blz. 99).
Als vierde punt geldt dat toenemende technologische mogelijkheden vragen om een heroriëntatie op de invulling van 'goede' zorg. In de afgelopen decennia zijn er tal van manieren bijgekomen om het leven –kunstmatig- te verlengen of tot stand te brengen. Te denken valt aan de mogelijkheid tot orgaantransplantatie, mechanische beademing of kunstmatige bevruchting. Dit heeft het idee versterkt dat het leven maakbaar is en het individu zeggenschap heeft over het leven. Steeds vaker wordt daarbij echter de vraag gesteld of, en zo ja, hoe die medisch technische mogelijkheden en het idee van maakbaarheid van het leven bijdragen aan goede zorg.
Kortom, onder invloed van bovenstaande maatschappelijke ontwikkelingen en veranderingen binnen de medische beroepsethiek groeit de vraag naar een ethische stroming die 1) naast de artsen vooral ook zeggenschap toekent aan de patiënt, 2) in korte tijd –middels bijvoorbeeld een moreel beraad- antwoord helpt te geven op morele dilemma's en 3) aansluit bij snel veranderende medisch-technische ontwikkelingen. Het antwoord is gevonden in de principebenadering van Beauchamp en Childress, de meest bekende stroming binnen de medische ethiek. Zij sluit aan bij het heersende liberale mensbeeld, dat ieder mens ziet als een op zichzelf staand individu dat het eigen leven kiest en vormgeeft (Reinders 2000; blz. 61). In de volgende paragraaf wordt de principebenadering verder besproken en wordt uiteen gezet waarom deze ethische benadering niet ideaal is.

1.2.3 DE PRINCIPEBENADERING

De principebenadering van Beauchamps en Childress (2008), ook wel het semi-juridische perspectief genoemd, is een regelgeoriënteerde normatieve benadering die vier principes centraal stelt. Als eerste beginsel geldt niet schaden en bij twijfel niets doen. Dit beginsel stamt uit een tijd waarin artsen mensen met hun interventies konden genezen maar anderzijds door onkunde en onverantwoorde therapieën de gezondheid van patiënten negatief konden beïnvloeden (ten Have 2003; blz. 53). Dit beginsel blijft actueel en krijgt een nieuwe dimensie doordat nieuwe technieken het mogelijk maken dat ernstig zieke mensen steeds langer in leven gehouden kunnen worden, met als risico dat hen schade wordt toegebracht door overbehandeling (van Heijst 2009; blz. 128).

Het tweede beginsel is weldoen. Het is per cliënt verschillend op welke manier invulling aan dit principe gegeven wordt; evenzo verschillen artsen hierover geregeld van mening. Belangrijk bij dit principe is dat de cliënt bepaalt wanneer sprake is van weldoen. Voor de een zal een bepaalde behandeling ondraaglijk zijn, terwijl de ander de negatieve gevolgen op korte termijn wil doorstaan om op lange termijn de vruchten van de behandeling te kunnen plukken. Het is van belang dat de zorgverleners dit onderscheid zien en erkennen; voor wie is het té veel en voor wie is het beter om door te zetten (van Heijst 2009; blz. 130).
Het derde principe is respect voor autonomie. Dit principe is tweeledig; iemand dient met respect benaderd te worden èn de persoon zelf bepaalt wat goed voor hem/haar is (zelfbeschikkingsrecht).
Tot slot omhelst het vierde beginsel het principe van rechtvaardigheid. In de zorg heeft men (net als in andere sectoren overigens) te maken met schaarste. Rechtvaardigheid gaat over hoe je met deze schaarste omgaat. Gelijkheid is hierin belangrijk, wat kan betekenen dat mensen met ongelijke zorgbehoeften ongelijk worden behandeld.
Een groot voordeel van deze benaderingswijze is dat zij overzichtelijk en oplossingsgericht is, mede door de reductie van de complexiteit van de problematiek. Met de komst van ethische commissies voorziet de principebenadering in de behoefte van artsen en andere zorgverleners om voor het besluitvormingsproces een beroep te kunnen doen op heldere procedures en criteria (Meininger 2002, blz. 15; van Heijst 2008, blz. 61). Vandaar dat de principebenadering aanvankelijk het uitgangspunt vormt voor de morele reflectie binnen ziekenhuizen en binnen de zorgverlening voor mensen met verstandelijke beperkingen (Meininger 2002; blz. 12).

1.2.4 ROEP OM ETHIEK DIE REKENSCHAP GEEFT AAN KWETSBAARHEID

Ondanks het aanvankelijke succes van de principebenadering, is er binnen de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen groeiende behoefte aan een aanvullende ethische benadering die aansluit bij de afhankelijkheid van deze mensen. Dit komt doordat de normaliserende strekking van het instrumenteel-rationele gedachtegoed evenals het denken in oplosbaarheid, zeker binnen deze patiëntengroep een illusie is en soms zelfs als denigrerend of mensonwaardig wordt ervaren (van Heijst 2008; blz. 29). Door de negatieve waardering die de medische ethiek geeft aan afhankelijkheid, heeft deze ethiek niet veel te bieden aan mensen voor wie het bestaan door afhankelijkheid wordt gekenmerkt (Reinders in Verkerk 1997; blz. 94).
Meer algemenere kritiek op de principebenadering stelt dat de werkelijkheid complexer is dan dat zij voorstelt, en de beantwoording van morele vragen niet kan worden versimpeld door het gebruik van slechts vier principes (van Thiel 1997; blz. 94). Bovendien gaat de principebenadering ten onrechte uit van de rationele, controle hebbende mens, wiens keuze is gebaseerd op weldoordachte argumenten (van Heijst 2009; blz. 132). Ook voor mensen met ´normale´ verstandelijke vermogens wordt onvoldoende erkend dat zij zich in een kwetsbare, afhankelijke positie bevinden die het maken van keuzes bemoeilijkt. Binnen de principebenadering wordt er ten onrechte uitgegaan van een symmetrische verhouding tussen gelijken, die beide rechten en plichten hebben. Afhankelijkheid en waardigheid zijn daarbinnen met elkaar in tegenspraak. De ongelijkheid tussen ‘zieke’ en ‘zorgverlener’ dient erkend te worden en van daaruit dient gestreefd te worden naar gelijke waardigheid van de twee partijen in de zorgbetrekking (van Heijst 2008; blz. 123).
Verder wordt autonomie vaak ten onrechte uitgelegd in termen van ‘negatieve vrijheid’, oftewel het idee dat ieder mens het recht heeft om te beslissen over zijn eigen leven en dood. Iedereen heeft weliswaar het recht om een eigen mening of wens te hebben, dat houdt niet per definitie in dat daarnaar gehandeld moet worden.

Daarnaast staat de principebenadering onvoldoende stil bij het kader waarbinnen de beslissing genomen wordt. Het is van groot belang om aandacht te hebben voor het levensverhaal van de persoon in kwestie, diens relaties met anderen en het moment waarop de beslissing genomen wordt. Het is noodzakelijk om herhaaldelijk te evalueren of de eerder genoemde wilsuiting binnen de huidige situatie en op dit moment nog geldig is. Daarbij moet er niet alleen oog zijn voor verbale en verstandelijk geuite wilsverklaringen, maar ook emotionele en non-verbale uitingen, zeker waar het gaat om mensen die hun wil niet meer duidelijk kunnen verwoorden.
Een ander kritiekpunt is dat de medische ethiek zich vooral heeft gericht op het opstellen van regels en principes in plaats van zich uit te spreken over concepties van het goede (Verkerk 1997; blz. 92). Uit onvrede hierover richt het morele debat zich nu steeds meer op de vraag 'wat is nu goede zorg?' (Meininger 2002, blz. 13; ten Have 2003, blz. 42) in plaats van op de vraag 'hoe kan men goed handelen?'. Dit voedt de behoefte aan nieuwe ethische gezichtspunten.
Het laatste en misschien wel belangrijkste punt is dat professionals meer aandacht willen voor belevingsgerichte, warme en menselijke aspecten van zorg (van Heijst 2009; blz. 13). Zorg is geen daad maar een praktijk die gebaseerd dient te zijn op een betrekking waarbinnen bepaalde dingen worden gedaan of bewust worden gelaten (van Heijst 2008; blz. 123). Naast (medisch) handelen is het bieden van nabijheid, trouw en geborgenheid evenzeer van belang, zowel voor de patiënt en diens familie als voor de zorgverleners. De principebenadering geeft hier onvoldoende taal aan. Concluderend staat onder andere binnen de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen het mensbeeld van de autonome, zelfstandig kiezende mens, regelmatig in contrast met de dagelijkse praktijk. Bovenstaande ontwikkelingen en punten van kritiek hebben ertoe geleid dat in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen een eigen morele benaderingswijze is ontstaan (Reinders 2000; blz. 8-9). Enkele ethici signaleren dat deze benaderingswijze veel overeenkomsten vertoont met zorgethiek (Manschot en van Dartel 2006; Reinders 2000). Dit maakt dat het interessant is om te onderzoeken of de morele oordeelsvorming van artsen inderdaad overeenkomsten vertoont met de zorgethische visie van Van Heijst. Deze thesis onderzoekt dit vraagstuk en dan meer specifiek in het licht van de morele argumentatie rond het *levenseinde* van mensen met verstandelijke beperkingen omdat daar de belangen van de besluitvorming het grootst zijn. De bevindingen worden geplaatst binnen de belangrijkste maatschappelijke, medische en juridische ontwikkelingen, aangezien zij het besluitvormingsproces indirect beïnvloeden.

1.3 DE ZORGETHISCHE VISIE VAN ANNELIES VAN HEIJST

De zorgethische visie van Annelies van Heijst neemt binnen deze thesis een centrale plaats in. Er is om verschillende redenen gekozen voor juist haar zorgethische benadering.
Ten eerste sluit de zorgethische benadering van Annelies van Heijst nauw aan bij mensen met verstandelijke beperkingen. Kernthema is het doordenken van de volwaardigheid van de zorgbehoeftige, oftewel het samengaan van waardigheid en behoeftigheid. Daarin richt zij zich op de zorgethische grondwoorden menselijke waardigheid, volwaardigheid en evenwaardigheid, die zich volgens haar niet wortelen in autonomie maar in een dubbelstructuur van behoeftigheid (van Heijst 2008; blz. 40). Haar uitleg van onder meer ongelijke behoeftigheid, gekwetstheid en relationaliteit geven taal aan de zorgpraktijk rond het levenseinde van mensen met verstandelijke beperkingen.
Ten tweede omvat de zorgethische visie van Van Heijst –evenals overigens die van andere zorgethici- veel meer dan het veld van de zorgsector. Zorgethiek is gericht op de gehele sociale werkelijkheid van het menselijk leven en het samenleven (van Heijst 2008; blz. 37). Zij leent zich voor een bespreking van morele dilemma's in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen, die verder

gaat dan de intermenselijke aspecten en ook aandacht schenkt aan de politieke en maatschappelijke dimensies. Vandaar dat in deze thesis tevens de invloed van maatschappelijke, medische en juridische aspecten op het besluitvormingsproces worden besproken.
Ten derde is van Heijst een van de weinige zorgethici die *normatieve* maatstaven formuleert waarlangs het professionele zorgdragen vanuit zorgethisch oogpunt kan worden beoordeeld (van Heijst 2008; blz. 39). Dit sluit nauw aan bij het doel van deze thesis: onderzoeken of de morele argumentatie van behandelbesluiten in de laatste levensfase van mensen met een verstandelijke beperking overeenkomen met een op van Heijst gebaseerd zorgethisch kader. Vandaar dat voor haar benadering is gekozen.
De vijf belangrijkste concepten van de zorgethische benadering van Annelies van Heijst zijn:

1) de specificiteit van de situatie en de uniciteit van de mens;

2) gevoelvolle relationaliteit in de zorgverhouding;

3) erkennen en omgaan met ongewisheid en frustratie;

4) ongelijke gekwetstheid en asymmetrische afhankelijkheid;

5) menslievende en menswaardige zorg (van Heijst 2008 en 2009).

In hoofdstuk zeven wordt uitvoerig stilgestaan bij het zorgethische kader van Annelies van Heijst.

1.4 DOELSTELLING

Er is weinig bekend over de morele argumentatie bij de besluitvorming rond het levenseinde van mensen met verstandelijke beperkingen. In paragraaf 1.2.4 is duidelijk gemaakt dat het oplossingsgerichte denkkader en de beperkte taal van de principebenadering niet voldoende aandacht heeft voor alle aspecten van deze vaak complexe ethische dilemma's. Er zijn hierboven diverse signaleringen besproken waaruit blijkt dat binnen de dagelijkse zorgpraktijk van mensen met verstandelijke beperkingen een andere morele denkwijze nodig is opdat de afhankelijkheid en kwetsbaarheid van de cliënt wél erkend worden. De zorgethische visie van Van Heijst is bij uitstek een visie die het samengaan van waardigheid en behoeftigheid doordenkt. Hieruit komt de hypothese voort dat de morele benadering van levenseindebesluiten van artsen voor mensen met verstandelijke beperkingen veel overeenkomsten kan hebben met de zorgethische visie van Annelies van Heijst; dit wordt in deze thesis onderzocht.
Het doel van dit explorerende onderzoek is dus inzicht verkrijgen in de verschillen en overeenkomsten tussen de argumenten van artsen aangaande levenseindebesluiten van mensen met verstandelijke beperkingen en de zorgethische visie van Annelies van Heijst, en te benoemen wat daarbij de belangrijkste maatschappelijke, medische en juridische thema's zijn. Deze thema's dragen immers bij aan een veranderende morele denkwijze en geven meer inzicht in de achtergrond van beide morele visies.

1.5 ONDERZOEKSVRAAG

Aansluitend op het onderzoeksdoel, luidt de onderzoeksvraag als volgt:

> Wat zijn de overeenkomsten en de verschillen tussen de morele argumenten van artsen aangaande levenseindebesluiten van mensen met verstandelijke beperkingen en de zorgethische visie van Annelies van Heijst, en wat is daarbij de rol van de belangrijkste maatschappelijke, medische en juridische ontwikkelingen?

Deelvragen zijn:

- Wat zijn de belangrijkste maatschappelijke, medische en juridische ontwikkelingen die van invloed zijn op de morele oordeelsvorming aangaande levenseindebesluiten van mensen met verstandelijke beperkingen?
- Wat zijn de belangrijkste zorgethische concepten van Annelies van Heijst?
- Welke morele argumenten gebruiken artsen in de dagelijkse praktijk bij levenseindebesluiten voor mensen met verstandelijke beperkingen?

1.5.1 BEGRENZING VAN DE ONDERZOEKSVRAAG

Verschillende deelaspecten van de onderzoeksvraag behoeven begrenzing om een overzichtelijk en leesbaar eindproduct te kunnen schrijven. Allereerst is de onderzoeksvraag geformuleerd vanuit het gezichtspunt van de arts. Dit is wellicht de grootste beperking van deze thesis. Het meest gewenst is om de morele argumentatie van de zorgontvanger, de persoon waar het om draait, tot het middelpunt van deze thesis te maken. Dit was echter vanwege praktische redenen niet mogelijk. Ten tweede is het niet mogelijk om binnen deze thesis de hele zorgethiek te beschrijven. Zorgethiek is bij uitstek een pluriform ethisch landschap. Er is zoals hierboven aangegeven bewust gekozen voor de zorgethische benadering van Annelies van Heijst. Haar visie en het daaruit voortkomende zorgethische kader komt uitgebreid aan bod in hoofdstuk zeven.
Ten derde staan morele beslissingen nooit op zichzelf, en zeker niet wanneer het gaat om levenseindebesluiten. De arts begeleidt de cliënt (en de wettelijk vertegenwoordiger) bij de besluitvorming. Een verscheidenheid aan aspecten beïnvloedt dit besluitvormingsproces. Te denken valt aan bijvoorbeeld de levensbeschouwing, mensvisie en persoonlijke ervaringen van de arts en de cliënt (en diens familie), het instellingsbeleid en maatschappelijke, juridische en economische factoren. Deze aspecten hebben invloed op welke morele argumenten de arts belangrijk vindt én welk beeld de arts heeft van de persoon met verstandelijke beperkingen. Ik erken, evenals vele zorgethici, dat ieder mens gevormd wordt door al deze aspecten. Door deze aspecten kort te bespreken, wil ik recht doen aan de complexiteit van de praktijk van alledag, met daarbij de kanttekening dat ik daar niet volledig in kan zijn.

1.6 ONDERZOEKSOPZET

De onderzoeksmethodologie bestaat uit kwalitatieve, empirische interviews volgens de ‘grounded-theory’ benadering en een vergelijking van deze resultaten met de zorgethische visie van Annelies van Heijst. De gebruikte methodologie wordt verder besproken in hoofdstuk twee.

1.7 OPBOUW THESIS

Hoofdstuk twee bespreekt de methodologie van de empirische dataverzameling. De thesis is daarna in drie onderdelen verdeeld.

Deel 1 beslaat hoofdstuk drie, vier en vijf en bespreekt achtereenvolgens de maatschappelijke, medische en juridische context van de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen.

Deel 2 omvat het theoretisch deel van deze thesis bestaande uit hoofdstuk zes, waarin kort de theoretische achtergrond van zorgethiek uiteen wordt gezet en hoofdstuk zeven, dat uitgebreid de belangrijkste zorgethische concepten van Annelies van Heijst bespreekt. Dit hoofdstuk vormt het theoretische, ethische kader van de data analyse.

Deel 3 bespreekt tot slot in hoofdstuk acht de resultaten van de interviews en de vergelijking van de visie van de artsen met die van Van Heijst. Op de methodologie van de thesis wordt teruggeblikt in hoofdstuk negen. In hoofdstuk tien worden de bevindingen van de thesis kort samengevat en in een breder perspectief geplaatst; de hoofdvraag wordt beantwoord en tegen de achtergrond van de eerder besproken maatschappelijke, medisch en juridische context geplaatst. Tot slot worden er aanbevelingen geformuleerd voor vervolgonderzoek.

1.8 DEFINITIEBEPALING

In deze paragraaf worden kort de definities besproken die veelvuldig in deze thesis gebruikt worden.

1.8.1 MENSEN MET VERSTANDELIJKE BEPERKINGEN

De term ‘mensen met verstandelijke beperkingen’ wordt in deze thesis veelvuldig gebruikt. Het is belangrijk om te verhelderen welke mensen hiermee worden aangeduid. De meest gebruikte uitleg van deze definitie komt van de American Association of Intellectual and Developmental Disabilities[1], die stelt dat iemand een verstandelijke beperking heeft als:

1. zijn intellectueel functioneren duidelijk beneden het gemiddelde ligt (<70-75), èn
2. dit duidelijk is geworden vóór het 18e levensjaar, èn
3. de persoon beperkingen ondervindt op het gebied van conceptuele, sociale of praktische vaardigheden om zich aan te passen aan zijn omgeving.

De definitie is een versimpelde weergave van de werkelijkheid, omdat die slechts enkele gemeenschappelijke kenmerken van een groep mensen beschrijft. De term ‘mensen met verstandelijke beperkingen’ wordt gebruikt met het besef dat deze groep bestaat uit een grote diversiteit van mensen, met elk een uniek karakter en verschillen in intelligentieniveau, ontwikkelingsniveau, vaardigheden, levensopvattingen en dergelijke (Wagemans 2010).

In deze thesis wordt regelmatig het woord ‘cliënt’ gebruikt om de persoon met verstandelijke beperkingen aan te duiden. Deze term is verkozen boven de term ‘patiënt’ omdat in het kader van deze thesis de persoon zelf voorop staat en pas daarna diens ziekte. Verder geldt dat waar ‘hij’ staat evengoed ‘zij’ gelezen kan worden.

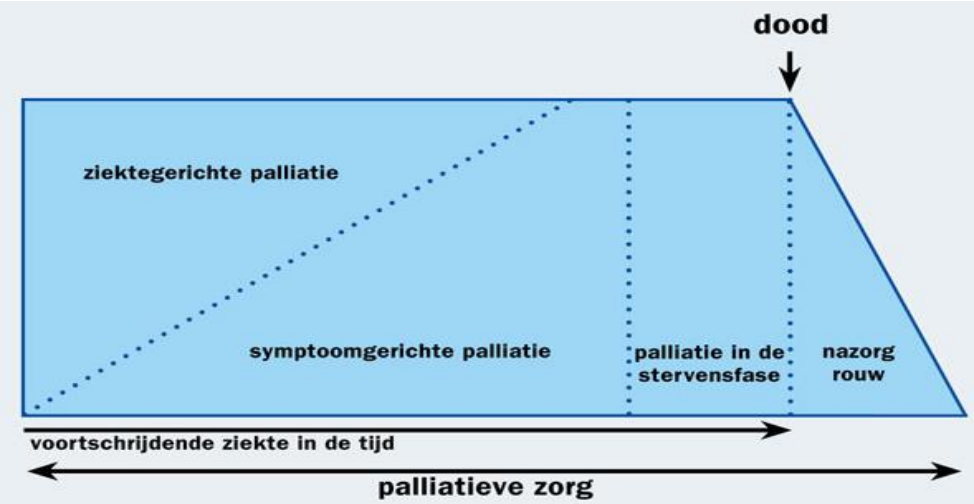
[1] http://www.aamr.org/content_100.cfm?navID=21

1.8.2 DE BESLUITVORMING ROND HET LEVENSEINDE

Medische beslissingen rond het levenseinde omvatten, zoals gezegd, beslissingen over het starten van een behandeling van pijn of andere symptomen met als mogelijk gevolg een versneld intreden van de dood, het staken of niet starten van levensverlengend handelen, palliatieve sedatie, euthanasie of hulp bij zelfdoding (Onwuteaka-Philipsen 2007). De incidentie van besluitvorming rond het levenseinde is bij mensen met verstandelijke beperkingen niet anders dan bij de algemene bevolking (van Schrojenstein Lantman-de Valk 2006); dit is voor beide 41-57% (Botsford 2005). Wellicht ten overvloede, maar naast medische beslissingen zijn er natuurlijk tal van andere beslissingen die genomen worden in de laatste levensfase; wanneer in deze thesis gesproken wordt over beslissingen rond het levenseinde dan wordt bovenstaande medische definitie aangeduid.

1.8.3 PALLIATIEVE ZORG

Veel levenseindebesluiten worden genomen in het kader van het verlenen van palliatieve zorg. De palliatieve zorg is een benadering die als doel heeft het verbeteren van de kwaliteit van het leven van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening door het voorkomen en verlichten van lijden en door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.[2] Er wordt geen onderscheid gemaakt in de aard van de onderliggende aandoening. De palliatieve zorg beslaat een continuüm van behandelingen die gericht zijn op bestrijding van de ziekte, al dan niet in combinatie met behandelingen die gericht zijn op symptoomcontrole, als de zorg tijdens de stervensfase en de nazorg en rouwverwerking van de betrokkenen. Zie onderstaande figuur[3]:



[2] http://www.palliatievezorg.nl/page_867.html

[3] http://medischcontact.artsennet.nl/archief-6/tijdschriftartikel/115341/betere-zorg-aan-het-einde.htm

HOOFDSTUK 2 METHODOLOGIE

De beantwoording van de onderzoeksvragen van deze thesis worden onderverdeeld in een theoretisch en een empirisch gedeelte. In het theoretische onderdeel wordt de context van de besluitvorming rond het levenseinde van mensen met verstandelijke beperkingen besproken en het zorgethische kader van deze thesis geformuleerd. Het gaat hierbij om hoofdstuk drie tot en met zeven, oftewel deel één en twee van deze thesis.
In het empirische onderzoeksonderdeel, oftewel deel drie van deze thesis, wordt uitgebreid stilgestaan bij de resultaten van de dataverzameling bestaande uit vier interviews met artsen. Het doel van de interviews is het achterhalen van de morele argumentatie die zij van belang achten bij de besluitvorming rond het levenseinde van mensen met verstandelijke beperkingen. Via diverse stappen in de data-analyse wordt de hoofdvraag van deze thesis beantwoord in deel drie van deze thesis.
In dit hoofdstuk wordt allereerst besproken hoe invulling is gegeven aan het theoretische deel van deze thesis (zie paragraaf 2.1). Vervolgens worden in paragraaf 2.2 de onderzoeksmethode en onderzoekbenadering van de empirische dataverzameling, de theoretische achtergrond van de interviews en vignetten en de data-analyse besproken. Tot slot worden in paragraaf 2.3 de criteria voor onderzoek en de ethische overwegingen besproken.

2.1 ONDERZOEKSMETHODE THEORETISCHE GEDEELTE

In deel één van deze thesis, dus in hoofdstukken drie, vier en vijf, wordt deelvraag 1 van de onderzoeksvraag besproken: ‘wat zijn de belangrijkste maatschappelijke, medische en juridische thema’s die van invloed zijn op de morele oordeelsvorming aangaande levenseindebesluiten van mensen met verstandelijke beperkingen?’ Dit eerste deel van de thesis heeft daarmee een tweeledig doel: 1) het bespreekt tegen welke achtergrond de oordeelsvorming van artsen plaatsvindt en welke conflicten dit oproept, en 2) het onderbouwt opnieuw dat een aanvullende ethische stroming nodig is die de verhouding tussen behoeftigheid en waardigheid verder doordenkt (zie ook hoofdstuk één). De invulling van deze hoofdstukken geschiedt aan de hand van de drie belangrijkste thema’s die van Heijst noemt in haar boek ‘Menslievende zorg’ (2008). Aangezien van Heijst in haar bespreking nauwelijks ingaat op de manier waarop deze ontwikkelingen spelen in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen, wordt voor de vertaling van deze signaleringen op deze doelgroep gebruik gemaakt van bronnen uit de Nederlandse literatuur. Tot deze bronnen is gekomen door een literatuursearch via ‘PsychInfo’ en de universiteitsbibliotheek met als zoektermen: ‘Disabilities’ AND ‘Palliative care’ OR ‘Decision making’ OR ‘End of live care’, en hun synoniemen in het Nederlands. Deel twee van deze thesis, bestaande uit hoofdstuk zes en zeven, bespreekt de kenmerkende karakteristieken van zorgethiek in het algemeen en de zorgethische visie van Annelies van Heijst in het bijzonder. Voor de bespreking van zorgethiek is literatuur verkregen door via PsychInfo en de universiteitsbibliotheek te zoeken naar ‘Ethics of care’ of ‘zorgethiek’. De zorgethische visie van Van Heijst wordt besproken aan de hand van haar boeken ‘Menslievende zorg’ (2008) en ‘Iemand zien staan’ (2009).

2.2 ONDERZOEKSMETHODE EMPIRISCHE GEDEELTE

Deze paragraaf bespreekt de methodologie van het empirische onderzoeksonderdeel, ofwel de interviews en vignetten en hun data-analyse. De onderzoeksmethode is verkennend en kwalitatief van aard. Het is een verkennend onderzoek, omdat er nog weinig bekend is over dit onderwerp en er

sprake is van een beperkt aantal interviews. Er is voor een beperkt aantal interviews gekozen omdat de nadruk in deze eerste oriënterende fase ligt bij het verkrijgen van een zo rijk mogelijke dataset en zo groot mogelijke diepgang van de analyse. Er is gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksmethode, omdat deze methode zich goed leent voor het analyseren van morele redeneringen zonder dat daarbij van tevoren al te veel analytische kaders moeten worden aangebracht.

2.2.1 ONDERZOEKBENADERING

De data worden geanalyseerd volgens de 'grounded-theory' benadering. Dit is een inductieve manier van data-analyse; de data zelf vormen het uitgangspunt voor het herkennen van patronen, het gebruik van argumenten en het opstellen van een overkoepelend argumentatieschema. Deze manier van analyseren sluit nauw aan bij het doel om dicht bij de werkelijkheid aan te sluiten en deze zo puur (dus met zo min mogelijk inmenging van het eigen gedachtegoed) mogelijk te analyseren.

2.2.2 DATAVERZAMELING

De dataverzameling bestaat uit semigestructureerde interviews, omdat een observationeel onderzoek naar morele argumentatie over levenseindebesluiten vanwege praktische en ethische bezwaren niet mogelijk is. Het voordeel van interviews boven focusgroepen is dat artsen niet beïnvloed worden door de mening van anderen en waarschijnlijk eerder vrijuit spreken.
Het interview is opgebouwd rond een drietal vignetten. Vignetten zijn korte, gedetailleerde casusbeschrijvingen waarbij deelnemers gevraagd wordt naar de interpretatie van of hun handelingswijze binnen een dergelijke casus (Renold 2002). De vignetten zijn opgenomen in een semigestructureerd interview zodat middels dat interview gevraagd kan worden naar de morele argumentatie van de artsen. Het voordeel van een semigestructureerd interview is dat het interview volgens een vaste structuur is opgebouwd, richting geeft aan het gesprek en de analyse en daarmee enige zekerheid geeft dat een minimum aan onderwerpen besproken wordt. Dit vergroot de onderlinge vergelijkbaarheid van de interviews. Binnen die vaste structuur is er ruimte om de vraagstelling aan te passen aan de antwoorden, het taalgebruik en het begrip van de geïnterviewde; dit maakt een flexibele afstemming op de geïnterviewde mogelijk. Dit kan leiden tot een drietal gevolgen: 1) de band met en het vertrouwen in de interviewer neemt toe, en 2) de eerlijkheid en 3) compleetheid van de antwoorden nemen toe. Het semigestructureerde interview op basis van vignetten sluit nauw aan bij de dagelijkse praktijk. De volgende twee subparagrafen bespreken de theoretische achtergrond van de onderzoeksmethoden van de vignetten en het interview.

2.2.3 VIGNETTEN

Een goed opgesteld vignet voldoet aan een aantal criteria. De beschreven casus dient realistisch te zijn (Renold 2002; Wilson en While 1998), voldoende informatie te geven over de context van de situatie en ruimte te bieden voor een vrije interpretatie van de geïnterviewde (Barter en Renold 1999). In deze thesis wordt gebruik gemaakt van semifictieve casus die zijn opgesteld in overleg met een arts voor mensen met verstandelijke beperkingen die uitgebreid ervaring heeft met de besluitvorming rond het levenseinde. Zij heeft de vignetten beoordeeld op begrijpelijkheid, interne consistentie en neutraliteit. Op deze manier zijn drie vignetten opgesteld die gaan over het al dan niet starten van een mogelijk levensverlengende (be)handeling (zie bijlage 1). De drie vignetten verschillen onderling op een aantal variabelen, wat inzichtelijk is gemaakt in tabel 1.

Vignet	Beslissing	Wilsbekwaam ter zake	Tijdsbestek	Partijen die van mening verschillen
Els	Behandelbeperking	Nee	Acuut	Ouders versus verpleegkundigen/ begeleiders
Peter	Behandeling (pijnbestrijding, mogelijk levensverlengend)	Nee (aangepast)	Subacuut	Ouders versus Peter
Willem	Behandeling (voeding, levensverlengend)	Nee, nu niet (meer)	Langzaam progressief	Broer versus de begeleiders/verzorgers

Tabel 1 De vignetten en hun variabelen

Uit tabel 1 blijkt dat elk vignet gaat over het (niet) starten van een behandeling, met als doel levensverlenging en/of pijnbestrijding. In onderzoek binnen een Nederlandse populatie blijken de meeste beslissingen te gaan over het al dan niet starten van een mogelijke levensverlengende handeling (van Thiel 1997; blz. 27). Vandaar dat dit type beslissingen een centrale plek heeft gekregen, met daarbinnen een onderverdeling in 1) de beslissing om iemand op een zeker moment niet meer te behandelen middels invasieve, in opzet levensverlengende handelingen, d.w.z. opname op de intensive care afdeling en reanimeren (Els), 2) de beslissing of iemand in de laatste levensfase nog sondevoeding moet krijgen (Willem), en 3) de beslissing om iemand al dan niet pijnstilling via radiotherapie ofwel met morfinepreparaten te geven (Peter). Voor deze drie verschillende beslissingen is gekozen omdat uit onderzoek bleek dat het onthouden van een behandeling of het behandelen van pijn of andere symptomen met morfine de meest gangbare levenseindebeslissingen bij deze populatie zijn (van Thiel BMJ 1997; blz. 90). De drie vignetten betreffen tevens mensen die wilsonbekwaam ter zake zijn aangaande het levenseindebesluit. Ook dit is overeenkomstig het onderzoek van Van Thiel waaruit bleek dat de cliënten in 94% van de levenseindebesluiten wilsonbekwaam ter zake waren. De casus zijn onderling verschillend betreffende de snelheid van de ziekteprogressie en daarmee de snelheid waarmee de beslissing genomen moet worden (zie in de tabel onder ‘tijdsbestek’). Dit is gedaan om nader te kunnen onderzoeken of de factor tijd, dat wil zeggen de periode dat iemand al ziek is en men eventueel naar het levenseinde toe heeft kunnen leven, van invloed is op de manier waarop de beslissing genomen wordt. Vervolgens zijn de casus verschillend aangaande welke partijen een meningsverschil hebben over het te nemen besluit. Er is elke keer voor een conflictsituatie gekozen omdat de geïnterviewde artsen gedwongen worden om niet alleen hun eigen mening te verwoorden maar ook te kiezen hoe zij zich verhouden tot de mening van de andere betrokkenen. Tot slot verschillen de casus ook in leeftijd en ernst van de verstandelijke beperkingen van de betreffende cliënt.

Al met al zijn de vignetten dus afgestemd op de meest voorkomende situaties in de dagelijkse praktijk en is er onderling zo veel mogelijk variatie in de variabelen aangebracht om een zo rijk mogelijke dataset te genereren.

2.2.4 HET SEMIGESTRUCTUREERDE INTERVIEW

Het semigestructureerde interview wordt gebruikt om de vignetten met de artsen te bespreken op een zo open mogelijke, maar toch ook gestructureerde wijze. Het interview bestaat uit verschillende onderdelen, waarvan de bespreking van het vignet het grootste deel beslaat. Deze onderdelen worden in deze subparagraaf verder toegelicht.

Het eerste interviewonderdeel bestaat uit vragen naar de persoonlijke context van de geïnterviewde. Deze vragen hebben een tweeledig doel: enerzijds betreft het een kennismaking met de geïnterviewde, mede om een veilige sfeer te creëren zodat de geïnterviewde zich vrij voelt om zijn/haar mening te uiten. Anderzijds zijn de vragen erop gericht zicht te krijgen op het denkkader van de geïnterviewde. Er wordt gevraagd naar iemands motivatie voor het vak, de visie op besluitvorming rond het levenseinde van mensen met verstandelijke beperkingen, iemands religieuze en professionele achtergrond en het beleid van de organisatie aangaande het levenseinde. Dit vanwege de grote relatie tussen iemands visie op zichzelf, als mens en beroepsbeoefenaar, met de visie die iemand heeft op wat goede zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen inhoudt. Iemands morele visie op de praktijk van zorgverlening wordt namelijk gevoed door het mensbeeld dat iemand heeft (Meininger 2002; blz. 13) en door diens religieuze, persoonlijke en professionele kader. Zie voor deze karakteristieken van de geïnterviewden bijlage 2.

Het tweede onderdeel bestaat uit de bespreking van de vignetten. Het interviewschema waarmee de artsen bevraagd worden over de vignetten, heeft veel weg van een moreel beraad. Het is een integratie van verschillende methoden van een moreel beraad die beschreven worden door Manschot en van Dartel (2006). Deze methoden komen hier kort aan bod; de uiteindelijke vragenlijst is opgenomen in bijlage 1. Om te beginnen zijn de probleemgeoriënteerde en de houdingsgerichte methoden van een moreel beraad met elkaar geïntegreerd, omdat eerstgenoemde aansluit bij de dagelijkse oplossingsgerichte praktijk en veel gebruikte medisch ethische principes (niet schaden, weldoen, rechtvaardigheid en respect voor de autonomie), en laatstgenoemde aandacht besteedt aan andere morele argumenten, de professionele normativiteit en de verschillende perspectieven en verantwoordelijkheden van de betrokkenen (Manschot en van Dartel 2006). Beide methoden hebben het nadeel dat zij een objectieve weergave van de feiten centraal stellen, waardoor ze weinig aandacht besteden aan de deugdelijkheid van de handelende persoon en de specifieke context van het dilemma. Daarom zijn deze twee methodes aangevuld met vragen uit de zorgethische modellen voor een moreel beraad, die gericht zijn op het concrete en specifieke van de situatie. Tot slot wordt vanuit de hermeneutische benadering gevraagd of de interviewer andere afwegingen zou maken of andere argumenten zou gebruiken wanneer enkele karakteristieken van de cliënt, waaronder leeftijd en geslacht, worden aangepast.

In de vragenlijst zijn alleen de hoofdvragen vastgelegd. Dit biedt de interviewer de ruimte om door te vragen. Het biedt tevens ruimte aan de geïnterviewde om zelf onderwerpen toe te voegen. De interviewer maakt gebruik van neutrale, enkelvoudige en verhelderende vragen. Er wordt gevraagd naar ervaringen in het verleden om de argumentaties in verband te plaatsen van eerdere beslissingen en zo te zien hoe wordt omgegaan met de voorlopigheid van het oordeel (Manschot en van Dartel 2006; blz. 132). De kans is groot dat het voor artsen moeilijk is om morele argumenten als zodanig te benoemen. De interviewer zal in alle gevallen haar taalgebruik afstemmen op het referentiekader en de ervaring met ethisch redeneren van de geïnterviewde. Op deze manier wordt in kaart gebracht welke morele argumenten artsen gebruiken bij levenseindebesluiten van mensen met verstandelijke beperkingen.

2.2.5 DE ONDERZOEKSPOPULATIE

Er worden vier artsen geïnterviewd die werken met mensen met verstandelijke beperkingen en ervaring hebben met besluitvorming rond het levenseinde bij deze doelgroep. Het gaat om Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG's) en huisartsen die verbonden zijn aan een instelling voor mensen met verstandelijke beperkingen. Deze artsen zijn telefonisch en/of per e-mail benaderd via het professionele netwerk van de onderzoeker en het sneeuwbaleffect.
In bijlage 2 is opgenomen wat de belangrijkste karakteristieken van de geïnterviewden artsen zijn. Deze karakteristieken zijn voortgekomen uit het eerste oriënterende onderdeel van het interview waarin gevraagd werd naar de professionele achtergrond van de geïnterviewden. Van de vier geïnterviewde artsen zijn er drie oorspronkelijk opgeleid als huisarts en twee zijn vanuit die hoedanigheid volledig werkzaam in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen; de derde combineert dit werk met zijn werk in een huisartsenpraktijk. De vierde geïnterviewde arts is specifiek opgeleid tot AVG. Geen van de vier geïnterviewde artsen is Christelijk (of anderszins religieus) belijdend. De organisaties waar de artsen werken hebben geen uitgesproken visie ten aanzien van levenseindebesluiten, behoudens dat zij de wens van de cliënt centraal stellen. Opvallend is dat de artsen een grotere diversiteit aan morele argumenten noemen naarmate zij meer ervaring hebben met moreel reflecteren en/of met begeleiding van patiënten in de laatste levensfase.

2.2.6 DATA-ANALYSE

De interviews worden opgenomen met audioapparatuur, waarna ze woordelijk worden getranscribeerd. De dataset die zo ontstaat, wordt geanalyseerd vanuit de opgestelde 'sensitizing concepts' en de methode van de 'grounded-theory'.

2.2.6.1 SENSITIZING CONCEPTS

Bij de analyse van de data wordt gebruik gemaakt van 'sensitizing concepts'. Dit zijn begrippen die de onderzoeker een eerste blik geven waarmee naar de onderzoekdata wordt gekeken. Het is als het ware de bril waar de onderzoeker door kijkt. Het is nadrukkelijk een eerste oriënterende blik; gaandeweg de analyse veranderen de 'sensitizing concepts' op grond van de bevindingen die zich aan de onderzoeker openbaren. In deze thesis is gestart vanuit de volgende 'sensitizing concepts':

- Uniciteit van de patiënt en diens situatie
- Relationaliteit
- Ongewisheid en frustratie
- Ongelijke behoeftigheid en asymmetrische afhankelijkheid
- Menswaardigheid
- Niet schaden
- Weldoen
- Kwaliteit van leven

De eerste vijf 'sensitizing concepts' zijn gekozen omdat zij de belangrijkste zorgethische concepten van Annelies van Heijst zijn (zie ook paragraaf 1.3 en van Heijst 2009, blz. 135-146; van Heijst 2008, onder ander blz. 39-45, 106-113, 140-146). Deze begrippen zijn aangevuld met drie centrale begrippen uit de principebenadering, te weten 'niet schaden', 'weldoen' en 'kwaliteit van leven', omdat zij centraal staan in de ethische achtergrond die de artsen tijdens hun opleiding hebben meegekregen. Zodoende zijn in deze 'sensitizing concepts' dus de centrale begrippen van Van Heijst en de medische beroepsethiek opgenomen.

2.2.6.2 'GROUNDED-THEORY'

De data-analyse vindt plaats volgens de 'grounded-theory' benadering om zoveel mogelijk recht te doen aan de woorden van de geïnterviewden. De stappen van de analyse zien er als volgt uit:

1. Het analyseren van elk interview en elk vignet afzonderlijk. Dit gebeurt inductief; de onderzoeker sluit zoveel mogelijk aan bij de tekst van de geïnterviewden, via een continuüm van open coderen met (her)definiëring van de gebruikte codes en het samenstellen van categorieën en thema's. Daarna worden argumenten beoordeeld op hun consistentie en worden de vastgestelde codes, thema's en categorieën getoetst op begripsstabiliteit binnen elk afzonderlijk interview. Onderlinge kenmerken en verbanden tussen de codes en de thema's worden genoteerd. Tegelijkertijd wordt nagegaan of bepaalde argumenten of antwoorden afhangen van situationele, patiëntgerelateerde, persoonlijke en/of levensbeschouwelijke factoren. Aangezien het een onderzoek betreft naar de morele argumentatie van artsen is het uitgangspunt het in kaart brengen van specifiek dit onderdeel van de besluitvorming. Zo ontstaat een schema per interviewer en per vignet waarin de codes, categorieën en thema's staan genoteerd.
2. De tweede stap bestaat uit het vergelijken van de codes, categorieën en thema's van de verschillende interviews en vignetten op onderlinge vergelijkbaarheid en begripsstabiliteit. Op deze manier ontstaat een lijst van codes, categorieën en thema's die op alle interviews van toepassing is.
3. Pas ter voorbereiding van de derde stap heeft de onderzoeker de zorgethische visie van Annelies van Heijst bestudeerd en een zorgethische kader geformuleerd, zodat de eerste twee stappen zo min mogelijk werden beïnvloed door haar kennis van het zorgethische kader. Uiteraard kan dit niet geheel vermeden worden; in paragraaf 2.5.1 wordt besproken hoe dit tot een minimum beperkt wordt. Bij stap drie zet de onderzoeker juist bewust haar zorgethische bril op om te kijken of er vanuit de theorie aanvullingen zijn op de analyse van de interviews en de formulering van de codes en thema's (deductieve analyse). In deze ronde staat de vraag centraal of de antwoorden van de geïnterviewden overeenkomen met het zorgethische kader van Annelies van Heijst, en welke verschillen er bestaan.
4. Via bovenstaande rondes ontstaat uiteindelijk één lijst met codes, categorieën en thema´s van de vier interviews.

2.3 CRITERIA VOOR ONDERZOEK

Volgens Patton (2002) is de geloofwaardigheid van een onderzoek mede afhankelijk van een gedegen onderzoeksmethode en de geloofwaardigheid van de onderzoeker. Deze onderwerpen worden achtereenvolgens besproken.

2.3.1 BETROUWBAARHEID EN GELDIGHEID

Bij het gebruik van vignetten is de betrouwbaarheid van de gekozen scenario's essentieel voor de betrouwbaarheid van het onderzoek. Daarbij zijn volgens Lincoln en Guba (1985) vier specificaties van betrouwbaarheid van belang, namelijk de geloofwaardigheid, de toepasbaarheid binnen andere situaties, de consistentie en de mate waarin de resultaten gebaseerd zijn op de visie van de geïnterviewden in plaats van de onderzoeker.

De geloofwaardigheid van de vignetten is zoveel mogelijk gewaarborgd door ze enerzijds op echte casus te baseren en anderzijds doordat de vignetten door een onafhankelijke, ervaringsdeskundige arts beoordeeld zijn op hun geloofwaardig, consistentie en overeenkomsten met de dagelijkse praktijk van levenseindebesluiten. Tevens hebben de geïnterviewde artsen ieder afzonderlijk aangegeven dat zij deze casus representatief en geloofwaardig vonden.

Het lijkt aannemelijk dat de vignetten toepasbaar zijn binnen andere situaties omdat de vier artsen, met elk andere ervaringen en achtergronden, de casus herkenbaar en geloofwaardig vonden. Dit maakt het waarschijnlijk dat ook andere artsen die regelmatig in aanraking komen met levenseindebesluiten voor mensen met verstandelijke beperkingen, deze casus herkenbaar vinden.
De betrouwbaarheid van de vignetten en van het onderzoek wordt bepaald door de mate waarin de resultaten zijn gebaseerd op de visie van de geïnterviewden in plaats van de onderzoeker. De onderzoeker heeft bij de uitvoering van de interviews een zo neutraal mogelijke houding aangenomen. Zij heeft voor het afnemen van de interviews haar antwoorden op de interviewvragen geformuleerd. Door zich in te leven in tegenovergestelde antwoorden heeft zij zich zoveel mogelijk losgemaakt van haar mening; dit om een zo neutraal mogelijke houding tijdens de interviews te bewerkstelligen. Vervolgens heeft de onderzoeker tijdens de data-analyse gevoelens en interpretaties in notities vastgelegd. Dit is meegenomen in het overleg met de scriptiebegeleiders om het onderzoeksproces te toetsen en enige mate van externe begripsstabiliteit te bereiken. Na het eerste interview hebben de twee begeleiders van deze thesis beoordeeld of de interviewopzet daadwerkelijk leidde tot een beantwoording van de onderzoeksvraag en of de kwaliteit en de neutraliteit van de interviewtechniek van de onderzoeker voldoende was. Dit bleek het geval te zijn; het was niet nodig om de vignetten of de interviewtechniek aan te passen. De transcripten van de dataverzameling zijn naar de geïnterviewden opgestuurd met de vraag of zij zich ook achteraf in hun antwoorden kunnen vinden en of zij bij het herlezen –nog steeds- van mening zijn dat de data overeenkomen met hun gedachtegang in de dagelijkse praktijk. Dit bleek bij alle artsen het geval.
Tevens is de betrouwbaarheid van de analyse zelf van belang. De betrouwbaarheid kan worden bevorderd door triangulatie van bronnen, onderzoeksmethode en analist (Patton 2002; blz. 556). In dit onderzoek is door de afwisseling van inductieve en deductieve data-analyse getracht hieraan tegemoet te komen. Triangulatie van analist is niet mogelijk, aangezien dit een individueel afstudeerproject is. De onderzoeker is zowel instrument als analist.
Verder dient ook de geldigheid van het onderzoek gewaarborgd te zijn. De geldigheid omvat de vraag of wat je onderzoekt is wat je daadwerkelijk wilt weten. Het belangrijkste nadeel van de gekozen onderzoeksmethode is dat de vignetten en de interviews een nabootsing van de werkelijkheid zijn. Volgens Reinders is het in hypothetische gevallen, zoals hier, onmogelijk recht te doen aan de dimensie van persoonlijke betrokkenheid (Reinders 2000; blz. 19). Het antwoord berust op wat men zou willen doen, ingevuld vanuit het cognitieve niveau, in plaats van het daadwerkelijke handelen dat ook gebaseerd wordt op affecten, emoties en passies. De geïnterviewde artsen kennen soortgelijke situaties echter uit de eigen praktijk. Hun antwoorden worden daardoor mede bepaald door emoties en overwegingen van soortgelijke besluitvormingsmomenten. Toch blijft inderdaad de vraag bestaan of de artsen in de dagelijkse praktijk op eenzelfde wijze tot een besluit zouden komen. Doordat deze thesis draait om de morele argumenten, en minder om het daadwerkelijke besluit, heeft dit slechts beperkte gevolgen.
Aangaande de generaliseerbaarheid van het onderzoek geldt dat het aantal deelnemers en de interviewtijd beperkt zijn, evenals het aantal vignetten dat besproken wordt, waardoor de conclusies van dit onderzoek alleen binnen de gegeven context geïnterpreteerd kunnen worden (Patton 2002). Nader onderzoek zal moeten uitwijzen of andere casuïstiek of een groter aantal artsen tot een andere conclusie leidt.

2.3.2 GELOOFWAARDIGHEID VAN DE ONDERZOEKER

De onderzoeker – hier verder aangeduid in de ‘ ik’-vorm - is als arts en mens overtuigd van het belang om als arts je morele sensitiviteit te gebruiken om de betekenis van een besluit te expliciteren. Als arts en naaste heb ik vaak meegemaakt dat de besluitvorming in eerste instantie gebaseerd is op de medische effectiviteit van een behandeling. Vervolgens wordt stilgestaan bij de betekenis van de handelingsopties op het leven van de patiënt en diens naasten. Bijna nooit worden de achterliggende morele argumenten benoemt. Daardoor wordt er vaak langs elkaar heen gecommuniceerd; waar de arts vaak spreekt in termen van functionaliteit, spreekt de patiënt of cliënt eerder vanuit de gevolgen op de invulling die iemand kan geven aan zijn leven (betekenisgeving). Wanneer er gesproken wordt vanuit de achterliggende waarden en normen, dan is duidelijk waar deze andere invulling vandaan komt; vandaar dat het benoemen van morele argumenten mijns inziens het besluitvormingsproces verbetert .

Daar komt bij dat er binnen de maatschappij en binnen de zorg te veel waarde wordt gehecht aan het liberale mensbeeld. Van mensen, en vooral van zieke, behoeftige mensen, kan niet zondermeer verwacht worden dat zij een zelfstandige, weloverwogen beslissing nemen. Bovendien zijn deze mensen onlosmakelijk verbonden met hen die zij liefhebben; het kleurt hun wensen en emoties. Zij hebben elkaar nodig, zeker in tijden van ziekte en achteruitgang. Mensen tonen juist in die situaties hun kwetsbaarheid en hebben daardoor actieve betrokkenheid van anderen nodig. Het erkennen van die kwetsbaarheid verbindt mensen met elkaar op een dieper niveau; je ziet elkaar in zijn totaliteit, in iemands kracht én kwetsbaarheid, en je kan niet anders dan erkennen dat jijzelf ook beide kanten in je hebt. Kanten die zo dicht bij elkaar liggen. Vanuit een gevoel van overeenkomstigheid, betrokkenheid en (naasten)liefde ontstaat iets moois; de wens er te willen zijn voor die ander, omdat je die ander koestert in al diens facetten.

Ik besef dat mijn visie in deze de data van dit onderzoek kan beïnvloeden. Ook ten positieve, want ik combineer de perspectieven die mij eigen zijn; die van naaste, arts en student zorgethiek. Door vanuit die perspectieven te kijken naar de onderzoeksdata, probeer ik de data zo nauwkeurig en neutraal mogelijk te analyseren.

2.3.3 ETHISCHE OVERWEGINGEN

Aangezien dit onderzoek gebruik maakt van geanonimiseerde en deels hypothetische casus, is het niet nodig om goedkeuring van de Medisch Ethische Toetsingscommissie te verkrijgen. De namen van de deelnemers en andere persoonlijke gegevens worden geanonimiseerd verwerkt.

DEEL 1

DE MAATSCHAPPELIJKE, MEDISCHE EN JURIDISCHE CONTEXT VAN DE MORELE ARGUMENTATIE BIJ LEVENSEINDEBESLUITEN VAN MENSEN MET VERSTANDELIJKE BEPERKINGEN

INLEIDING DEEL 1

In hoofdstuk één is de aanleiding van deze thesis besproken. Daar is uitgebreid stilgestaan bij het gegeven dat de principebenadering, die gebaseerd is op de instrumenteel-technische rationaliteit, zeker in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen tekort schiet. Dat deze signalering verder strekt dan de relatie tussen arts en patiënt, wordt verder besproken in hoofdstuk drie, vier en vijf. In deze hoofdstukken wordt deelvraag 1 van de onderzoeksvraag besproken: 'wat zijn de belangrijkste maatschappelijke, medische en juridische thema's die van invloed zijn op de morele oordeelsvorming aangaande levenseindebesluiten van mensen met verstandelijke beperkingen?' Dit eerste deel van de thesis heeft daarmee een tweeledig doel: 1) het bespreekt tegen welke achtergrond de oordeelsvorming van artsen plaatsvindt en welke conflicten dit oproept, en 2) het onderbouwt opnieuw dat een aanvullende ethische stroming nodig is die de verhouding tussen behoeftigheid en waardigheid verder doordenkt (zie ook hoofdstuk één). In dit deel van deze thesis worden achtereenvolgens de volgende thema's besproken:

- Hoofdstuk drie (maatschappelijk): het spanningsveld tussen 'participatie', 'inclusie' en 'empowerment' versus het erkennen van de ander in al zijn onvolmaaktheden, afhankelijkheid en kwetsbaarheid.

- Hoofdstuk vier (organisatie van de gezondheidszorg): de wijze waarop het huidige marktdenken in de zorg zich verhoudt tot menslievende en menswaardige zorg en de zinervaring van zorgprofessionals

- Hoofdstuk vijf (juridische context): wils(on)bekwaamheid, informed consent, autonomie en de conflicten die ontstaan bij de invulling van deze principes in de dagelijkse praktijk bij mensen met verstandelijke beperkingen

Tot deze thema's is gekomen door een nauwkeurige beschouwing van wat van Heijst schrijft in haar inleidende hoofdstuk van het boek 'Menslievende Zorg' (2008). Kort samengevat signaleert zij daar drie hoofdthema's. Ten eerste is er een nieuwe ethische consensus nodig die ruimte geeft aan het behoud van de verschillen tussen mensen (van Heijst 2008; blz. 12). Mensen zijn niet alleen etnisch en cultureel pluriform, maar ook met betrekking tot hun lichamelijke en geestelijke toestand. De morele uitdaging is invulling geven aan hoe ongelijkheid en waardigheid samengaan (van Heijst 2008; blz. 14-15). Ten tweede signaleert van Heijst dat de gezondheidszorg, evenals de rest van de samenleving, steeds pluriformer is geworden. De marktwerking, ingegeven door de economische rationaliteit, is gaan funderen als het alle pluriformiteit overspannende kader (van Heijst 2008; blz. 12). Dit gaat ten koste van de menselijke maat (van Heijst 2008; blz. 13) en het geeft weinig taal en ruimte aan de beleving van zorgverleners (van Heijst 2008; blz. 9). Ten derde zijn in de laatste decennia neoliberale waarden als zelfbeschikking, vrijheid en recht de boventoon gaan voeren in het denken in de gezondheidszorg. Bij professionals en ontvangers van professionele zorg komt een tegenbeweging op gang, die stelt dat professionaliteit in de gezondheidszorg niet alleen berust op gemeenschappelijke noemers als vakkundigheid en competentiegericht werken, maar vooral op een ethische relevante intermenselijke omgang die gekleurd wordt door menslievendheid en zorgzaamheid (van Heijst 2008; blz. 11-12). De bespreking van deze thema's is een verdere inleiding op de zorgethische visie van Van Heijst en wordt het denken van haar en de artsen in een breder maatschappelijk, medische en juridisch licht geplaatst.

HOOFDSTUK 3 MAATSCHAPPELIJKE CONTEXT: PARTICIPATIE & AFHANKELIJKHEID

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op het door van Heijst beschreven thema dat er behoefte is aan een ethische consensus die ruimte geeft aan het behoud van de verschillen tussen mensen en het samengaan van ongelijkheid en waardigheid. Op maatschappelijk niveau is dit thema terug te vinden in hoe enerzijds veel belang wordt gehecht aan 'participatie', 'inclusie' en 'empowerment' en dit anderzijds wringt met de verschillen tussen mensen, met name in hun verschillende mate van afhankelijkheid en kwetsbaarheid. Dit thema wordt hier toegespitst op mensen met verstandelijke beperkingen.

3.1 PARTICIPERENDE BURGERS EN MENSEN MET MOGELIJKHEDEN

Momenteel wordt over mensen met verstandelijke beperkingen gesproken vanuit het burgerschapsparadigma. Ingegeven door het liberale mensbeeld worden mensen met verstandelijke beperkingen gezien als mensen die zoals ieder ander rechten en plichten hebben. Vervolgens worden zij gezien als mensen met een handicap die meer ondersteuning nodig hebben dan anderen om te participeren in de maatschappij. Centrale termen binnen dit burgerschapsparadigma zijn autonomie, inclusie en ondersteuning (Maaskant 2010, blz. 10; van Schrojenstein Lantman-de Valk 2006).

Aansluitend bij deze visie is ook de definitie van 'mensen met verstandelijke beperkingen' recent aangepast. Een eeuw geleden zag men de verstandelijke beperking als persoonskenmerk (men sprak toen over 'zwakzinnigheid'), nu verwijst het naar een dynamisch kenmerk van de functionele relatie tussen het individu en zijn omgeving (Meininger 2002; blz. 22). Mensen met verstandelijke beperkingen worden boven alles benaderd als *mensen* met mogelijkheden, en vervolgens met de vraag wat anderen kunnen bijdragen aan de verwerkelijking van hun mogelijkheden, om daarmee de weg te openen naar een bestaan dat voldoening schenkt, ongeacht de ernst van de verstandelijke beperking (Reinders 2000; blz. 31). De term *mogelijkheden* moet volgens Reinders expliciet uitgelegd worden vanuit een waarderende benaming die vorm geeft aan een bepaalde morele attitude, in plaats van een beschrijvende term die betrekking heeft op eigenschappen van individuen (Reinders 2000; blz. 31).

Zowel het burgerschapsparadigma als de definitie van mensen met verstandelijke beperkingen benadrukken het belang van inclusie, ondersteuning en participatie. Deze visie komt terug in het overheidsbeleid en het Verdrag inzake de Rechten voor Personen met een Handicap van de Verenigde Naties uit 2006. Het streven naar inclusie van mensen met verstandelijke beperkingen is daarbij een centraal doel. In het Verdrag van de Verenigde Naties wordt 'inclusie' als volgt omschreven:

> *'Inclusie is het maatschappelijke proces dat vertrekt vanuit gelijkwaardigheid, antidiscriminatie en meerwaarde van diversiteit. In dit proces past men de opvattingen en structuren aan de verschillen tussen mensen aan, zodat alle burgers erbij kunnen horen en rechten en kansen hebben om evenwaardig te participeren in de samenleving'*

3.2 EMPOWERMENT

Het centraal stellen van inclusie, autonomie en participatie heeft ertoe geleid dat er veel aandacht is voor empowerment van mensen met verstandelijke beperkingen. Met empowerment wordt bedoeld het verbeteren van de juridische positie, het kunnen uiten en verwezenlijken van wensen over het eigen leven, het opkomen voor de eigen belangen en het bieden van weerstand tegen ongewenste interventies van anderen (Meininger 2002; blz. 24). In de praktijk is dit gerealiseerd in partnerschap

van mensen met verstandelijke beperkingen bij wetenschappelijk onderzoek, de ontwikkeling van praktische hulpmiddelen en het bieden van ondersteuning om de communicatie en daarmee de participatie te bevorderen. Bedrijven worden gestimuleerd om mensen met verstandelijke beperkingen in dienst te nemen, scholen krijgen extra middelen zodat kinderen met lichte verstandelijke beperkingen regulier onderwijs kunnen volgen en woonvormen zijn aangepast om participatie en inclusie binnen een woonwijk te stimuleren.
Een belangrijk voordeel van empowerment is dat het versterken van de positie van de persoon met verstandelijke beperkingen op allerlei levensgebieden centraal is komen te staan. Dit draagt bij aan de erkenning van mensen met verstandelijke beperkingen als medemens, medebewoner en collega. Er zijn echter een aantal kanttekeningen. Ten eerste is er weinig aandacht voor de specifieke behoeften van mensen met verstandelijke beperkingen. Externe partijen bepalen welke ondersteuning mensen met verstandelijke beperkingen nodig hebben; dit is vaak niet dekkend voor al hun behoeften. Ten tweede is er een discrepantie tussen de financiële stimulatie voor het versterken van empowerment en de bezuinigingen op tal van andere vlakken. De visie op het belang van empowerment slaat door; het doel is niet zozeer gericht op het versterken van de positie van de kwetsbare persoon met verstandelijke beperkingen, maar lijkt meer op het normaliseren of zelfs het opheffen van de gevolgen van de verstandelijke beperkingen. Participatie en empowerment van mensen met verstandelijke beperkingen wordt vaak uitgelegd alsof ondersteuning nodig is om ´normaal´ te functioneren. Van erkenning van de ander als volwaardig en gelijkwaardige medemens is dan geen sprake. Een derde punt is dat de participatie vaak niet verloopt zoals verwacht werd. Vaak is er sprake van assimilatie, dat wil zeggen, dat de persoon met verstandelijke beperkingen alleen wordt geaccepteerd wanneer hij niet te onderscheiden is van de 'normale' medemens. Van integratie, dat de ander je aanvaardt in je eigenheid, is dan geen sprake (Reinders 2000; blz. 38). Kortom, het idee van inclusie volgens het hierboven genoemde Verdrag van de Verenigde Naties is moeilijk te realiseren. Het vraagt enerzijds om een visieverandering ('het aanpassen van de opvattingen over de verschillen tussen mensen´) en anderzijds om het daadwerkelijk in beweging komen en het aanpassen van het eigen handelen aan de behoeften en mogelijkheden van de persoon met verstandelijke beperkingen. Pas als de ander ook naar hen toe beweegt, kan inclusie leiden tot een evenwaardige participatie in de maatschappij.

3.3 OVERDENKING EN CONCLUSIE

De grote waardering van participatie en inclusie binnen het huidige maatschappelijk denken heeft de positie van mensen met verstandelijke beperkingen in veel opzichten versterkt. Toch blijft er sprake van discrepantie; de grondgedachte van de autonome, zelfstandig handelende mens botst in het bijzonder met de mogelijkheden van mensen met verstandelijke beperkingen. Dit zal leiden tot innerlijke conflicten bij artsen met verstandelijke beperkingen die zeker ook in de laatste levensfase van mensen met verstandelijke beperkingen te maken hebben met kwetsbaarheid en afhankelijkheid. Dit roept de vraag op hoe zij in de praktijk met deze thematologie zullen omgaan. Volgens Reinders is het antwoord op deze discrepantie het besef dat de morele betekenis van het mens-zijn niet gereduceerd kan worden tot redelijkheid en wilsbekwaamheid. De beperkingen van het mens-zijn horen inherent bij het menselijk bestaan. Het besef van de betekenis van onze beperkende lichamelijkheid maakt ruimte om de mens met verstandelijke beperkingen anders tegemoet te treden (Reinders 2000; hoofdstuk 2). Hierbij is het noodzakelijk om de ander niet vanuit het liberale mensbeeld, maar juist vanuit het sociale mensbeeld, waarbinnen mensen leven vanuit wederzijdse betrokkenheid, tegemoet te treden (Reinders 2000; blz. 61). Een evenwaardige

benadering en participatie van mensen met verstandelijke beperkingen kan pas plaatsvinden als 1) men beseft dat onze lichamelijkheid inherent verbonden is met beperkingen en kwetsbaarheid, 2) men vanuit betrokkenheid reageert op een vaak impliciete oproep van de meer afhankelijke en kwetsbare mensen om ons heen, zodat 3) men niet alleen ziet en hoort wat andermans behoeften zijn maar ook actief handelt om de ander beter tot zijn recht te laten komen.

De bespreking van dit thema had zoals gezegd een tweeledig doel. Uit de bespreking blijkt wat het overheersende paradigma is van waaruit mensen met verstandelijke beperkingen tegemoet worden getreden en hoe dit leidt tot het vergroten van participatie, inclusie en empowerment van mensen met verstandelijke beperkingen. Hierbij komt naar voren dat dit conflicteert met de afhankelijkheid en kwetsbaarheid van deze mensen. In hoofdstuk acht wordt dan ook onderzocht of de geïnterviewde artsen de cliënten meer vanuit het liberale of sociale mensbeeld tegemoet treden en hoe zij in het besluitvormingsproces omgaan met enerzijds de wens om de cliënt zoveel mogelijk in het besluitvormingsproces te betrekken en anderzijds omgaan met diens beperkte verstandelijke vermogens, communicatiemogelijkheden en lichamelijke lijden, kortom iemands kwetsbaarheid. Het tweede doel van de bespreking van dit thema was om inzichtelijk te maken dat het denken vanuit het liberale mensbeeld op het vlak van participatie en inclusie van mensen met verstandelijke beperkingen tekort schiet. Er is een aanvullende visie nodig die gevonden wordt in de zorgethische visie van Annelies van Heijst. In hoofdstuk zeven wordt beschreven hoe Annelies van Heijst denkt over participatie en inclusie van de gekwetste en afhankelijke medemens. Daarin richt zij zich op de zorgethische grondwoorden menselijke waardigheid, volwaardigheid en evenwaardigheid, die zich volgens haar niet wortelen in autonomie maar in een dubbelstructuur van behoeftigheid (van Heijst 2008; blz. 40).

HOOFDSTUK 4 ORGANISATIE VAN ZORG: DE INVLOED VAN MARKTWERKING

Van Heijst uit in haar boek 'Menslievende zorg' haar zorgen dat een professioneel hoogwaardig en organisatorisch geolied zorgsysteem als het onze de menswaardigheid kan aantasten (van Heijst 2008; blz. 23). In dit hoofdstuk wordt ingegaan op haar signalering dat de marktwerking is gaan fungeren als het alle pluriformiteit overspannende kader (van Heijst 2008; blz. 12). De menselijke maat schiet daarin tekort. In de eerste drie paragrafen wordt besproken wat de invloed is van marktdenken op de zorgbetrekking en op de zinervaring van zorgverleners. In paragraaf 4.4 komt kort aan bod wat de gevolgen hiervan kunnen zijn op de morele oordeelsvorming van artsen en wat de oplossing hiervoor is volgens Annelies van Heijst.

4.1 MARKTWERKING IN DE ZORG: EEN INTRODUCTIE

De laatste decennia heeft het idee van marktwerking zijn intrede gedaan in de gezondheidszorg. De belangrijkste doelen hiervan waren 1) het vergroten van de keuzevrijheid en de zeggenschap van de zorgontvanger, wat goed aansluit bij het eerder beschreven liberale mensbeeld en de behoefte aan zelfbeschikking, en 2) kostenbesparing en vergroten van de efficiëntie doordat vraag en aanbod beter op elkaar afgestemd worden.

Een gevolg van het marktdenken is dat de zorg benaderd wordt vanuit een bedrijfsmatige en marktgerichte visie die de betekenis van zorg uitdrukt in termen van efficiëntie en effectiviteit (van Heijst 2008; blz. 29). Zorg geldt steeds meer als een economisch schaars goed waarbinnen burgers moeten kiezen wat zij over hebben voor hun zorgvraag. Doordat zij zorg als product inkopen (bijvoorbeeld via het betalen van extra verzekeringen), gaan mensen meer eisen aan de zorg stellen. Waar eerder professionals bepaalden wie welke zorg nodig had, wordt de zorgvraag nu primair gelegd bij de zorgvrager die zelf aangeeft welke zorg hij nodig heeft (Reinders 2000; blz. 111).

Om aan de vraag van (potentiële) patiënten tegemoet te komen, is het nodig dat de professionals hun kennis en kunde op een zo effectief mogelijke manier inzetten. Professionele verrichtingen worden steeds meer omschreven in functionele eenheden. Kwaliteit wordt in cijfers uitgedrukt om professionals en instellingen met elkaar te kunnen vergelijken. Het uitdrukken van kwaliteitseisen in cijfers lijkt houvast te geven in een maatschappij waar een gedeelde moraal moeilijker te formuleren is vanwege de groeiende maatschappelijke pluriformiteit (van Heijst 2009; blz. 12).

4.2 MARKTWERKING IN DE ZORG: DE GEVOLGEN OP HET ZORGEN

Het marktdenken heeft een positieve invloed gehad, die vooral bestaat uit het versterken van de positie van de zorgvrager. Bovendien heeft het denken in termen van efficiëntie en doelgerichtheid sommige zorgprocessen goedkoper gemaakt en/of versneld. Mensen met een enkelvoudig probleem kunnen snel geholpen worden (te denken valt aan de 'liesbreukstraat', waar mensen in de ochtend door de chirurg gezien worden, en nog dezelfde dag geopereerd worden). Zonder de positieve effecten van de marktwerking teniet te willen doen, worden hier vooral de beperkingen onder de aandacht gebracht. Hieruit blijkt namelijk dat er behoefte is aan een invulling van goede zorg die start bij de zorgbetrekking tussen mensen die elkaar erkennen in hun kwetsbaarheid.

Het belangrijkste punt van kritiek is dat de zorgverlening als uitdrukking van persoonlijke betrokkenheid bij het lot van de ander, evenals dimensies van onbaatzuchtigheid en barmhartigheid, op gespannen voet staan met de visie van zorg als 'product' (Reinders 2000, blz. 103; van Heijst 2008, blz. 28). Waar zorgtaken traditioneel in het kader stonden van het bijstaan van mensen die

noodlijdend en hulpbehoevend waren (Reinders 2000; blz. 99), is de aandacht nu verschoven naar de vraag hoe zorg kan bijdragen tot zelfhandhaving (van Heijst 2009; blz. 12). Het voorop stellen van zelfhandhaving werkt een mechanistische mensvisie in de hand: het doel bestaat dan uit een zogenaamd verbeterdoel, het genezen van mensen of het uitstellen van de dood (van Heijst 2008; blz. 28). Dit is op zich niet verkeerd. Het risico is echter dat er slechts gekeken wordt naar één type handelen, te weten interventiegericht handelen. En dat risico ligt al op de loer, omdat professionals in de zorg binnen hun opleiding en werkklimaat leren dat interveniërende verrichtingen de kern van hun werk zijn (van Heijst 2008; blz. 131). Een te grote nadruk op marktwerking in de zorg en op interventiegericht handelen heeft meerdere nadelige gevolgen.

Allereerst kan het zijn dat de zorgaanbieders alleen oog hebben voor dat deel van de zorgvraag dat zij kunnen 'oplossen'. Hierdoor sluiten ze niet aan bij wat leeft, maar duwen ze de zorgvraag in het model van hun behandelaanbod. Dit noemt Baart onteigening (Baart in van Heijst 2008; blz. 138). Dit werkt vaak vrij goed bij iemand met een enkelvoudig probleem, al blijft het noodzakelijk zorg te verlenen binnen een zorgzame betrekking. Deze benaderingswijze schiet echter tekort wanneer de problemen of aandoeningen complexer zijn en lichamelijke, psychische en sociale aspecten meespelen (van Heijst 2008; blz. 142). Hiermee komt het tweede nadelige gevolg aan bod, namelijk dat een te grote nadruk op interventiegericht handelen maakt dat de existentiële dimensie van zorg (wat betekent het nu om ziek, afhankelijk, kwetsbaar te zijn?) over het hoofd wordt gezien. Een derde risico is dat mensen met onbehandelbare problemen soms letterlijk niet worden gezien, want er zijn geen interventies die bij hun nood aansluiten. Een vierde punt wijst ons op de kernwaarde van zorg op maat. De nadruk van vraaggerichte zorg ligt op de mogelijke kostenbesparing, het erkennen van het unieke van zorgvragers en het vormgeven van hun zelfbeschikking. Echter, niet het laten gelden van de wíl van iemand moet centraal staan, maar het tot uiting brengen en het erkennen van iemands behoeften (van Heijst 2008; blz. 114). Tot slot bemoeilijkt deze zorgvisie het formuleren van een gemeenschappelijke zorgmoraal. Dit komt enerzijds doordat het individu –de zorgontvanger- zélf aangeeft wat diens zorgbehoeften zijn. Anderzijds komt dit door de organisatie van zorg waarin de professionals door vergaande specialisering van hun vak vaak naar een deelgebied kijken, waardoor overkoepelende zorgvragen uit het zicht raken, of in elk geval moeilijker te beantwoorden zijn.

Het is overigens geenszins zo dat interventiegerichte zorg niet goed is. Zij is wel degelijk nodig en in sommige gevallen zelfs van levensbelang (wie wil er niet dat een arts doelgericht en oplossingsgericht werkt als je doodziek op de eerste hulp belandt?). Wil iemand echter zorgzaamheid gewaar worden, dan is het nodig dat de geneeskundige, verzorgende, en/of verpleegkundige interventies onderdeel zijn van een uiting van bekommernis om heel de mens (van Heijst 2008; blz. 122). Het is daarom nodig om binnen de zorg een omslag te maken van utilitaristisch denken naar waardedenken om de kloof tussen het economische productiedenken en de ethische grondslag van de gezondheidszorg te overbruggen (van Heijst 2008; blz. 117).

4.3 MARKTWERKING IN DE ZORG: DE GEVOLGEN OP DE ZINERVARING

Zorgverleners in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen spreken vaak vol lof over hun werk. Hun werk heeft zin, zij ervaren dat zij iets kunnen bijdragen aan het leven van de ander en dat zij hier veel voldoening voor terug krijgen. Echter, de zinervaring van zorgverleners wordt eveneens beïnvloed door de intrede van marktwerking binnen de zorg en de nadruk die daarbinnen ligt op interventiegericht handelen. Meininger onderscheidt drie punten die de zinervaring binnen de zorg in de weg staan (Meininger in Kwekkeboom 2005; blz. 51).

Allereerst gaat het heersende mensbeeld uit van de vitale, autonome mens. De benadering van

mensen met verstandelijke beperkingen bestaat uit het bekijken en stimuleren van hun mogelijkheden en het streven naar emancipatie. Dit conflicteert met name met de onmogelijkheden van mensen met ernstige of meervoudige verstandelijk beperkingen en staat een gelijkwaardige ontmoeting met hen in de weg.
Ten tweede is er sprake van een instrumentalisering van de ontmoeting tussen zorgverlener en mensen met verstandelijke beperkingen. Binnen de opleiding tot zorgverlener en in de zorgbetrekking van zorgverlener en zorgontvanger staat niet de eigenheid van de ander centraal, maar het streven naar het ideale mensbeeld van iemand die vooruitgaat in zelfstandigheid en autonomie. De nadruk op functionaliteit leidt ertoe dat zowel de zorgverlener als de zorgontvanger als persoon buiten beschouwing worden gelaten (Reinders 2000, blz. 103; Meininger in Kwekkeboom 2005, blz. 50-51). Het object van de interventie wordt het te behandelen deelgebied. Op die manier raakt gemakkelijk uit beeld dat de zorgontvanger zelf geen object maar subject is van het 'handelen' (zie later bij Arendt, hoofdstuk zeven). Er moet meer waarde gegeven worden aan de intrinsieke betekenis van zorg, bestaande uit de erkenning dat het welbevinden van de zorgverlener niet losstaat van het welbevinden van de zorgontvanger. Het is belangrijk om een persoonlijke betrekking met de zorgontvanger aan te gaan.
Tot slot noemt Meininger een derde moeilijkheid in het vormgeven van zinervaring: de privatisering van zin en van zinervaring. De zinervaring is geseculariseerd en daardoor steeds meer een individuele aangelegenheid geworden. Dit maakt het moeilijker om persoonlijke zinervaringen ter sprake te brengen. Daar komt bij dat er een stilzwijgend beroep wordt gedaan op de betrokkenheid van zorgverleners, terwijl zij anderzijds worden gewaarschuwd voor de gevolgen van een te grote betrokkenheid. Dit leidt ertoe dat zorgverleners binnen hun werksituatie nauwelijks open spreken over de betekenis van zinervaring en levensbeschouwing op hun handelen (Meininger in Kwekkeboom 2005; blz. 50-54).

4.4 OVERDENKING EN CONCLUSIE

Dit hoofdstuk bespreekt de gevolgen van marktwerking en een instrumenteel–technische zorgvisie op de benadering van mensen met verstandelijke beperkingen, de gevolgen op menswaardige zorg en de zinervaring van de zorgverleners. Duidelijk wordt dat dit uitgangspunt een gelijkwaardige ontmoeting in de weg staat, omdat de nadruk wordt gelegd op dat wat verbeterd kan worden. Het te verbeteren deelgebied komt centraal te staan en dient zo snel en efficiënt mogelijk aangepakt te worden. Door de nadruk op functionaliteit worden zowel de persoon van de zorgvrager als de zorgverlener buiten spel gezet. Dit belemmert een goed zicht op existentiële vraagstukken en aspecten die niet verbeterd kunnen worden. Erger nog, het ontkent de imperfectie en onmogelijkheden van een ieder van ons en het leidt in het bijzonder tot onderwaardering van de mensen die kwetsbaar zijn en de geborgenheid van de ander hard nodig hebben.
Dit leidt tot de roep om een aangepaste zorgvisie waarin de kwetsbaarheid van het menselijk bestaan erkend wordt, de onderlinge verbondenheid van mensen het uitgangspunt vormt en de zorgontvanger weer subject wordt van het handelen. Deze visie wordt gevonden in de zorgethische stroming van Van Heijst die menswaardigheid en medemenselijkheid centraal stelt. Zij doordenkt uitgebreid hoe ongelijkheid en evenwaardigheid samen kunnen gaan. Zie hiervoor hoofdstuk zeven. In hoofdstuk acht wordt onderzocht hoe de geïnterviewde artsen omgaan met de tekortkomingen van marktwerking en de instrumenteel-technische rationaliteit en of zij de hierboven genoemde negatieve gevolgen herkennen in de omgang met hun cliënten.

HOOFDSTUK 5 DE JURIDISCHE CONTEXT

In dit hoofdstuk wordt de juridische context van de besluitvorming rond het levenseinde van mensen met verstandelijke beperkingen besproken in paragraaf 5.1 tot en met 5.5. Dit heeft als doel dat voor de bespreking van de interviews duidelijk is binnen welk juridisch kader de besluitvorming rond het levens van mensen met verstandelijke beperkingen plaatsvindt. Het juridische kader vormt immers de randvoorwaarden waaraan de besluitvorming moet voldoen. Deze randvoorwaarden worden continue afgestemd op de heersende maatschappelijke normen, zoals respect voor de individuele keuzevrijheid. Het recht garandeert de morele ondergrens die de samenleving in elk geval gewaarborgd wil zien, afgezien van wat burgers in hun onderlinge transacties verder ook mogen nastreven (Reinders 2000; blz. 21).
In paragraaf 5.6 worden vervolgens de tekortkomingen van de wet- en regelgeving besproken zodat duidelijk is welke dilemma's artsen in de dagelijkse praktijk moeten oplossen. Een voorbeeld is hoe om te gaan met het beginsel van autonomie bij een wilsonbekwame cliënt. Dit hoofdstuk is niet bedoeld om een oplossing aan te dragen voor dit soort dilemma's; er worden slechts signaleringen besproken waarvan later in de interviews en bij de bespreking van de visie van Van Heijst gekeken wordt hoe zij hier tegenover staan. In dit hoofdstuk wordt gesproken over 'patiënten' in plaats van 'cliënten' omdat deze term binnen het juridisch jargon gemeengoed is.

5.1 ZINVOL MEDISCH HANDELEN

Juridisch gezien spreekt men van een zinvolle medische handeling wanneer het beoogde effect logischerwijs kan worden gehaald (bijvoorbeeld het bestrijden van een longontsteking door toediening van intraveneuze antibiotica). Van zinloosheid wordt gesproken wanneer het beoogde effect niet haalbaar wordt geacht, bijvoorbeeld doordat door een ernstige vergroeiing van de rug het technisch niet mogelijk is om iemand adequaat te reanimeren. Er moet dus altijd een medische indicatie voor de behandeling zijn; het uitvoeren van een medisch zinloze handeling is in sommige gevallen zelfs strafbaar (artikel 300 van het Wetboek van Strafrecht). Het lijkt overbodig om te vermelden, maar het moet geheel duidelijk zijn dat de zinvolheid van een behandeling vanuit dit principe losstaat van het intellectueel functioneren van een cliënt of patiënt.

5.2 GOED HULPVERLENERSCHAP

In de Wet Geneeskundige Behandelovereenkomst (Art. 7:446 e.v. BW) worden medische behandelingen benaderd vanuit het perspectief van een contract tussen twee partijen. Deze twee partijen, in deze thesis vaak arts en patiënt, gaan vrijwillig verplichtingen jegens elkaar aan en kunnen daaraan bepaalde rechten en plichten ontlenen (Reinders 2000; blz. 22). De hulpverlener dient altijd op grond van 'goed hulpverlenerschap' te handelen, in overeenstemming met de op hem rustende verantwoordelijkheid, voortvloeiende uit de voor hulpverleners geldende professionele standaard (Art. 7:453 BW).

5.3 INFORMED CONSENT

Een meerderjarige patiënt moet zelf toestemming geven voordat een behandeling uitgevoerd, dan wel gestaakt wordt. Er worden enkele voorwaarden gesteld aan een dergelijke –expliciete- toestemming: 1) de patiënt is wilsbekwaam ter zake, 2) de patiënt kiest vrijwillig en 3) de patiënt is voldoende geïnformeerd over de mogelijkheden en de consequenties van de verschillende alternatieven. De arts dient erop toe te zien dat wordt voldaan aan deze drie aspecten van een

informed consent. Zodoende wordt gegarandeerd dat de wens van de patiënt leidend is.
Het eerste punt, de wilsbekwaamheid ter zake, is bij mensen met verstandelijke beperkingen niet altijd vanzelfsprekend aanwezig. Juridisch gezien geldt dat de patiënt bekwaam ter zake is tenzij het tegendeel is vastgesteld, ook wel de veronderstelling van wilsbewaamheid genoemd (Bakker 2007; blz. 8). Bij beslissingen die niet overwegend positieve of negatieve gevolgen hebben, is de wens van de patiënt ongeacht diens beslisvaardigheid leidend. Hetzelfde geldt voor beslissingen die weinig ernstige gevolgen hebben; de criteria ter beoordeling van de wilsbekwaamheid worden dus strikter nageleefd bij serieuze(re) gevolgen voor de patiënt of diens omgeving (Dillmann 1997; blz. 49).
Ten aanzien van de informatievoorziening dient de arts de patiënt en eventueel de vertegenwoordiger op diens bevattingsvermogen afgestemde informatie te geven voor zover dat voor de aard en reikwijdte van de te nemen beslissing noodzakelijk is. De hulpverleners zijn verantwoordelijk en hebben de plicht om de patiënt in te lichten over het voorgenomen onderzoek en de voorgestelde behandeling, de risico's die daaraan verbonden zijn en de eventuele alternatieven, en de gevolgen op de gezondheidstoestand van de patiënt (WGBO artikel 448; Bakker 2007, blz. 9). Het is essentieel dat de arts de informatie in begrijpelijke taal met de cliënt bespreekt en daarbij waar nodig de expertise van anderen inroept.

5.4 WILSBEKWAAMHEID

Wilsbekwaamheid betekent kortweg de bekwaamheid om een wil te vormen (Dillmann 1997; blz. 42). In de dagelijkse praktijk gaat het om meer dan dat, namelijk om het gegeven dat de betreffende persoon op dat moment bekwaam is om aangaande die ene beslissing op een redelijke manier zijn/haar eigen belangen te waarderen (de Haan 2007). De mate van bekwaamheid is fluctuerend en kan partieel zijn; de patiënt kan ten aanzien van bepaalde beslissingen bekwaam zijn en ten aanzien van bepaalde andere beslissingen niet (Bakker 2007). Dit wordt aangeduid met de term wils(on)bekwaamheid *ter zake*. De wilsbekwaamheid wordt dus per situatie en per moment beoordeeld. De beoordeling van de bekwaamheid van de patiënt is gericht op de besluitvormingsvermogens van de patiënt, niet op de inhoud van de beslissing, zodat de normen en waarden van de beoordelaar zo min mogelijk centraal staan in de bepaling van de wilsbekwaamheid (Bakker 2007; blz. 9). Van wilsbekwaamheid *ter zake* wordt gesproken als de patiënt:

1. Een keuze kan maken en deze kan uiten;
2. De informatie over de aard van de gezondheidstoestand begrijpt;
3. Begrijpt wat de aard en het doel van het voorgestelde onderzoek of van de behandeling is, evenals de te verwachten risico's en de te verwachten gevolgen van het achterwege blijven van het voorgestelde beleid;
4. Relevante causale verbanden ziet;
5. Uiting geeft van innerlijke consistentie ten aanzien van de beslissing;
6. Voldoende zicht heeft op de alternatieven;
7. Niet alleen op basis van emotionele gronden kiest (Dillmann 1997; blz. 12).

De behandelend arts beoordeelt in eerste instantie de bekwaamheid ter zake. Wanneer de patiënt een mentor of curator heeft, dan is hun beoordeling net zo belangrijk als die van de behandelend arts. Als de patiënt wilsbekwaam ter zake wordt geacht, dan is zijn/haar mening bepalend, ongeacht wat de mening van diens curator of mentor is (de Haan 2007). Wilsbekwaamheid ter zake heeft dus een hogere juridische waarde dan handelingsonbekwaamheid.

5.5 VERTEGENWOORDIGING VAN WILSONBEKWAME PATIËNTEN

Als de cliënt wilsonbekwaam ter zake wordt bevonden, dan is het aan de vertegenwoordiger om de belangen van de cliënt te behartigen. Als wettelijk vertegenwoordiger gelden/geldt in deze volgorde:

1. Personen die als zodanig door de rechter zijn aangewezen, bij een meerderjarige achtereenvolgens bestaande uit de curator of de mentor[4];
2. Personen die door de patiënt als zodanig zijn aangewezen;
3. De levenspartner;
4. De ouders, kinderen, broer of zus (Dillmann 1997; blz. 14-15).

De vertegenwoordiger bepaalt aan de hand van de levenshouding, wilsuitingen en het karakter van de patiënt wat hij zou willen; dit is de zogenoemde 'substituded judgement' (Lang 2004; van Thiel 1997, blz. 80). Als men geen zicht heeft op de waardeoordelen van de patiënt, dan dient de vertegenwoordiger te handelen vanuit het belang van de patiënt, volgens de zogenoemde 'best-interest' benadering (van Thiel 1997; blz. 80). Het is expliciet niet de bedoeling dat de vertegenwoordiger handelt vanuit de eigen overtuiging; de – naar beste vermogen ingevulde - wens van de patiënt staat centraal. Het wordt aangeraden om in een multidisciplinaire dialoog tot een oordeel te komen (van Thiel 1997; blz. 80).
Bij een verschil van mening tussen de vertegenwoordiger en de arts gaat de wens van de vertegenwoordiger voor. Er zijn twee uitzonderingssituaties. De eerste betreft de situatie waarin de vertegenwoordiger geen recht doet aan 'goed vertegenwoordigerschap'; de vertegenwoordiger stelt diens eigen belang voorop, of heeft redelijkerwijs onvoldoende zicht op de gevolgen van de beslissing. De tweede uitzondering omvat beslissingen die in strijd zijn met het principe van 'goed hulpverlenerschap'. In deze situaties zal de hulpverlener een collega om advies moeten vragen en valt het aan te raden om de situatie aan de rechter voor te leggen (van Thiel 1997; blz. 84-85).
Een andere lastige situatie doet zich voor wanneer een wilsonbekwaam ter zake geachte cliënt zich verzet tegen een behandeling waar de vertegenwoordiger toestemming voor heeft gegeven. Deze behandeling mag alleen worden voortgezet wanneer zij de patiënt voor ernstig nadelig effect behoedt (Art. 7:465 lid 3 BW).

5.6 OVERDENKING EN CONCLUSIE

Er kunnen veel kanttekeningen geplaatst worden bij de beperkingen en gevolgen van bovenstaand juridisch kader. Hieronder worden er een aantal besproken.

5.6.1 WILSBEKWAAMHEID

De bovenstaande beschrijving van wilsbekwaamheid stelt allereerst wel erg hoge eisen. Het is maar de vraag of de beslisvaardigheid van mensen die automatisch als wilsbekwaam ter zake worden bestempeld aan al deze criteria voldoen. Ten tweede dient het beoordelingsvermogen van de cliënt aan niet nader toegelichte normatieve kwalificaties te voldoen ('relevant', 'voldoende'), met als risico dat de normen en waarden van de beoordelaar te veel invloed krijgen. Ten derde is er sprake van enige ambivalentie in het belang dat aan wilsbekwaamheid wordt gesteld. Enerzijds is het

[4] Een curator is bevoegd ten aanzien van zowel vermogensrechtelijke als niet-vermogensrechtelijke besluiten, waaronder beslissingen aangaande een medische behandeling. Een mentor is alleen bevoegd in het nemen van beslissingen over de verzorging, verpleging, behandeling en begeleiding van de patiënt.

verdedigbaar dat een patiënt diens belangen moet kunnen overzien om zelfstandig een beslissing te kunnen nemen, anderzijds is de ernst van een beslissing een argument om die beslissing zoveel mogelijk op de voorhanden zijnde wilsuiting van de patiënt te baseren. Vandaar dat wilsonbekwame patiënten bij de besluitvorming betrokken moeten worden en het uitgangspunt is dat er van de autonomie (de bevoegdheid zelf te beslissen) van de cliënt moet worden uitgegaan (Bakker 2007; van Thiel 1997, blz. 77). In de praktijk zal bij de beoordeling van de wilsbekwaamheid niet alleen de mening van een eventuele mentor of curator meegenomen worden, maar ook die van gedragswetenschappers en betrokken begeleiders. Er wordt in veel gevallen gebruik gemaakt van een second opinion (van Thiel BMJ 1997; Wagemans 2010).
Als laatste kritiekpunt vermeldt de NVAVG-standaard terecht dat vanuit juridisch oogpunt bij de beoordeling van de wilsbekwaamheid de nadruk wordt gelegd op iemands cognitieve vermogens, terwijl emotionele gronden eveneens invloed hebben op de besluitvorming (de Haan 2007). Mensen met verstandelijke beperkingen hebben vaak een relatief beter begrip van de emotionele/praktische gevolgen van een beslissing dan van de theoretische achtergrond. Hun (emotionele) wilsuitingen dienen dus een belangrijkere plaats te krijgen binnen de besluitvorming.

5.6.2 BETROKKENHEID VAN DE PATIËNT

Uit onderzoek blijkt dat het niet vanzelfsprekend is om de patiënt bij de besluitvorming te betrekken (Wagemans 2010; van Thiel BMJ 1997; Tuffrey-Wijne 2009). Dit heeft verschillende redenen: het idee om de patiënt te beschermen voor emotionele stress, een gebrek aan vaardigheden en een gebrek aan vertrouwen in het bespreken van het slechte nieuws met de patiënt met verstandelijke beperkingen (Tuffrey-Wijne 2006, 2009). Ook zien artsen soms de (vermeende) wilsonbekwaamheid van de patiënt als reden om niet direct met de patiënt over de palliatieve fase te praten. Er wordt echter te snel verondersteld dat een patiënt wilsonbekwaam ter zake is (94 %; van Thiel BMJ 1997). Mensen met lichte verstandelijke beperkingen zijn behoorlijk goed in staat om te communiceren en beslissingen rond het levenseinde te maken. Zij maken hun voorkeuren en beslissingen makkelijker duidelijk binnen de context van hun relatie met familieleden, hulpverleners of andere betrokkenen (Botsford 2005). De naasten van een patiënt spelen een sleutelrol; zij kennen de patiënt vaak lang en zij kunnen de behoeften van de patiënt uit observaties en (non)verbale uitingen abstraheren (Van Thiel BMJ; 1997). Vandaar dat de familie een grote rol dient te krijgen in het verstaanbaar maken van de wensen van de patiënt.

5.6.3 ZINVOLLE ZORG

Er is een duidelijk verschil tussen het juridische begrip van zinvolle zorg en de morele benadering van goede zorg. Waar het juridisch gezien slechts gaat om de medische zinvolheid, dus de medische effectiviteit van de behandeling, gaat het in moreel opzicht evengoed om de gevolgen van de behandeling op het leven van de patiënt. Juridisch *zinvolle* zorg is in dit kader niet altijd *goede* zorg. Om invulling te geven aan wat dan goede zorg is, is een rol weggelegd voor (dierbaren van) de patiënt en bijvoorbeeld de groepsleiding (van Thiel 1997; blz. 68). In dit kader wordt gesproken van medisch-*technische* zinvolle zorg en medisch-*ethische* zinvolle zorg (Van Thiel 1997; blz. 68).

5.6.4 HET LEVENSVERHAAL

Waar de wet geen handvat geeft hoe achterhaald kan worden wat medisch-ethische zinvolle zorg voor een wilsonbekwaam ter zake geachte patiënt is, doet de NVAVG standaard (de Haan 2007) een goede poging juist hieraan tegemoet te komen. Zij stelt dat het levensverhaal van de patiënt de belangrijkste leidraad is bij het achterhalen en interpreteren van iemands (wils)uitingen. Zij erkent

dat het lastig is om het levensverhaal te reconstrueren als mensen van het vaak al kleine sociale netwerk wegvallen. Daarom is uitgebreide verslaglegging van het leven, het karakter, de wensen en de medische voorgeschiedenis van de patiënt essentieel. Vaak worden de naaste hulpverleners bij dit proces betrokken; zij hebben geen juridisch erkende status binnen het besluitvormingsproces, maar zij voelen zich regelmatig familie van de patiënt vanwege de vaak jarenlange zorgrelatie.

5.6.5 VERTEGENWOORDIGING

Juridisch gezien zal een van de naasten als (wettelijk) vertegenwoordiger optreden. Dit is echter niet zo eenvoudig als het lijkt. Er is vaak geen door de patiënt aangewezen vertegenwoordiger, omdat veel patiënten al levenslang wilsonbekwaam ter zake medische beslissingen zijn (van Thiel 1997; blz. 78). Daarnaast hebben mensen met verstandelijke beperkingen vaak een hechte band met hun begeleiders die zij al jarenlang kennen en die soms beter is dan die met de wettelijk vertegenwoordiger. De begeleiders hebben echter geen juridische positie in de besluitvorming; dit kan wrang aanvoelen, zeker wanneer de familie pas rond het sterfbed bij de zorg van de patiënt betrokken is of in de ogen van de begeleiders geen recht doet aan de wens van de patiënt. De arts is eindverantwoordelijk voor dit proces en moet nagaan of de vertegenwoordiger voldoende handelt overeenkomstig de visie en de belangen van de patiënt en zodoende recht doet aan 'goed vertegenwoordigerschap'. Het is van groot belang dat de besluitvorming zorgvuldig geschiedt, zeker omdat het beslissingen rond het levenseinde betreft. Hierbij wordt gestreefd naar een consensus tussen alle betrokken partijen (de Haan 2007; blz. 9).

5.6.6 CONCLUSIE

Het juridische kader van de besluitvorming rond het levenseinde van mensen met verstandelijke beperkingen biedt houvast; er blijft desondanks veel ruimte voor discussie. De richtlijn van de NVAVG (de Haan 2007) gaat in op hiaten die bij de praktische uitvoering van de wet aan het licht komen. De belangrijkste punten daarbij zijn dat in beginsel uitgegaan wordt van de wilsbekwaamheid van de cliënt tot het tegendeel is bewezen. Bij cliënten die wilsonbekwaam ter zake worden geacht, blijft eveneens overeind dat de wensen van de cliënt van grote betekenis zijn voor het besluitvormingsproces. De wilsuitingen van de cliënt worden geïnterpreteerd in het licht van het levensverhaal van de cliënt. Juridisch gezien heeft de vertegenwoordiger het laatste woord; in de praktijk wordt het liefst gestreefd naar een consensus vanwege de grote gevolgen van de beslissing. Opvallend in dit geheel is de ambivalentie die zich hier in het begrip ‘zelfbeschikking’ of ‘autonomie’ openbaart. In eerste instantie gaat men uit van de autonome mens die zelf én onlosmakelijk van anderen kan beschikken over de eigen belangen. Wanneer iemand wilsonbekwaam ter zake wordt bevonden, dan geldt dat juist de wijze waarop iemand zich openbaart aan anderen centraal komt te staan. Ineens kan men niet langer het relationaliteitsbeginsel negeren, oftewel het gegeven dat men zich vormt en uit in relatie tot anderen. Naar mijn idee is dit relationaliteitsbeginsel voor iedereen een gegeven feit en dient de invloed hiervan op de besluitvorming, onafhankelijk van de wilsbekwaamheid, in elke situatie erkend en gehoord te worden.
Uit bovenstaande blijkt eveneens dat emotionele argumenten ten onrechte ondergewaardeerd worden; vaak zijn dit immers uitingen van diepe verlangens. Er wordt te veel waarde gehecht aan de onafhankelijke en rationeel denkende mens. Dat dit in veel gevallen tekort schiet en vraagt om een aanvullende ethische visie, is reeds eerder beargumenteerd. Hoe zorgethiek hier een antwoord op geeft, wordt in hoofdstuk zeven besproken. In hoofdstuk acht wordt besproken hoe de geïnterviewde artsen omgaan met autonomie bij wilsonbekwame cliënten en hoe zij invulling geven aan goed hulpverlenerschap en medisch-ethische zinvolle zorg.

DEEL 2

THEORETISCH KADER:

INLEIDING OP ZORGETHIEK EN

DE ZORGETHISCHE VISIE VAN VAN HEIJST

HOOFDSTUK 6 DE ACHTERGROND VAN ZORGETHIEK

In dit hoofdstuk wordt de achtergrond van zorgethiek in het kort beschreven. Het is een informatief hoofdstuk dat in het bijzonder is geschreven voor de lezer die geïnteresseerd is in de achtergrond van zorgethiek. Het hoofdstuk is bedoeld om de zorgethische visie van Van Heijst in een breder licht te plaatsen en te benadrukken dat haar visie, evenals andere zorgethische visies, verder reikt dan de gezondheidszorg, het publieke en private domein omvat en is gericht op de praktijk van het zorgen. In het volgende hoofdstuk wordt de zorgethische visie van Annelies van Heijst besproken.

6.1 ONTSTAAN VAN ZORGETHIEK

Zorgethiek kent haar oorsprong bij enkele feministische denkers. Zij tekenden bezwaar aan tegen de onderwaardering van de private zorg, waaronder men vooral huishoudelijke zorgtaken en de rol van het moederschap op de identiteitsontwikkeling en gender-socialisatie schaarde. Het bezwaar omvatte drie punten van kritiek: 1) de zorg door vrouwen verscheen niet als echte arbeid, 2) de bijdrage van zorg aan de kwaliteit van leven en de sociale cohesie werd niet erkend en 3) de sociale economische machtsverhoudingen tussen seksen, klassen en etnische verschillen werden in stand gehouden doordat de aandacht uitging naar wat sociaal-politiek werd gezien als de meest machtige groep (van Heijst 2008, Filosofie en Praktijk; blz. 9). De feministische denkers streefden naar een andere benadering van zorg, het opheffen van traditionele machtsverhoudingen en een herwaardering van de vrouw binnen het politieke debat. De basis van zorgethiek wordt gevormd door de feministische stroming die zorg zag als moreel hoogstaand en de dagelijkse zorgzame praktijk als ethisch relevant (van Heijst 2008; blz. 70).

6.2 DÉ ZORGETHIEK BESTAAT NIET

Er is hier expliciet gekozen voor *zorgethiek*, omdat dé zorgethiek niet bestaat. Het is geen afgebakende ethische stroming, veeleer een scala aan verwante denkers. De gemeenschappelijke noemer van zorgethiek is dat zij start bij het erkennen van de uniciteit van mensen, hun onderlinge afhankelijkheid en hun gekwetstheid. Zorgethici stellen dat elk mens uniek is. Iemands identiteit wordt gevormd in relatie tot anderen en verder gekleurd door de eigen levensgeschiedenis; zij is dus continue veranderlijk (Verkerk 1997; blz. 95). De morele houding van zorg is een houding van respect waarin de ander wordt erkend in diens concrete particulariteit en relationaliteit (Verkerk 1997; blz. 96). Die ander is, evenals jijzelf, niet perfect. Er is sprake van lichamelijke en geestelijke kwetsbaarheid. In zorg wordt de ander herkend als deelgenoot in dat kwetsbare bestaan. Zorgethiek wil een betrokken invulling geven aan de zorgverantwoordelijkheid die ontstaat als reactie op de kwetsbaarheid en behoeften van anderen (Verkerk 1997; blz. 96).

6.3 ZORG OVERSTIJGT DE SCHEIDING TUSSEN HET PRIVATE EN PUBLIEKE DOMEIN

Zorgethici streven naar een gelijke waardering van het private en publieke domein. Zij verzetten zich tegen de sociaal-politieke theorie dat mensen die zorg behoeven en zorg geven buiten de publieke sfeer vallen omdat zij niet in staat zouden zijn als evenwaardig en gelijkwaardig te participeren in de samenleving (van Heijst 2008, Filosofie en Praktijk; blz. 12).

In het huidige zorgdebat wordt de private zorg vaak afgegrensd van de professionele zorg, wat de zorg volgens hen niet ten goede komt. Zorgethici stellen dat de grens tussen private en publieke zorg slechts voortkomt uit onderlinge afspraken; in de werkelijkheid lopen beide in elkaar over. Zorg is immers aanwezig op alle terreinen waar mensen leven, werken, denken en doen. Zorg overstijgt dus

de scheiding tussen private en publieke zorg. Een voorbeeld is dat private en publieke zorg vaak samen komen bij de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen, zeker wanneer zij op dezelfde plek wonen als waar zij professionele zorg krijgen (van Heijst 2008; blz. 67). Concluderend richt zorgethiek zich dus op de vraag of en hoe rechtvaardige en zorgzame verhoudingen tussen mensen vormgegeven worden in private èn professionele praktijken, al dan niet in de bedding van instituties (van Heijst 2008, Filosofie en Praktijk; blz. 17).

6.4 ZORG EN ZORGETHIEK OMVATTEN MEER DAN DE GEZONDHEIDSZORG

Volgens Tronto is zorg in meest algemene zin

> *'een typisch menselijke activiteit, die alles insluit wat we doen om onze 'wereld' te handhaven, voort te laten duren en te herstellen, zodat we er zo goed mogelijk in kunnen leven. De wereld sluit onze lichamen, ons persoon zijn en onze omgeving in. Dat alles proberen we met elkaar te verbinden in een complex, leven in stand houdend web.'* (Fisher en Tronto in Verkerk 1997; blz. 21)

Deze definitie geeft aan dat zorgethiek veel meer is dan een ethiek die louter betrekking heeft op het gebied van de gezondheidszorg; zij is een sociale en politieke ethiek, die tevens relevant is voor samenlevingsvraagstukken en voor persoonlijke bestaansvragen. Het structurerende daarbinnen is het bijzondere van de situatie en context, met oog voor hoe mensen samenhangen, en met aandacht voor de gevoelens die daarbij komen kijken (van Heijst 2008; blz. 37). Binnen deze thesis wordt alleen het zorgethische denken binnen de gezondheidszorg besproken, wat verder gaat dan het primaire zorgproces dat zich afspeelt tussen zorgverleners en de patiënt. Zorgethiek doordenkt dit proces vanuit de organisatorische, sociale en culturele context en reflecteert over de machtsposities die betrokkenen binnen de zorgpraktijk innemen (Verkerk in Manschot en van Dartel 2006; blz. 182).

6.5 EEN PRAKTIJKGEWORTELDE ETHIEK

Zorgethiek is primair een praktijkgewortelde ethiek waarin men vertrekt vanuit daadwerkelijk vormgegeven verhoudingen (van Heijst 2009; blz. 44). Vanuit die verhoudingen ontstaat het gesprek over het goede handelen; de dagelijkse praktijk vormt dus het uitgangspunt van zorgethiek.

Tronto benadrukt dat zorgdragen altijd een cultureel bemiddelde en meestal ook institutioneel en professioneel vormgegeven *praktijk* is (van Heijst 2008; blz. 72). Het is een praktijk waarin de verschillende betrokkenen verantwoordelijkheid jegens elkaar en zichzelf dragen in een proces van reageren op kwetsbaarheid (Verkerk in Manschot en van Dartel 2006; blz. 178). De mate waarin wij verantwoordelijk zijn en de wijze waarop we vorm geven aan deze verantwoordelijkheid is niet vooraf te bepalen maar moet beantwoord worden in de context van de concrete zorgsituatie (Verkerk in Manschot en van Dartel 2006; blz. 182). Daarbij moet er aandacht zijn voor onderlinge machtsverhoudingen die inherent zijn aan de ongelijke positie van zorgvrager en zorgdrager binnen een zorgpraktijk. De gevolgen van deze machtsverhoudingen en de daardoor ontstane asymmetrie worden benaderd vanuit een streven om zich op een menswaardige en gelijkwaardige manier tot elkaar te verhouden. Gelijkheid is binnen zorgethiek dus een regulatief beginsel dat een scherp zicht op de daadwerkelijke ongelijkheid niet verdoezelt (van Heijst 2009; blz. 44). Dit maakt zorgethiek tot een praktijkgebonden ethiek die bespreekt hoe men vormgeeft aan een verantwoord en betrokken reageren op elkaars kwetsbaarheid, waarin men streeft naar een menswaardige en gelijkwaardige verhouding.

HOOFDSTUK 7 DE ZORGETHISCHE VISIE VAN ANNELIES VAN HEIJST

In dit hoofdstuk wordt de zorgethische, normatief geladen visie van Annelies van Heijst besproken. Hiermee is dit hoofdstuk de kern van het theoretische onderdeel van deze thesis. Haar visie wordt in het volgende deel van de thesis namelijk vergeleken met de visie van de geïnterviewden artsen en leidt daarmee tot de (mede-) beantwoording van de hoofdvraag van dit onderzoek. De boeken 'Menslievende zorg' (2008) en 'Iemand zien staan' (2009) van Van Heijst vormen de belangrijkste bronnen voor dit hoofdstuk.

In haar boek 'Menslievende zorg' (2008) komt naar voren dat de handelingstheorie van Arendt en de door Böckle gemaakte vertaling daarvan naar de gezondheidszorg een belangrijke inspiratiebron zijn voor van Heijst. Vandaar dat dit hoofdstuk begonnen wordt met een korte bespreking van hun visie en de interpretatie die van Heijst daaraan geeft, waarna uitgebreid de belangrijkste zorgethische concepten van Van Heijst besproken worden.

7.1 ZORGEN ALS 'HANDELEN' VOLGENS ARENDT

In deze paragraaf wordt dus allereerst stilgestaan bij de handelingstheorie van Arendt, die grote invloed heeft op het denken van Van Heijst. Arendt onderscheidt drie deelgebieden van de menselijke activiteiten, te weten 'arbeiden', 'maken' en 'handelen', en zij benoemt bij elke deelactiviteit de bijbehorende menselijke conditie. 'Arbeiden' correspondeert met het biologische proces van het menselijk lichaam; de menselijke conditie is het leven zelf (Arendt in van Heijst 2008; blz. 9-10). Hieronder schaart zij zowel fabriekswerk als de geboorte van een kind. 'Maken' correspondeert met het vervaardigen van producten die boven het menselijke leven uitstijgen en duurzamer zijn dan mensen; te denken valt aan het creëren van een product, een 'ding'. 'Handelen' vindt plaats tussen mensen zonder tussenkomst van materie (Arendt in van Heijst 2008; blz. 91). 'Handelen' is volgens Arendt de hoogst mogelijke menselijke activiteit omdat het onderscheidend is voor het mens zijn. Het woord wordt tussen aanhalingstekens geplaatst om te benadrukken dat het hier gaat om het theoretische concept 'handelen'. Onder 'handelen' verstaat zij die menselijke activiteit, zowel doen als spreken, die kenmerkend is voor de menselijke conditie van pluriformiteit, namelijk de ander mee sturing geven en erkennen als een potentiële drager van een uniek 'wie'. Bij 'handelen' wordt het doel verwezenlijkt ín de handeling zelf, in de menselijke interactie, en daarom heeft 'handelen' principieel een zekere ongewisheid (van Heijst 2008; blz. 127). De drie elementen van 'handelen' zijn daarmee: de ongewisheid van het 'handelen', het op elkaar aangewezen zijn van de verschillende deelnemers binnen dat 'handelen' en het ten overstaan van elkaar onthullen als uniek wezen (van Heijst 2008; blz. 89).

Volgens Arendt is 'handelen' alleen mogelijk in het publieke en politieke domein. Zij zag als vorm hiervoor de Griekse Agora, alwaar mensen binnen symmetrische betrekkingen konden 'handelen'. Zorgen valt daarmee dus niet onder 'handelen'. Dit is een visie die door veel zorgethici, waaronder Böckle en van Heijst, wordt bekritiseerd.

7.2 KRITIEK VAN VAN HEIJST OP DE HANDELINGSTHEORIE VAN ARENDT

Van Heijst stelt, ingegeven en aansluitend bij Böckle, dat zorgen wél valt onder 'handelen'. Weliswaar bestaat het werk van artsen en andere zorgverleners ook uit 'arbeiden' en 'maken', maar beide krijgen pas betekenis in het overkoepelende kader van de intermenselijke zorgbetrekking en die betrekking geschiedt vanuit de modus van 'handelen' (van Heijst 2008; blz. 109). De professional geeft vorm aan dat 'handelen' door een ruimte te scheppen waarin zorgverlener en zorgontvanger

kunnen verschijnen als een 'wie', een totaliteit naar lichaam, ziel en geest. De zorgverlener stemt af op de unieke ander die hulp of steun nodig heeft en benadert de zorgontvanger als een subject, namelijk iemand met een eigen inbreng die zelf sturing geeft aan de betrekking (van Heijst 2008; blz. 110-113). Zie hier de overeenkomsten met het 'handelen' volgens Arendt. Deze visie op 'handelen' binnen de zorg is echter geenszins wat Arendt voor ogen had. Vandaar dat van Heijst niet tot deze uitwerking kon komen zonder deze uitgebreider te beargumenteren en zodoende verschuivingen aan te passen in de visie van Arendt. Dit doet zij via de volgende stappen.

Ten eerste vindt van Heijst in tegenstelling tot Arendt dat de mens uniek is in zowel diens fysieke-biologische behoeftigheid àls diens daadkrachtige en communicerende uiting van een 'wie'. Ieder zorgbehoevend en ziek mens is anders, óók op biologisch vlak (van Heijst 2008; blz. 113). Hiermee verwerpt zij de dualistische visie van Arendt en stelt zij dat de 'handelingstheorie' betrekking heeft op de mens als geheel.

Ten tweede maakt van Heijst door deze erkenning van de menselijke uniekheid in zowel het fysieke als het mentale, een brug tussen het private en het publieke domein. Waar Arendt een strikte scheiding aanbracht tussen het private domein waarin gezorgd wordt ('arbeiden') en het publieke en politieke domein waarin iemand verschijnt als een 'wie' ('handelen'), stelt van Heijst dat niet alleen de vrije interactie van woord en daad valt onder 'handelen', maar ook de zorgende interactie tussen behoeftige mensen (van Heijst 2008; blz. 106). Haar visie op zorgen als onderdeel van 'handelen' maakt het dus dat zorgen betekenis krijgt en erkent wordt binnen het private domein en het publieke en politieke domein.

Van Heijst stelt net als Arendt dat de instrumentalisering van de menselijke betrekkingen te ver gaat, omdat die weinig ruimte laat voor 'handelen' en daardoor afbreuk doet aan dat wat typisch menselijk is. Het derde kritiekpunt van haar is dat waar Arendt de 'ontmenselijking' voornamelijk bespreekt vanuit *symmetrische* relaties binnen het *politieke of publieke domein*, zij bepleit dat dit eveneens speelt binnen de *asymmetrische* verhoudingen in (private) *zorgbetrekkingen*. Deze ontmenselijking signaleert van Heijst in 1) het ontbreken van een zorgzaam antwoord op existentiële of andere behoeftigheid binnen de huidige interventiebenadering van zorgen (van Heijst 2008; blz. 172) en 2) het veelvoorkomende gevoel van zowel zorgverlener als zorgontvanger een nummer te zijn omdat mensen primair strategisch behandeld worden en er onvoldoende aandacht is voor de uiting van henzelf als uniek persoon (van Heijst 2008; blz. 108). De gevolgen van deze ontmenselijking zijn groot; het doet pijn of kan zelfs schade berokkenen (van Heijst 2008; blz. 108). De verzakelijking van de zorg ontstaat volgens van Heijst uit meer dan de economische rationaliteit. Het is een uiting van een doorgeschoten verlangen greep te willen houden op de situatie, ons onvermogen om te gaan met onderlinge verschillen en ons onvermogen om te gaan met de ongewisheid van het 'handelen' (interpretatie van Arendt in van Heijst 2008; blz. 119). Concluderend is van Heijst het met Böckle eens dat zorgen valt onder 'handelen'. Zij beargumenteert dit door de dualistische mensvisie van Arendt te verwerpen en 'handelen' te plaatsen binnen het publieke, politieke én private domein. Zij benadrukt dat 'handelen' ook plaatsvindt binnen asymmetrische verhoudingen in zorgbetrekkingen. Binnen deze zorgverhoudingen is er sprake van ontmenselijking, die bestreden kan worden door te erkennen dat 'handelen' met ongewisheid gepaard gaat.

Met deze uiteenzetting over het handelingsconcept in het achterhoofd, kan de volgende paragraaf over de zorgethische kerngedachten van Annelies van Heijst beter begrepen worden.

7.3 ZORGETHIEK VOLGENS ANNELIES VAN HEIJST

De zorgethische visie van Annelies van Heijst wordt in deze paragraaf in enkele kernbegrippen samengevat, waarbij haar samenvatting in het boek *Iemand zien staan: zorgethiek over erkenning* (2009) als uitgangspunt is genomen en is aangevuld met meer onderbouwde argumenten uit haar boek *Menslievende zorg: een ethische kijk op professionaliteit* (2008). Zij licht in dat laatstgenoemde boek haar mening toe via een bespreking van andere (zorg)ethici; hun visie komt kort aan bod als dit van toegevoegde waarde is.

7.3.1 HET SPECIFIEKE EN UNIEKE VAN DE MENS EN DIENS SITUATIE

Binnen de zorgethische visie van Annelies van Heijst is zorgen geen daad, maar een op unieke mensen afgestemde betrekking, waarbij de zorgverlener ook afstemt op zichzelf (van Heijst 2008; blz. 66). Na de uitleg over het door haar aangepaste handelingsconcept van Arendt, wordt duidelijk wat dit inhoudt. Het zorgethische denken van Annelies van Heijst stelt centraal dat zorg aan moet sluiten bij het specifieke en unieke van de mens en diens situatie. Deze paragraaf bespreekt hoe dit vormgegeven wordt.

Het aangepaste handelingsconcept van Arendt maakt duidelijk dat er ruimte moet zijn opdat de zorgverlener en de zorgontvanger aan elkaar kunnen verschijnen als een uniek 'wie'. Het begint dus al daar, dat de zorgverlener deze ruimte dient te creëren. De zorgverlener neemt hiertoe het initiatief, vanuit diens professie en diens verantwoordelijkheid om er te zijn voor de noodlijdende ander. Daarbij stemt de zorgverlener af op die ander (van Heijst 2008; blz. 112) en op zichzelf, want de zorgverlener zelf dient evengoed als een uniek 'wie' te verschijnen (zie ook paragraaf 7.3.2).

Hoe dit afstemmen op de ander geschiedt, wordt duidelijk wanneer we teruggaan naar de menselijke conditie van 'handelen', te weten menselijke pluraliteit. Volgens Arendt bestaat zij uit gelijkheid en onderscheidenheid. Vanuit die gelijkheid, wat van Heijst gelijkheid qua overeenkomstigheid noemt, kunnen mensen door naar zichzelf te kijken iets te weten komen over de ander. Het afstemmen op de ander krijgt dan vorm door te herkennen dat de ander net als jijzelf behoeften heeft, zoals bijvoorbeeld de behoefte aan eten, schone kleren, pijnbestrijding of een prettig gesprek. Het is echter onvoldoende als deze behoeften puur strategisch-instrumenteel worden benaderd en vervuld. Op deze manier wordt het vervullen van de behoefte het doel, en gaat men voorbij aan de betrekking waarin dit tot stand komt en waarin die ander als een uniek *persoon* erkend wil worden. Hier komt de tweede vorm van de menselijke pluraliteit om de hoek kijken, namelijk onderscheidenheid. Van Heijst noemt dit gelijkheid qua uniek zijn: elk mens onderscheidt zich van de ander als een uniek wezen, in het niet identiek zijn aan de ander èn het in staat zijn om zichzelf te communiceren (van Heijst 2008; blz. 98). Door af te stemmen op de uniciteit van de ander, dat wil zeggen datgene wat de ander onderscheid van jezelf, voelt iemand zich gezien in diens eigenheid, een 'wie' die openlijk en veranderlijk is en gevormd wordt door gebeurtenissen, een 'wie' die zichzelf sprekend, luisterend en handelend vormgeeft (van Heijst 2008; blz. 96).

Kortom, binnen een zorgbetrekking schept de zorgverlener actief ruimte opdat de zorgverlener en zorgontvanger aan elkaar kunnen verschijnen als een uniek ´wie´ en beide personen mee de loop van gebeurtenissen beïnvloeden, ook als dat beloop ongewis is (van Heijst 2008; blz. 86-87, blz. 186-187). De zorgverlener stemt af op de ander vanuit het principe van gelijkheid qua overeenkomstigheid en gelijkheid qua onderscheidenheid. Dit geldt eveneens als een mens nog niet, of niet meer kan praten of echt daden kan stellen (van Heijst 2008; blz. 113).

7.3.2 GEVOELVOLLE RELATIONALITEIT IN DE ZORGBETREKKING

Zoals gezegd ziet van Heijst zorgen als een op unieke mensen afgestemde betrekking. Deze paragraaf gaat in op de manier waarop die betrekking wordt ingevuld vanuit gevoelvolle relationaliteit. Het uitgangspunt dat ieder mens wordt gevormd in relatie tot anderen, heeft als consequentie dat de relaties van de cliënt met diens familie en naasten in een ander daglicht komen te staan: zij worden niet losgekoppeld van een autonoom functionerend mens, maar zijn daar onderdeel van. Dat erkennen, én vanuit daar naar een moreel probleem kijken, betekent dat de rol van de professional verandert. De professional gaat in relatie staan met iemand die zorgafhankelijk is en met diens naasten, om van daaruit te kunnen achterhalen wat die persoon aangeeft dat goed voor hem is (van Heijst 2009; blz. 146).

Annelies van Heijst put uit de presentietheorie van Baart bij de vraag hoe dit in de dagelijkse praktijk ingevuld dient te worden. Baart hecht veel waarde aan het in relatie staan met de ander en ruimte bieden om aan elkaar als een uniek persoon te verschijnen (van Heijst 2008; blz. 173). Binnen die relatie erkent de zorgverlener dat de cliënt helemaal telt, ongeacht diens toestand of gedragingen (van Heijst 2008; blz. 172). Daarbij komt ook de zorgverlener zelf in beeld; hij zoekt naar wat goed is voor de cliënt en blijft daarbij zelf niet ongeroerd. De cliënt heeft invloed op hem; hij kan tot inzicht komen, iets van zichzelf ontdekken wat hij nog niet kende of geraakt worden. De zorgverlener stelt zichzelf onbaatzuchtig op; diens doen en laten is erop gericht te zorgen dat het beter gaat met de ander. Dat kan zijn door in te grijpen of, wanneer dat niet meer mogelijk is, door de waarden van verbondenheid en het erkennen van de ander als een kostbaar mens centraal te stellen. Hoe dat gebeurt en welk effect dat heeft, staat van tevoren niet vast. Ongewisheid hoort daar wezenlijk bij; zowel aan de kant van de cliënt als zorgverlener. Door in relatie te gaan staan met de ander, worden beide subject van het 'handelen', waardoor de uitkomst van dat 'handelen' ongewis is. De houding van de zorgverlener laat zich het beste omschrijven in waarden als sociale inclusie en menselijke waardigheid (van Heijst 2008; blz. 182-183). Het is van groot belang dat de zorgverlener niet slechts respect heeft voor de cliënt, maar de cliënt waardeert om wie hij is. Dit noemt van Heijst de erkenningsvorm van waardering en zij vindt dit aspect extra belangrijk op plekken waar mensen wonen. Hier zijn zorgverleners naast professionals ook medemens, dus beroepskracht én sociale omgeving (van Heijst 2009; blz. 56-57). Als de zorgverlener op deze manier de cliënt actief opzoekt, ruimte biedt om zichzelf te tonen en waardeert om wie hij is, dan ontstaat een betrekking vanuit gelijkwaardigheid.

Het kan met name in de zorg voor mensen met ernstige verstandelijke beperkingen moeilijk zijn om de wensen van de cliënt goed te begrijpen. Van Heijst ziet in de uitlegkunde een methode om ook in deze gevallen bij de ander te kunnen aansluiten. Met uitlegkunde bedoelt van Heijst het letten op de gezichtsuitdrukking, lichaamshouding, schaarse woorden, lachen, huilen, kermen en steunen. Zulke uitingen krijgen pas betekenis binnen een zorgbetrekking, hetgeen vraagt om vaste medewerkers en tijd (van Heijst 2009; blz. 147), ontvankelijkheid en reflectievermogen. Binnen de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen wordt de uitlegkunde aangeduid met de term 'het lezen van de cliënt'. Middels het 'lezen' van de cliënt komt men tot bepaalde observaties die geïnterpreteerd worden vanuit iemands ziekte- en persoonsgeschiedenis, iemands narratieve identiteit. Bij wilsonbekwame cliënten wordt extra belang gehecht aan (de visie van) de naasten omdat zij van de ander deel uitmaken en de zorgontvanger zich vrijwillig met hen heeft verbonden (van Heijst 2009; blz. 151). Ook dit verandert de rol van de professionals; waar zij voorheen gezaghebbend waren in het bepalen wat het beste is voor de cliënt, wordt nu minstens gelijke waarde toegekend aan het 'lezen' van de cliënt en de interpretatie daarvan door de naasten (van Heijst 2009; blz. 152).

De gevoelvolle relationaliteit begint dus met het erkennen dat elk mens verbonden is met anderen en dat diens identiteit in relatie tot die anderen tot stand komt. Dit leidt er vervolgens toe dat de zorgverlener zich niet alleen aansluit bij de identiteit van de zorgontvanger maar ook bij de manier waarop die zich verhoudt tot anderen. Binnen deze betrekking staan verbondenheid, het erkennen van de ander als een kostbaar mens, sociale inclusie, menselijke waardigheid, sensitiviteit voor het 'lezen' van de ander en bekommernis om de ander én zichzelf centraal. Hoofdkenmerk hiervan is dat de ander gezien wordt als volstrekt evenwaardig, ondanks dat de zorgrelatie vaak start vanuit ongelijkheid (van Heijst 2009; blz. 209).

7.3.3 ERKENNEN EN OMGAAN MET ONGEWISHEID EN FRUSTRATIE

De term ongewisheid verwijst naar de onzekerheid die ontstaat doordat elk mens, dat aan een ander verschijnt als een uniek wie, nieuwe dingen de wereld in kan brengen. Ongewisheid is hiermee een wezenlijk aspect van 'handelen'. De gevolgen van deze ongewisheid kunnen zowel positief als negatief van aard zijn (van Heijst 2008; blz. 119) en kunnen leiden tot frustratie. Frustratie kan eveneens ontstaan vanuit een besef dat bepaalde dingen, zoals lichamelijke en/of geestelijke achteruitgang, ziekte en ouderdom vaak niet tegengehouden kunnen worden.
De ongewisheid die voortkomt uit het 'handelen' wordt voortgebracht door het 'doen' of 'spreken' vanuit iemands - fysiek-biologische of geestelijke - 'wie'. Dit 'handelen' brengt ongewisheid mee voor de omgeving van het subject maar ook voor het subject zelf omdat hij niet weet wat dit bij de ander zal losmaken. Een voorbeeld hiervan is dat een cliënt angst uit voor het stervensproces. Enerzijds brengt dit ongewisheid mee voor de zorgverlener; hoe dient hij te reageren op deze angst? Anderzijds ontstaat er met deze uiting ongewisheid bij de cliënt over hoe de zorgverlener op dit gegeven zal reageren. Deze ongewisheid kan aanvaard worden, of genegeerd. Nu gebeurt nog vaak het laatste, wat zich op twee manieren kan uiten; zich vastklampen aan de gedachte dat er niets aan de ongewisheid te doen is, of aan de gedachte dat álles gedaan moet worden om de onzekerheid te verkleinen (van Heijst 2008; blz. 188). Beide reacties negeren echter de ongewisheid.
Van Heijst vindt dat ongewisheid en frustratie een plaats moeten krijgen in het professionele zorgen en niet koste wat kost verbannen moeten worden. Dat betekent leren omgaan met dat wat niet te beheersen of te controleren valt, en aanvaarden dat een slechte afloop niet altijd te vermijden is (van Heijst 2008; blz. 186). Dit besef houdt in dat je niet alleen iets kunt doen voor de ander, maar dat er soms juist iets niet wordt gedaan omdat men dat beter acht. Baart noemt dit de 'latende modus' van werken (Baart in van Heijst 2008; blz. 173). Binnen deze latende modus dient de zorgverlener het lijden te erkennen als een bestaanswerkelijkheid die voluit onder ogen moet worden gezien (van Heijst 2008; blz. 175).

7.3.4 GEKWETSTHEID

Zorgethiek erkent ten volle dat ieder mens, meer nog dan een autonoom functionerend wezen, een kwetsbaar wezen is op grond van diens lichamelijkheid (Leget 2009). Van Heijst prefereert binnen dit begrip gekwetstheid boven kwetsbaarheid, omdat het niet zozeer gaat om de potentiële mogelijkheid gekwetst te worden, maar veel meer om het daadwerkelijk gekwetst zijn (van Heijst 2008; blz. 40). In het daadwerkelijk gekwetst of broos zijn komt een urgentie naar voren, een niet congruente hulpbehoevendheid, die in de zorgbetrekking centraal staat (van Heijst 2008; blz. 40). Binnen die zorgbetrekking is sprake van *ongelijke* gekwetstheid, want de zorgontvanger is meer gekwetst dan de zorgverlener. Deze ongelijke gekwetstheid gaat gepaard met machtsverhoudingen, verschil in verantwoordelijkheden en ongelijke behoeftigheid (zie paragraaf 7.3.5). In deze paragraaf worden de implicaties van gekwetstheid verder uitgediept.

Gekwetstheid raakt aan de nare kanten van het leven, aan lijden, ziekte en de eindigheid van het bestaan. Het roept op om niet alleen stil te staan bij wat 'genezen' kan worden, maar ook bij wat niet meer beter wordt; bij toenemende zorgbehoeften, existentiële vragen en de eindigheid van het leven. Dit lijden kan niet altijd zomaar worden weggenomen. Gekwetstheid vraagt een ander soort aandacht, namelijk een aandacht die bestaat uit een bijstaan in het lijden en het bieden van ruimte, nabijheid en rust om dit lijden innerlijk ruimte te geven (Leget in van Heijst 2009; blz. 145).
Een puur instrumentele benadering van gekwetstheid is dus onvoldoende. Naast interventies en de eerder genoemde latende modus van werken, zijn uitdrukkingshandelingen nodig. Ginter sprak voor het eerst over uitdrukkingshandelingen (Ginters in van Heijst 2008; blz. 81-85). Zijn visie op zorgen als waardeverwerkelijkend handelen overstijgt de beperkingen van de positivistische, instrumentele visie op zorg. Hij onderscheidt waardeverwerkelijkende handelingen en *uitdrukkingshandelingen*. Hier wordt vooral ingegaan op de uitdrukkingshandeling; deze is niet makend maar expressief van aard. Het is een expressie van een verhouding tot de ander, waarbij de handeling geen extern doel heeft maar op zichzelf van betekenis is omdat het een waarde tot uitdrukking brengt. Vanuit Ginters opvatting zijn professionals waardeverwerkelijkers: ze maken waarden waar door actief invloed uit te oefenen (makende handelingen) en als dat niet kan, dan maken zij zich drager van waarden (uitdrukkingshandeling). Een voorbeeld hiervan is het aanspreken van een comateuze patiënt. Dit heeft niet als doel om en gesprek aan te gaan, maar is op zichzelf een uiting van respect; de ander wordt erkend in diens aanwezigheid. Centraal is het aangaan van een affectieve verbondenheid met anderen waarin erkend wordt dat de ander kostbaar is (van Heijst 2008; blz. 80-85).
Zorgverleners hebben vaak geen terminologie tot hun beschikking om die situaties aan te duiden waarin zij niet zozeer actief iets voor iemand doen, maar wel veel voor iemand betekenen. Wanneer zorgen volgens Ginters wordt opgevat als waardeverwerkelijkende én uitdrukkingshandelingen, dan is die taal er wel en wordt duidelijk dat de zin van zorgen niet alleen gevonden wordt in het verbeterdoel, maar in de manier waarop uiting wordt gegeven aan de verbondenheid met de zorgbehoevende en diens erkenning als een kostbaar mens.

7.3.5 ONGELIJKE BEHOEFTIGHEID

Binnen een zorgbetrekking is altijd sprake van afhankelijkheid en asymmetrie omdat de één nu eenmaal een grotere behoeftigheid heeft en meer afhankelijk is van de ander dan vice versa.
De behoeftigheid bevindt zich op twee niveaus. De oppervlaktestructuur van de zorgbetrekking is de ongelijke, urgente en acute behoeftigheid; er is een dringende nood aan lichaam of geest en die roept een zorgzame respons op. Daaronder ligt de overeenkomstige behoeftigheid, waarin gever en ontvanger van zorg elkaar behoeven om een echt menselijk leven te kunnen leiden (van Heijst, 2008; blz. 40). In de praktijk zijn patiënten vanuit hun behoeftigheid afhankelijk van de kunde, kennis en benadering van de medische professie en kunnen ze – soms letterlijk - afhankelijk worden van medische interventies, apparaten en zorgverleners (van Heijst 2009; blz. 139). Anderzijds zijn artsen van patiënten afhankelijk in de mogelijkheid om hun kennis aan te wenden om mensen tot hulp te zijn. Zij hebben patiënten nodig in het uitoefenen van hun vak en het verkrijgen van professionele (zelf)waardering. De behoeftigheid is dus zowel dubbel (beide zijn op elkaar aangewezen), als ongelijk, aangezien de zorgontvanger een acutere behoeftigheid heeft dan de zorgverlener.
De dubbelstructuur van behoeftigheid start vanuit een asymmetrische afhankelijkheid, die vaak uitmondt in wederkerigheid waarin de betrokkenen over en weer elkaars volwaardigheid en menswaardigheid bevestigen (van Heijst 2008; blz. 210). De asymmetrische afhankelijkheid bevindt zich namelijk slechts op één gebied, te weten de behoeftigheid van de zorgontvanger. De

zorgontvanger is echter als mens evenwaardig aan de zorgverlener (van Heijst 2008; blz. 259).
Asymmetrische afhankelijkheid is ook aanwezig tussen zorgverleners en hun instituties, tussen burgers en de overheid en op tal van andere niveaus. Hierdoor ontstaan ongelijke machtsverhoudingen. Zorgethiek kijkt naar de vraag op wat voor manier deze macht wordt ingevuld, wie de zwakkere partij is en hoe de macht bevestigd wordt door instituties en systemen (Leget 2009). Aangezien deze scriptie specifiek gaat over de (morele argumenten binnen de) zorgbetrekking tussen artsen en mensen met verstandelijke beperkingen, gaat daar de meeste aandacht naar uit en wordt minder stilgestaan bij machtsverhoudingen op meso- en macroniveau.

7.3.6 MENSLIEVENDE EN MENSWAARDIGE ZORG

Van Heijst bespreekt hoe menslievende en menswaardige zorg binnen de interventiezorg en binnen de presentiezorg vormgegeven wordt. Hierbij beroept ze zich deels op Arendt en Baart.
De interventiezorg kan *zorgzaam* geschieden als er sprake is van een professioneel en tegelijk medemenselijk tussenbeide komen, zodanig dat de zorgontvanger het als steunend ervaart. Het begrip *zorgzaamheid* heeft binnen de interventiebeoefening een aantal facetten. Allereerst uiten interventiebeoefenaars hun zorgzaamheid in het inzetten van hun kennis en kunde om iemand te genezen, pijn te verlichten, te verplegen of te verzorgen. Daarin zijn ze de zorgontvanger nabij, geven ze aandacht en laten ze hen niet in de steek. De tweede manier is oog hebben voor de uniekheid van de zorgvrager op het deelgebied van de interventie; de persoon met verstandelijke beperkingen die bang is voor een onderzoek en eigen muziek mag meenemen. De derde invulling is door heel de persoon te zien achter het deelprobleem en deze unieke persoon mede sturing te geven. Het vierde facet is zorgzaamheid bieden die breder strekt dan iets op een deelterrein verhelpen (van Heijst 2008; blz. 162). Kortom, de medische interventies zijn doelgericht, maar worden aangeboden in een zorgzame verhouding met oog voor de mensen (van Heijst 2008; blz. 158-159). Het hogere doel is het bijstaan van iemand die in nood, pijn of ellende verkeert (van Heijst 2008; blz. 160).
Binnen de presentiezorg formuleert Baart volgens van Heijst de zorgtaal die ons menselijk houdt en menselijker maakt, en die ons de professionele weg wijst waarlangs dat kan geschieden (van Heijst, 2008; blz. 263). Bij hem zien we terug wat van Heijst zo belangrijk vindt: het verband tussen zorgzaamheid en uniciteit en zorgzaamheid en menswaardigheid (van Heijst 2008; blz. 126). De presentie benadert de zorg als waardeverwerkelijkende én als uitdrukkingshandeling. Dat laatste blijkt uit het opzoeken van mensen die door iedereen vergeten lijken te zijn; elk mens verdient het om in zorgzaamheid en hartelijkheid te worden omringd; zij dienen zich waardevol te wéten en te vóelen (van Heijst 2009; blz. 44). Baart erkent dat uniekheid in ongelijke betrekkingen eerder onder druk komt te staan dan in symmetrische betrekkingen. Het is moeilijk jezelf te laten zien als je hulp nodig hebt, oud bent, ziek, in de war, en ook als je een klein netwerk hebt of jezelf bezwaard voelt een beroep te doen op anderen (van Heijst 2008; blz. 125). Dit vraagt dus om actieve betrokkenheid van de zorgverlener, een betrokkenheid die zich uit in het trouw en geduldig bijstaan van die ander, het aanboren van dat waar de ander plezier aan beleeft, het oog hebben voor het eigene en het mee sturing geven aan de situatie (van Heijst 2008; blz. 178).
Concluderend beantwoordt menswaardige zorg aan de menselijke conditie en omvat drie componenten: ruimte maken voor uniekheid en de ander mee sturing geven (zie eerder- Arendt), een zorgzaamheid bieden die erin bestaat er voor de ander te zijn, en deze niet te verlaten in diens afhankelijkheid, lijden en uitzichtloosheid (Baart) (van Heijst 2008; blz. 177).

7.4 VERSCHIL ZORGRELATIE EN ZORGBETREKKING

In deze thesis is ervoor gekozen om te spreken over een zorgbetrekking en niet over een zorgrelatie. Het woord 'zorgrelatie' wordt in navolging van Van Heijst gereserveerd voor een door beide partijen werkelijk gewaardeerde houding waarbinnen beide echt contact hebben, een band met elkaar krijgen en op elkaar gesteld raken, ofwel een door beide partijen gewaardeerde verbondenheid die verder gaat dan een professionele, medemenselijke verbondenheid (van Heijst 2008; blz. 164).
Een zorgbetrekking is een meer neutraal begrip, waar in de praktijk desalniettemin altijd een bepaalde positieve of negatieve betekenis aan verbonden is. De zorgbetrekking beantwoordt aan dat wat men gewoonlijk van menselijk contact verwacht qua oprechtheid, authenticiteit en beleefdheid (van Heijst, 2008; blz. 189). Het is dus meer dan een louter instrumenteel ingegeven houding; het is meer dan een doel op zichzelf (van Heijst 2008; blz. 206).

7.5 OVERDENKING EN CONCLUSIE

In dit hoofdstuk is de zorgethische visie van Annelies van Heijst besproken; de belangrijkste kernbegrippen staan schematisch weergegeven in onderstaande tabel. Dit vormt het theoretische kader van deze thesis en het uitgangspunt van de deductieve data-analyse.

Afstemmen op uniciteit van persoon en situatie	Actief ruimte scheppen zodat ZV en ZO als uniek 'wie' verschijnen ZV en ZO geven beide sturing aan gebeurtenissen Afstemmen op eigen unieke zelf, erkennen van invloed 'zelf' Afstemmen op gelijkheid qua overeenkomstigheid en qua onderscheidenheid 'Handelen' brengt ongewisheid mee
Gevoelvolle relationaliteit	Ieder vormt zich in relatie tot anderen Wederkerig wordingsproces Vanuit relatie met cliënt en naasten, nagaan wat goede zorg is Zelf instrument van het 'lezen'; invloed eigen denken/emoties Sensitiviteit voor 'lezen' van de cliënt Kernbegrippen: verbondenheid, erkennen van de ander als kostbaar mens, sociale inclusie, menswaardigheid, bekommernis, respect
Frustratie en ongewisheid	Ongewisheid is onderdeel dagelijkse 'handelen' Omgaan met dat wat niet te beheersen of controleren valt 'Latende modus' van werken Lijden en kwetsbaarheid erkennen als bestaanswerkelijkheid
Gekwetstheid	Erkennen van lichamelijke en geestelijke kwetsbaarheid en gekwetstheid Ieder mens is een kostbaar mens Waardeverwerkelijkende en uitdrukkingshandelingen Ruimte bieden, nabijheid, rust om dit lijden innerlijk ruimte te geven
Ongelijke behoeftigheid	Ongelijke, urgente behoeftigheid: dringende nood lichaam of geest roept zorgzame respons op Overeenkomstige behoeftigheid: ZO en ZV behoeven elkaar en zijn evenwaardig Asymmetrische afhankelijkheid leidt tot ongelijke machtsverhoudingen
Menslievende en menswaardige zorg	Kennis en kunde, erkennen uniekheid op deelgebied van interventie, de hele persoon zien achter deelprobleem en die mee sturing geven, zorgzaamheid reikt verder dan deelgebied Menswaardige zorg: ruimte maken voor uniekheid en de ander mee sturing geven, zorgzaamheid bieden, iemand niet verlaten in diens afhankelijkheid, lijden en uitzichtloosheid

TABEL 2 ZORGETHISCHE VISIE VAN ANNELIES VAN HEIJST

ZV=zorgverlener ZO=zorgontvanger

DEEL 3

EMPIRISCHE ONDERZOEK EN DE RESULTATEN:

VISIE VAN DE ARTSEN VERGELEKEN MET

DE ZORGETHISCHE VISIE VAN VAN HEIJST

HOOFDSTUK 8 RESULTATEN

In dit hoofdstuk wordt de hoofdvraag van deze thesis beantwoord, te weten wat de overeenkomsten en verschillen zijn tussen de morele argumenten die de artsen aangaande levenseindebesluiten bij mensen met verstandelijke beperkingen aandragen en de zorgethische visie van Annelies van Heijst. Deze thesis richt zich op de morele kant van het besluitvormingsproces. In de interviews met de artsen kwam naar voren dat een goed besluitvormingsproces zelf ook aan enkele voorwaarden, procedurele aspecten en doelstellingen moet voldoen. Pas als aan deze punten is voldaan, kan tot een goed en moreel juist besluit gekomen worden.

In paragraaf 8.1 wordt dus allereerst besproken welke aspecten volgens de artsen onontbeerlijk zijn om tot een moreel juist besluit te komen. In paragraaf 8.2 wordt vervolgens de hoofdvraag beantwoord. Om de argumenten van de artsen op overzichtelijke wijze te kunnen vergelijken met de visie van Van Heijst, zijn de resultaten van de interviews –voor zover mogelijk- geordend naar de belangrijkste zorgethische concepten van Van Heijst. Per paragraaf wordt allereerst de codering van de interviews van de artsen in tabellen weergegeven, waarna de overeenkomsten en verschillen met van Heijst worden besproken. In paragraaf 8.3 wordt stilgestaan bij de hiërarchie die de artsen in de genoemde argumenten aanbrengen. In paragraaf 8.4 wordt vervolgens besproken hoe de resultaten van de interviews en de vergelijking met van Heijst geplaatst kunnen worden binnen de huidige maatschappelijke, medische en juridische ontwikkelingen. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een conclusie waarin de belangrijkste resultaten worden samengevat.

8.1 ARTSEN: VOORWAARDEN VOOR EEN GOED BESLUITVORMINGSPROCES

Een eerst en belangrijk verschil tussen de artsen en van Heijst is dat de artsen niet alleen aspecten noemen van een goede *zorgbetrekking* maar ook, en meer dan van Heijst, concreet benoemen waar een goed besluitvormings*proces* aan moet voldoen. Zij noemen de volgende aspecten als essentieel voor een goed besluitvormingsproces: 1) hulpverleners dienen een *proactieve houding* te hebben om tijdig te signaleren dat er een besluit genomen moet worden, 2) de betrokkenen dienen juist en voldoende geïnformeerd te zijn, 3) de situatie waarover een besluit genomen wordt, dient zorgvuldig in kaart te zijn gebracht, 4) bij aanvang van een besluitvormingsproces wordt beoordeeld of de betreffende cliënt wilsbekwaam ter zake is en daarna zijn herbeoordelingen nodig, 5) artsen en hulpverleners maken gebruik van 'het lezen' van de cliënt om diens mening te achterhalen wanneer iemand die niet of verminderd zelf kenbaar kan maken, en 6) een belangrijk doel is het bereiken van een consensus over wat de beste beslissing is voor de betrokken cliënt.

Deze aspecten worden hieronder toegelicht en vergeleken met het in hoofdstuk zeven beschreven zorgethische kader van Van Heijst.

8.1.1 PROACTIEVE ZORG

In overeenstemming met een van de doelstellingen van palliatieve zorg, geven de artsen aan dat zij op een proactieve wijze zorg willen verlenen. Hiermee bedoelen zij dat ze tijdig in gesprek willen gaan met de cliënt en waar nodig diens familie over wat hen te wachten staat in de laatste levensfase van de cliënt ten aanzien van het ziektebeloop, de mogelijkheden om het lijden te verlichten en de gevolgen van de aandoening(en) op lichamelijk en psychisch gebied en het sociale functioneren. Op deze manier willen zij anticiperen op veranderingen in de toekomst en tijdig beslissingen nemen die het beste aansluiten bij de cliënt. Zij willen de ontwikkelingen continue een stap vóór zijn en beseffen dat zij moeten investeren in de relatie met de cliënt en diens familie (zie ook paragraaf 8.1.2).

Opvallend is dat één arts aangeeft dat zij levenseindebesluiten of behandelbeperkingen pas

bespreekt bij een externe prikkel, te weten procedureel gestuurd (invullen van een opnameformulier), als de beslissingsbevoegde persoon het initiatief neemt of als de directe situatie er om vraagt. Van echte proactieve zorg is dan niet altijd sprake. Deze arts vindt het moeilijk om over het levenseinde te beginnen, of gaat een gesprek hierover uit de weg als de familie of cliënt hier nog niet aan toe zijn. De eerste reden dient volgens van Heijst onderkend te worden; je wordt als hulpverlener zelf geraakt. Het is echter geen reden om iets uit de weg te gaan. De tweede reden getuigt van inlevingsvermogen en aanpassing aan de unieke ander; de noodzaak om het besluit te nemen zal mede bepalen of dit argument voldoende zwaarwegend is.
Deze opvattingen sluiten aan bij de visie van Van Heijst; de artsen gaan een gevoelvolle betrekking met de familie en de cliënt aan, zij zijn zich bewust van de veranderlijkheid van de beslissingen en zij doen moeite om bij de ander aan te sluiten zonder zichzelf uit het oog te verliezen. Daarbij leggen de artsen meer dan van Heijst de nadruk op het belang van een *proactieve* houding waarmee zij niet alleen een betrekking met de cliënt en diens naasten in het hier en nu willen opbouwen, maar hen ook willen voorbereiden op wat hen op medisch en psychosociaal vlak in de toekomst te wachten staat. Enige huivering voor het bespreken van het levenseinde wordt eveneens geobserveerd. Dit is goed om te erkennen, maar het mag goede zorg niet in de weg staan.

8.1.2 INFORMATIEVOORZIENING AAN DE CLIËNT EN DIENS NAASTEN

De artsen benoemen dat in alle gevallen de cliënt, en bij wilsonbekwame cliënten ook de wettelijk vertegenwoordiger, tijdig en voldoende informatie moet krijgen over de behandeling, de inhoud van de behandeling zoals de duur, de frequentie en mogelijke bijwerkingen, de gevolgen van wel of niet behandelen en eventuele alternatieven om tot een goede beslissing te kunnen komen. De arts moet zich er dus van vergewissen dat hij de juiste informatie tot zijn beschikking heeft. Om te zorgen dat de ander de informatie goed begrijpt, is het van belang om het denkkader van de persoon te expliciteren en eventuele verkeerde aannames te verhelderen. De vorm en de timing van de informatie worden aangepast aan de cliënt. Er wordt ruimte geboden voor de verwerking van het nieuws; de artsen trekken met de persoon op, ze observeren, interpreteren, vragen door, volgen, sluiten aan en sturen zo nodig bij.
Ook hierin komen de zorgethische concepten van Van Heijst terug, bestaande uit afstemmen op de unieke ander en de ander erkennen als een uniek 'wie' die zelf mede sturing geeft aan het proces. De artsen expliciteren concreter dan van Heijst op welke manier zij hier vorm aan geven door in de communicatie rekening te houden met de specifieke behoeften en mogelijkheden van de cliënt en diens familie (zie paragraaf 8.2.1). Door tijdig de juiste informatie te geven en eventuele verkeerde aannames te doorbreken, willen zij de ongewisheid met betrekking tot het ziektebeloop zoveel mogelijk beperken, evenals de daarmee gepaard gaande frustratie. Dit moet leiden tot een zo nauwkeurig en liefst harmonieus verlopend besluitvormingsproces.

> *"Nou dat moet je goed schetsen bij die broer, de informatie moet misschien ook.. Samen er over praten van nou, hoe kijk jij er nou tegen aan en wat doen we daar dan mee? Wat betekent dat dan voor hoe we dingen gaan doen?"* Arts 3

8.1.3 ZORGVULDIGE PROBLEEMFORMULERING EN –ONDERBOUWING

Een belangrijke beslissing wordt door de geïnterviewde artsen idealiter pas genomen na een zorgvuldige probleemanalyse. De artsen vinden het zeker bij levenseindebesluiten van belang dat wordt nagegaan of de interpretatie van waarnemingen overeenkomt met de soms intuïtieve conclusie die daarmee in eerste instantie verbonden wordt.

Hypothesen over een medisch of psychosociaal probleem worden dus nauwkeurig getoetst. Eerst volgt een gesprek met en nader onderzoek van de cliënt. Wanneer dit (verminderd) mogelijk is, dan zijn de hierna genoemde stappen extra van belang om een juiste inschatting van het probleem te maken. Observaties en gedragingen van de cliënt worden geïnterpreteerd met behulp van de ervaring en expertise van het multidisciplinaire team. De begeleiders en familieleden zijn onmisbaar; zij zijn vaak het best getraind en toegerust om het gedrag van de cliënt te duiden. Daarnaast wordt gebruik gemaakt van aanvullende (medische) onderzoeken en een medebeoordeling van een specialist in het ziekenhuis; dit gebeurt pas indien sprake is van een toegevoegde waarde voor de cliënt. De cliënt dient immers niet onterecht belast te worden.

Vervolgens wordt gekeken naar samenhang tussen deze bevindingen. Het probleem wordt helder verwoord. Er wordt bekeken welke oplossingen er zijn en wat de verschillende voor- en nadelen zijn op de kwaliteit van leven van de cliënt. Hierbij worden de mening van de cliënt, de familie, het multidisciplinaire team –waaronder de mening van de arts- met elkaar geïntegreerd tot een zogenaamd 'intersubjectief oordeel'. Indien nieuwe hypotheses worden geformuleerd, dan begint het proces opnieuw. Dit is dus geen lineair proces maar een continue herhalend geheel waar idealiter allen partijen bij betrokken worden. De cliënt vormt zich en uit zich immers in relatie tot hen.

Wanneer dit geplaatst wordt naast het eerder beschreven zorgethische kader van Van Heijst dan heeft deze nauwkeurige handelswijze alles te maken met het omgaan met de ongewisheid van de situatie en de frustratie die daarmee gepaard gaat. De invulling van de artsen sluit aan bij wat van Heijst bedoelt met erkennen van deze ongewisheid, het niet uit de weg gaan, maar een manier vinden om de ongewisheid te zien als onderdeel van het leven en van het professionele handelen. Door zorgvuldig te handelen en aan te sluiten bij de unieke persoon en diens situatie, willen zij recht doen aan de unieke cliënt. Ook hier maken zij praktisch inzichtelijk hoe zij dit vormgeven.

> *"Dat zijn allemaal dingen die je dan moet bekijken van wat is er aan de hand als slikprobleem, maar is dat redelijkerwijs, na een weging van verschillende argumenten, een feit, behandelbaar? Dan moet je goed gaan bekijken of je dat niet toch gaat behandelen. En dat zingt dan tegen de achtergrond van het totale beeld van die man."* Arts 3

8.1.4 WILSBEKWAAMHEID TER ZAKE

De artsen benoemen in de interviews hoe zij vinden dat er omgegaan moet worden met (mogelijke) wilsonbekwaamheid. Indien iemand wilsbekwaam ter zake wordt geacht, dan is diens mening leidend. Bij wilsonbekwaam geachte cliënten wordt hun mening eveneens erkend. Verbale of non-verbale uitingen van de cliënt worden in een multidisciplinaire setting geïnterpreteerd in het licht van iemands levensverhaal. De waarde die aan een uiting van een cliënt wordt toegekend is afhankelijk van de kracht van die uiting (intensiteit, frequentie, consistentie) en de proportionaliteit van de behandeling. Daarnaast wordt uiteraard de mening van de (wettelijk) vertegenwoordiger van belang geacht. Ondanks dat de mening van sommige spelers uit het netwerk van de cliënt, zoals de begeleiders, juridisch niet van betekenis is, willen de artsen bij voorkeur geen beslissing nemen zonder zich van hun mening op de hoogte te stellen. Zij handelen nauwkeurig om zo goed mogelijk

recht doen aan de cliënt; zij zijn zich bewust van de fysieke en mentale kwetsbaarheid van de cliënt. Hiermee zijn er veel overeenkomsten met de morele concepten van Van Heijst, waarin veel waarde wordt gehecht aan het erkennen van de relationaliteit van de cliënt, het begrijpen van de cliënt vanuit diens specifieke context en het aansluiten bij diens uniekheid. Het streven naar nauwkeurigheid is een teken dat de artsen trachten zo goed mogelijk om te gaan met de ongewisheid die met hun 'handelen' gepaard gaat. De artsen starten hier niet vanuit het principe van autonomie, zeker niet als het gaat om wilsonbekwaam ter zake geachte cliënten, maar zij gaan uit van het relationaliteitsbeginsel en geven van daaruit vorm aan iemands eigenheid ondanks diens kwetsbaarheid en afhankelijkheid.

> *"Ja, dan heb ik het bij laag niveau mensen, mensen van laag niveau, heb ik het niet eens zo heel bewust over autonomie, maar dat is het eigenlijk wel ja, eigenlijk is het dat, ik denk dan altijd gewoon van wat is het beste voor iemand, maar dat gaat over van wat laat hij zelf dan zien."* Arts 2

8.1.5 LEZEN VAN DE CLIËNT

In de interviews spreken de artsen regelmatig over het duiden of 'lezen' van de cliënt, oftewel het waarnemen en naar diens geest interpreteren van gedragingen van de cliënt. Het gaat dan met name om wilsonbekwaam ter zake geachte cliënten en/of cliënten met wie beperkte communicatie mogelijk is. De artsen zien dit 'lezen' ook als het volgen van de cliënt: naast iemand staan, kijken wat die aangeeft en wat dat betekent binnen diens situatie, karakter en levensverhaal. 'Duiden' en 'lezen' zijn bij uitstek werk-woorden. De zorgverlener achterhaalt actief hoe iemand in het leven staat en wat de huidige situatie voor iemand betekent. Het kan volgens de artsen verschillende doelen hebben, te weten 1) interpreteren wat de symptoomlast - de mate van het lijden op medisch, psychosociaal of existentieel niveau - is, 2) onderzoeken of iemand verdere steun of interventies nodig heeft, 3) beoordelen of de steun of interventie het gewenste effect heeft gehad en of er nieuwe acties nodig zijn en 4) nagaan hoe iemand er voor de ander kan zijn. Dit is een cyclisch proces waarbij de verschillende stappen door elkaar heen lopen. Daarbij laat de zorgverlener de ander nooit in de steek; hij wil trouw zijn, de ander ondersteunen en diens lijden verlichten.

Dit komt overeen met het aangaan van een gevoelvolle relatie met de cliënt. De artsen benoemen duidelijk hoe zij dit vormgeven via het 'lezen' van de cliënt. Zij gaan actief een betrekking aan. Anderzijds vult van Heijst de artsen aan door meer concreet aan te geven hoe dit daadwerkelijk vormgegeven wordt. Volgens van Heijst kan de zorgverlener de subtiele gedragingen van de cliënt pas waarnemen en op waarde schatten als hij zijn eigen emoties en associaties serieus neemt. De emoties van de zorgverlener vertellen iets over het verhaal van de ander. De zorgverlener kan vervolgens iets over de wens van de ander zeggen vanuit diens gelijkheid qua overeenkomstigheid; doordat hij zelf ook mens is, kan hij deels invoelen wat de behoeften van de ander zijn. Daarbij maakt hij ook gebruik van het principe van gelijkheid qua uniek zijn, in die zin dat hij continue aansluit bij dat wat de ander tot een uniek mens maakt. Van Heijst benadrukt dat de zorgverleners hun eigen gevoel dienen te erkennen en het hen helpt om zowel goed voor zichzelf als voor de ander te zorgen. Hier kunnen de artsen veel van leren; zij zijn zich onvoldoende bewust van het gegeven dat zij het instrument zijn bij het 'lezen' van de cliënt, dat hun denkbeelden een rol spelen in het interpreteren van iemands gedragingen en dat zij zelf door die ander geraakt mogen worden. De visie van Van Heijst helpt om dit niet te bestempelen als een zwakte, zoals nu vaak gebeurt, maar om dit om te zetten naar een kracht.

8.1.6 STREVEN NAAR CONSENSUS

Het streven naar consensus wordt door de artsen als een van de belangrijkste doelen van de besluitvorming gezien. Duidelijk moet zijn dat het streven naar een consensus met name van belang is bij wilsonbekwaam ter zake geachte cliënten; indien zij wilsbekwaam ter zake zijn, dan geldt hun weloverwogen beslissing. Bij cliënten die wilsonbekwaam ter zake zijn, is het bereiken van een consensus vaak een intensief traject, zeker gezien het grote aantal betrokkenen. Allereerst gaan de artsen naast de cliënt en diens familie staan; ze observeren de gedragingen en wilsuitingen van de cliënt en vragen naar de visie en achterliggende denkbeelden van de familie/vertegenwoordiger. Zij nemen die niet zomaar als waar aan, maar toetsen de juistheid hiervan (is iemand daadwerkelijk 'uitgehongerd' door een verkeerde toedieningsvorm van de voeding?). Goede uitleg op zich kan al leiden tot een veranderende mening. Indien men niet tot een consensus komt, dan is het mogelijk om voor een compromis te kiezen mits dit aansluit bij wat goed is voor de cliënt. Het gezamenlijk doormaken van het stervensproces wordt hierin belangrijker geacht dan het vasthouden aan de eigen mening, ook omdat die mening geen absolute waarheid bevat. Een bepaalde beslissing kan tijd en ruimte geven zodat de familie afscheid kan nemen en/of tot een veranderde visie kan komen. Er wordt bij meningsverschillen laagdrempelig informatie ingewonnen bij collegae en specialisten uit het ziekenhuis en zo nodig wordt een second opinion aangevraagd of een moreel beraad georganiseerd.

Concluderend geven de artsen aan dat de beste beslissing in consensus met de betrokkenen is genomen. Dit kent twee doelen, te weten zo goed mogelijk omgaan met ongewisheid en het zoveel mogelijk recht doen aan de relationele context van de persoon. De artsen gaan een gevoelvolle betrekking aan met de belangrijkste personen; een betrekking waarin de ander als sociaal en uniek gezien en benaderd wordt. De arts blijft procesbewaker; hij bewaakt de grenzen van de cliënt en van zichzelf en heeft notie van de noodzaak om bepaalde beslissingen te nemen. De zorgethische visie van Van Heijst kan de artsen hierin helpen doordat zij expliciet benadrukt dat de cliënt zélf, ondanks diens beperkte (communicatie)mogelijkheden niet uit het oog verloren wordt. De artsen zijn het hier allen mee eens, maar praktische zaken –tijd, kennis, kunde- belemmeren soms de mate waarin zij rechtstreeks een betrekking met de cliënt kunnen opbouwen. Een andere valkuil is, is dat het streven naar consensus niet een doel zich moet worden; de aandacht van de arts gaat weliswaar primair uit naar het belang van de cliënt, de communicatie verloopt vaak (deels) via derden. Hen tevreden stellen is wenselijk, maar niet noodzakelijk, zeker niet als daarbij het belang van de cliënt in het geding komt.

> *"Als ze er écht pertinent op staan dat hij sondevoeding krijgt, nou kijk dan is het natuurlijk altijd mogelijk, tijdelijk. (…) Dan kun je een soort proefbehandeling doen van een paar dagen, en dan moet je er wel hele strikte afspraken over maken. (…) Het allerbelangrijkste vind ik dat ook dit leven op een goede manier, he, dat je dat met elkaar doormaakt en dat je de familie daar ook een bepaalde rol in geeft."* Arts 1

8.2 DE MORELE ARGUMENTEN VERGELEKEN MET VAN HEIJST

In deze paragraaf wordt zoals gezegd de hoofdvraag van deze thesis beantwoord, te weten wat de verschillen en overeenkomsten zijn tussen de morele argumenten van de artsen en de zorgethische visie van Van Heijst aangaande levenseindebesluiten bij mensen met verstandelijke beperkingen. In hoofdstuk twee is besproken hoe de interviewresultaten zijn verkregen. Kort gezegd zijn de interviews via een inductieve en deductieve benadering geanalyseerd. Vanuit de transcripten is gekeken naar kenmerkende woorden, begrippen en zinnen die via subcodes en codes in thema´s zijn onderverdeeld. Het resultaat van de coderingen wordt in tabel 3 tot en met 9 weergegeven. In de tekst wordt de achterliggende betekenis van deze coderingen besproken. De resultaten van de interviews zijn geordend naar de visie van de artsen ten aanzien van de belangrijkste zorgethische concepten van Van Heijst. Per subparagraaf wordt één zorgethisch concept van Annelies van Heijst besproken; resterende bevindingen van de interviews worden subparagraaf (8.2.6) besproken.

8.2.1 HET SPECIFIEKE EN UNIEKE VAN DE MENS EN DIENS SITUATIE

Thema	Categorie	Subcategorie	Codes
De unieke mens en situatie centraal stellen	Respect voor autonomie	Respect voor autonomie/ wens cliënt	Voorwaarden: communicatiemogelijkheden, informatievoorziening afgestemd op niveau en verwerking cliënt, gesprekken, ondersteuning van familie Invulling: mening cliënt leidend, iemands grenzen accepteren, persoon centraal
	Respect voor (afgeleide) wens cliënt	Nagaan wens cliënt	Serieus nemen van verbale en non-verbale (wils)uitingen, verzet en emoties; lezen van cliënt
		Interpreteren afgeleide wens	Belang levensverhaal, karakter, coping met eerdere tegenslagen, betekenis voor de toekomst, in het kader van zorgethiek, in gesprek met naasten en multidisciplinair team
		Continue verifiëren van interpretatie	Herevalueren interpretatie familie, naasten, multidisciplinair team, specialisten Intersubjectieve meningsvorming: mening familie toetsen en vergelijken met mening begeleiders en MTD; naast emotionele ook professionele band en ervaring
	Afstemmen op unieke persoon	Persoons-gebonden kenmerken	Aansluiten bij het leven van cliënt, diens behoeften, karakter en de gevolgen/betekenis voor diens leven, kunnen/willen verdragen van lijden is subjectief, leeftijd alleen niet bepalend
		Functioneren	Verstandelijke vermogens, ziekte-inzicht, communicatie, zelfstandigheid Besluit plaatsen in het licht van hoe iemand de laatste maanden was: levenslust, mogelijkheden tot communicatie, genieten; ernst van het lijden, (mate van) progressie van lijden, invloed op zelfstandigheid en te verwachten veranderingen
		Sociale context	Invloed omgeving op persoon: opvoeding, achtergrond, relaties, familiegebruiken bepalen mede iemands behoeften, karakter en keuze
	Afstemmen op unieke situatie	Medische situatie	Kwaliteit van leven: snelheid achtergang/lijden tot op heden en verwachting, (ir)reversibiliteit; symptoomlast Medisch handelen: de duur en aard van de behandeling (invasief/belastend), kiezen wat het beste is in het kader van de aandoening, medische effectiviteit Gevolgen toekomst: inschatten gevolgen voor toekomstig leven en de prognose

TABEL 3 DE UNIEKE MENS EN SITUATIE CENTRAAL STELLEN

Zowel binnen de zorgethiek van Annelies van Heijst als in de interviews staat centraal dat de unieke mens gehoord en gezien moet worden. In tabel 3 wordt de codering van de interviews betreffende dit zorgethische concept weergegeven. Uit de interviews blijkt nadrukkelijk dat de artsen boven alles de wens van de cliënt centraal willen stellen. Zij zijn zich bewust van diens kwetsbaarheid en afhankelijkheid en versterken de positie van de cliënt door te zorgen voor een goede

informatievoorziening. Bovendien stemmen zij hun communicatie af op het begrips- en kennisniveau van de cliënt, zodat de cliënt erkend wordt als een gelijkwaardig mens en beter in staat is om een beslissing te nemen. Zoals besproken is in paragraaf 8.1.5 'lezen' de artsen de wens van cliënt; dit doen zij niet alleen, zij roepen hierbij de hulp in van de mensen die belangrijk zijn voor de cliënt. De artsen gaan hier zeer zorgvuldig mee om. Dit is reeds eerder besproken in paragraaf 8.1.3. Zij stemmen in hun handelen zoveel mogelijk af op de cliënt, diens behoeften, karakter, functioneren en verstandelijke en communicatieve vermogens. In gesprek met de cliënt, of bij wilsonbekwame cliënten met de familie, bepalen zij welke beslissing het meest past bij het leven van de cliënt. Daarbij nemen zij ook de betekenis van het besluit op iemands leven mee, evenals iemands levenslust, iemands bronnen van levensvreugde en hoe iemand naar verwachting zal reageren op verdere tegenslagen of lichamelijke beperkingen. In samenspraak met de naasten wordt eveneens gekeken naar de invloed van de opvoeding, achtergrond en familiegebruiken op het te nemen besluit. Waar iemand van zijn ouders en/of kerkelijke gemeenschap het idee heeft meegekregen dat palliatieve sedatie niet wenselijk is, zal hier zoveel mogelijk rekening mee worden gehouden. Eveneens geven de artsen aan dat de beslissing om wel of niet een behandeling te starten sterk samenhangt met de proportionaliteit van de behandeling: in welke mate wegen de voordelen op tegen de nadelen van behandelen? Zij kijken hierbij specifiek naar de kans en de mate waarop een ziekte positief op een behandeling zal reageren. Belangrijk vinden zij daarbij de gevolgen daarvan op iemands leven (functionaliteit, ervaren van levensvreugde –lachen, kunnen blijven uitvoeren van geliefde activiteiten, verandering in communicatiemogelijkheden, mate van besef van het lijden). Er zijn duidelijke overeenkomsten met de visie van Van Heijst. De artsen stellen respect voor de (afgeleide) wens van de cliënt, afstemmen op de unieke cliënt en diens unieke situatie overeenkomstig van Heijst centraal. Respect betekent bij beide niet alleen het uiten van een respectvolle houding maar eveneens het actief vormgeven aan een respectvolle en gelijkwaardige betrekking, waarbij een groter beroep gedaan wordt op de inzet van de zorgverlener vanwege de kwetsbaarheid en afhankelijkheid van de cliënt. De artsen zetten zich actief in om ruimte te maken zodat de cliënt als een uniek persoon aan de zorgverlener verschijnt en zij versterken de positie van de cliënt zodat hij (mede) sturing kan geven aan het besluitvormingsproces (zie ook empowerment in paragraaf 3.2).

Er zijn echter ook een aantal verschillen tussen de visie van de artsen en van Heijst. Om te beginnen staan de artsen in tegenstelling tot van Heijst nauwelijks stil bij het gegeven dat zij zelf ook als een unieke persoon aan de cliënt verschijnen (zie ook paragraaf 4.3). De invloed van hun levensvisie, ervaringen en emoties op het besluitvormingsproces wordt door de artsen nauwelijks benoemd –één arts geeft zelfs aan dat dit niet van invloed mag zijn op haar professionele handelen-. De artsen benoemen hun eigen emoties pas waar het gaat om een conflictsituatie waarbij de arts niet voorbij zijn eigen grenzen wil gaan. Zij zijn niet bekend met het principe van gelijkheid qua overeenkomstigheid en qua uniek zijn. Van Heijst vindt het juist essentieel om de eigen emoties te erkennen en in te zetten als instrument (zie paragraaf 8.1.5).

Een tweede aanvulling wordt bij van Heijst gevonden in de levensgebieden waarop de artsen rekening houden met de uniciteit van de cliënt en diens situatie. De artsen nemen bij de besluitvorming voornamelijk iemands medische en sociale situatie in ogenschouw, terwijl van Heijst ook de gevolgen van iemands woonsituatie en maatschappelijke situatie (werk, hobby's, woonomgeving) zou meenemen bij de besluitvorming. Waarschijnlijk wordt het antwoord van de artsen in deze gekleurd door het gegeven dat zij redeneren met het oog op wilsonbekwame cliënten met ernstige verstandelijke beperkingen die woonachtig zijn in instellingen.

Anderzijds benoemen de artsen ook enkele belangrijke aanvullingen op de visie van Van Heijst. Zij benoemen veel facetten van de uniekheid van de ander. Zij kijken daarbij naar iemands niveau van verstandelijk functioneren, communicatiemogelijkheden, rouwverwerking, relatie met familie en andere naasten, emoties, (non)verbale (wils)uitingen, levensverhaal, karakter, opvoeding, coping met betrekking tot eerdere tegenslagen, omgaan met fysiek/psychosociaal/existentieel lijden, behoeften, levensvisie en gevolgen van het handelen hierop. Dit vanuit een multidisciplinaire benadering. Hiermee concretiseren de artsen hoe zij invulling geven aan het 'aansluiten bij de unieke ander' en dat dit meer facetten omvat dan door van Heijst genoemd worden.
Concluderend omvatten de overeenkomsten tussen de visie van de artsen en van Heijst het recht doen aan de unieke ander, diens situatie en diens relatie met anderen (voornamelijk familie en begeleiders). Van Heijst gaat daarnaast verder in op de invloed van de zorgverlener als unieke persoon op het besluitvormingsproces en vice versa, de begrippen 'gelijkheid qua overeenkomstigheid' en 'gelijkheid qua uniek zijn', en de maatschappelijke context van de besluitvorming. Artsen vullen van Heijst op hun beurt aan door meer specifiek te benoemen uit welke –vele- facetten de uniekheid van de ander bestaat.

8.2.2 GEVOELVOLLE RELATIONALITEIT

Thema	Categorie	Subcategorie	Codes
Gevoelvolle relationaliteit	Betrekking met cliënt aangaan	Naast cliënt gaan staan	Betrokkenheid: nieuwsgierigheid, actief vragen naar mening, ervaringen, gevoelens cliënt; gelijkwaardig Nabijheid: als arts en mens nabij zijn, in relatie gaan staan, aansluiten bij begripsniveau, behoeften en draagkracht Ontvankelijkheid: open houding, interpretatie toetsen aan mening cliënt, respect voor andermans mening, humor en authenticiteit
		Erkennen van jezelf en de cliënt als gevoelvol mens	Cliënt: erkennen van angsten en die serieus nemen en ondersteunen/verlichten, handelen vanuit naastenliefde/zorgen voor Arts/zelf: duur en intensiteit van relatie met cliënt beïnvloedt besluitvormingsproces; verantwoordelijkheid
	Betrekking aangaan met naasten van cliënt	Erkennen van belang relatie naasten-cliënt	Voor cliënt: familie is belangrijk, cliënt heeft gesprekken met naasten nodig (verwerking, besluitvorming) Voor arts: familie is belangrijk in contact met cliënt, samen invulling goede zorg Voor naasten: leven(seinde) met elkaar doormaken, rol familie vormgeven
		Familie meenemen	Passende beeldvorming familie: tijdig informeren, aansluiten denkkader en levenservaring Samen optrekken om conflicten te voorkomen: in gesprek blijven, streven naar consensus Gelijkwaardigheid arts-familie: open gesprek aangaan, als gelijkwaardige
		Erkennen van behoeften en emoties familie	Aansluiten bij verwerkingsproces: tijd en ruimte bieden; gesprekken en informatie, informatie aanpassen aan acceptatieniveau, kennis, denkkader, eerdere ervaringen Erkennen van de behoeften en emoties van de naasten: bieden van betrokkenheid, trouw, gedeelde verantwoordelijkheid, verbondenheid; (h)erkennen van machteloosheid/falen, frustraties (miskenning) van vroeger binnen gezin, handelen vanuit schuldgevoel, ander niet willen laten/zien lijden
		Vertrouwensrelatie met familie	De arts bouwt aan vertrouwensband; trouw zijn aan familie
	Betrekking aangaan met multidisciplinaire team		Zorgen voor: omzien naar emoties en gevolgen voor MDT Beroep doen op expertise MDT: kennis, observaties, interpretaties; op waarde schatten Erkennen band MDT met cliënt: hechte relatie, soms soort familie; begeleiders zijn trouw Samenwerking: arts is onderdeel MDT, als eenheid optreden, goede onderlinge communicatie, veel overeenkomsten in denkkader

TABEL 4 GEVOELVOLLE RELATIONALITEIT

In tabel 4 staan de coderingen van de interviews aangaande de relationele aspecten onderverdeeld in de betrekking met A) de cliënt, B) de naasten, waarbinnen de directe familie veruit het belangrijkste werd geacht en C) het multidisciplinaire team, veelal bestaande uit een logopediste, fysiotherapeut, ergotherapeut, orthopedagogische medewerkers/begeleiders en de arts.

Allereerst worden de overeenkomsten met van Heijst besproken. In de relatie tussen zorgverlener en cliënt zijn van Heijst en de artsen het met elkaar eens dat er ruimte moet zijn om als medemens aan elkaar te verschijnen. Zij vinden beide dat betrokkenheid, nabijheid en ontvankelijkheid hieraan bijdragen. Bovendien nemen de artsen een actieve en proactieve houding aan om aan te sluiten bij de cliënt en diens naasten (zie paragraaf 8.2.1). Uitlegkunde en het 'lezen' van de cliënt zijn methoden die het aangaan van de relatie met de cliënt ondersteunen. Hierin is sprake van ongewisheid; de artsen vinden het, zeker als zij de cliënt nog niet goed kennen moeilijk, om iemands gedragingen te duiden. De verhouding met de familie bestaat eruit dat de artsen hen tijdig en gevoelvol meenemen en begeleiden in het besluitvormings- en verwerkingsproces (zie ook paragraaf 8.1.1 en 8.1.2). De artsen gaan een betrekking met de familie van de cliënt aan om drie redenen: 1) zij erkennen het belang van deze betrekking op de cliënt en diens oordeelsvorming bezien vanuit het relationaliteitsbeginsel, 2) de familie kan, zeker bij wilsonbekwame cliënten, vaak helpen bij het interpreteren van de wens van de cliënt en de wijze waarop die het beste benaderd kan worden, en 3) de artsen streven naar een gezamenlijk besluit omdat die vaak kwalitatief beter is, een harmonieus besluit de wens van alle betrokken respecteert en zij zoveel mogelijk rust willen creëren tijdens iemands laatste levensfase. Punt 1) en 2) zijn overeenkomstig van Heijst; de professional gaat in relatie staan met iemand die zorgafhankelijk is en met diens naasten, om van daaruit te kunnen achterhalen wat die persoon aangeeft dat goed voor hem is (van Heijst 2009; blz. 146). Punt 3) sluit nauw aan bij het relationaliteitsbeginsel van Van Heijst, alhoewel zij evenals de artsen van mening is dat het ondersteunen van de cliënt altijd voorop staat, ook als daardoor conflicten ontstaan met de naasten. Het nastreven van harmonie is dus nooit het belangrijkste doel.

De overeenkomsten met de visie van Van Heijst ten aanzien van het relationaliteitsbeginsel blijken ook uit de wijze waarop de artsen invulling geven aan hun betrekking met het multidisciplinaire team. De artsen zien zichzelf als onderdeel van dit team. Waar de verhouding met de familie en de cliënt meer op sociaal-emotioneel vlak door de artsen wordt ingekleurd, wordt de wijze waarop zij zich tot het multidisciplinaire team verhouden meer in termen van een professionele verhouding benoemd. Daarbij staan een goede samenwerking en communicatie centraal. Zij beseffen dat zij vanuit hun professionele, medische achtergrond overeenkomsten hebben in hun denkkader. Dit niveau van denken is leidend. Daarnaast erkennen zij dat elk teamlid ook emoties ervaart bij (lastige) besluitvormingsprocessen en de begeleiding van een ernstige zieke cliënt. Dit speelt met name bij de begeleiders die in sommige gevallen zowel professional als naaste van de cliënt zijn. De artsen benoemen dat de emotionele band een groot voordeel heeft, met name in het 'lezen' en kennen van de cliënt. Anderzijds is een nadeel dat te grote emotionele betrokkenheid de beslissing kan kleuren; een kritische analyse van de argumenten is op zijn plaats. Zij zien zichzelf niet als degene die de begeleiders bij de emotionele verwerking van een beslissing begeleiden.

In deze paragraaf zijn tot nu toe vooral de overeenkomsten met Van Heijst besproken; er zijn echter ook diverse verschillen tussen de mening van de artsen en van Heijst. In paragraaf 8.2.1 blijkt net als hier dat de artsen weinig stilstaan bij het zélf aan de ander verschijnen als een uniek persoon en het erkennen dat ze daarbij zelf geraakt worden. Opvallend is dat ze wel benoemen dat de begeleiders emoties ervaren, maar dit niet benoemen waar het henzelf betreft. Ze lijken zichzelf neer te zetten als 'professional', iemand die zo objectief mogelijk moet blijven en die de eigen emoties buiten sluit.

Van Heijst benoemt dat het erkennen van die emoties juist een kracht is (paragraaf 8.1.5). Een grote aanvulling van de artsen is dat zij niet alleen concreet benoemen hoe zij een relatie met de cliënt aangaan, maar tevens aangeven hoe zij zich op een gevoelvolle manier tot diens familie en het multidisciplinaire team verhouden.
Concluderend bespreekt van Heijst haar visie op gevoelvolle relationaliteit met name vanuit het oogpunt van een betrekking tussen arts en cliënt; de geïnterviewde artsen sluiten hierbij aan en vertalen haar visie tevens naar de wijze waarop zij invulling geven aan de betrekking met de familie en overige hulpverleners van de cliënt. Daar waar de betrekking met de cliënt en familie met name gekleurd wordt psychosociale aspecten, komt in het contact met de betrokken hulpverleners vooral een diep respect voor ieders professionele expertise naar voren en het belang van een goede onderlinge samenwerking.

8.2.3 ERKENNEN EN OMGAAN MET ONGEWISHEID EN FRUSTRATIE

Thema	Categorie	Codes
Omgaan met ongewisheid en frustratie	Erkennen van ongewisheid en veranderlijkheid	Continue objectieve en subjectieve gegevens integreren om zo waarheidsgetrouw mogelijk beeld te krijgen van oorzaak en gevolg van ziekte en effect van de interventie; effect is vaak onzeker, beperkt en tijdelijk; diagnostische onzekerheid Zorgvuldige besluitvorming: ziektebeloop, behandelingseffect, beleving, keuzes staan niet vast: continue herbeoordelen Relativiteit: de medisch gangbare oplossing is niet heilig, geen absolute oplossing, je weet niet alles van tevoren, invloed op QoL is niet bekend; niet zomaar mening van een wilsonbekwaam ter zake persoon aan de kant zetten op grond van de WGBO Reactie cliënt: verrassen, hilarisch, enorme flexibiliteit/aanpassingsvermogen
	Omgaan met frustratie	Familie: frustratie, machteloosheid en verdriet om medische grenzen en beperkte belang van medische effectiviteit Allen: beslissing is niet conflictloos: vaak tegenstrijdigheid, ook acceptatie nare gevolgen

TABEL 5 OMGAAN ONGEWISHEID EN FRUSTRATIE

In tabel 5 staan de codes en categorieën genoemd aangaande het thema ‘omgaan met ongewisheid en frustratie’. Van Heijst blijft in het omgaan met ongewisheid op een wat abstract niveau steken. Zij spreekt over ‘aanvaarden dat niet alles te beheersen of controleren valt’ (van Heijst 2008; blz. 186) en het vanuit een latende modus erkennen van frustratie als onderdeel van ons leven (van Heijst 2008; blz. 175). De geïnterviewde artsen geven hier een concrete invulling aan. Allereerst benoemen zij op welke gebieden zij te maken hebben met ongewisheid, te weten: het ziektebeloop, diagnostische (on)zekerheid, behandelingseffect, het besluitvormingsproces en de reactie van de cliënt (en diens naasten) op zowel sociaal als fysiek niveau. Drie geïnterviewde artsen accepteren deze ongewisheid. Opvallend was dat de arts met de minste ervaring er alles aan deed om deze onzekerheid zoveel mogelijk te verkleinen. Alle artsen willen een zo zorgvuldig mogelijk tot een beslissing komen; de manier waarop dit gebeurt is reeds besproken in paragraaf 8.1.3.
Ten tweede benoemen de artsen hoe de ongewisheid en frustratie een onlosmakelijk onderdeel uitmaken van hun werk. Zij zijn door de kenmerken van hun cliëntengroep (mensen met verstandelijke beperkingen) gewend om een zekere mate van ongewisheid in hun handelen te accepteren ten behoeve van de cliënt. Zij zijn vertrouwd met het idee dat er naast de interveniërende manier van zorg verlenen een latende modus van werken is, waarbij ze er voor de ander zijn en de ander steunen bij diens ziekte en frustratie, ook als daar niets meer aan te doen is.

Zij geven aan dat creativiteit en flexibiliteit binnen hun vak onontbeerlijk zijn om oplossingen te bedenken voor verrassende situaties die voortkomen uit hun 'handelen'. Zij wegen vóórdat zij besluiten tot een onderzoek kritisch af wat het nut en de voordelen zijn voor de individuele cliënt, met inachtneming van de diagnostische onzekerheid. Ze zorgen voor een zorgvuldig besluitvormingsproces, omdat ze erkennen dat er geen absolute waarheid is. Zij weten dat de cliënten door hun humor, relativeringsvermogen of aanpassingsvermogen soms toch moeilijke situaties kunnen doorstaan. Dat dit niet altijd te voorspellen is, en dat het beloop van een ziekte tragisch en frustrerend kan zijn, bespreken zij waar mogelijk open met de cliënt, diens familieleden en het multidisciplinair team, zodat zij elkaar tot steun kunnen zijn.
Concluderend sluit de houding van de artsen ten aanzien van ongewisheid en frustratie nauw aan bij de visie van Van Heijst. Zij zien de ongewisheid onder ogen, gaan het niet uit de weg, en steunen de cliënt en diens naasten hierbij. Zij geven hierbij concreter dan van Heijst aan hoe zij dit vormgeven binnen een multidisciplinaire, medische setting.

> *"…In die zin verrassen cliënten je altijd ook weer op een hele mooie manier. Denken wij dat, we hebben zelfs ervaringen met bepaalde cliënten dat we dachten die krijgen wij niet het ziekenhuis in want die wil niet, en dan zie je dat als mensen écht heel beroerd zijn, dan gaan ze ineens wel, en zonder problemen. -..- Dus in die zin moet je ook blijven volgen wat er zich ontwikkelt."* Arts 3

8.2.4 GEKWETSTHEID EN DUBBELE, ONGELIJKE BEHOEFTIGHEID

Thema	Categorie	Subcategorie	Codes
Asymmetrische afhankelijkheid	Ongelijke behoeftigheid	Gekwetstheid	Fysiek: fysiek lijden, afhankelijk worden van hulp anderen, verminderde mobiliteit, ziekten, complicaties Cognitief: beperkt begrip, cognitieve achteruitgang, beperkte communicatiemogelijkheden Psychosociaal: klein netwerk, reisafstand tot familie, hulpverleners zijn ook naasten Gevolgen: kwetsbaar op veel gebieden, gekwetstheid vraagt actieve houding van anderen: continue lezen van cliënt, duiden, toetsen
	Goed hulpverlener-schap	Plicht tot goede informatievoor-ziening	Informatie verstrekken over perspectief op fysiek (zelfstandigheid, zorgbehoeften, lijden, mobiliteit), psychosociaal functioneren (woonperspectief, relationeel contact, verhouding lasten/lusten, contact maken, beleving emoties), zingeving (levensvreugde) Informatie onderbouwen met ervaring van arts, multidisciplinaire team, consultatieteam dementie; gebruik maken van beeldmateriaal, verslaglegging, objectieve bevindingen, aanvullende onderzoeken
		Opkomen voor belang cliënt	Wens cliënt is leidend: cliënt beschermen voor beïnvloeding, steunen om diens wens te uiten en te realiseren, opkomen voor belang cliënt Gelijkwaardigheid: uitgaan van gelijkwaardig, alleen gefundeerd afwijken van medisch gangbare beleid Gekwetstheid: goed doen voor deze mensen, zeker als ze hun eigen belang niet goed kunnen vertegenwoordigen; eed van Hippocrates
		Goed vertegen-woordigerschap	Belang cliënt staat centraal: besluit mening vertegenwoordiger toetsen aan afgeleide wens cliënt; bijdragen aan QoL cliënt
		Medemenselijk-heid	Betrokkenheid: trouw zijn aan jezelf als mens en arts, identificatie, de ander aanraken Zorgen voor de ander: belang cliënt voorop stellen en diens grenzen erkennen, naar de ander omkijken Gemeenschappelijke verbinding: naastenliefde, aansluiten bij de behoeften van de ander, relaties van cliënt waarderen, (h)erkennen van gekwetstheid en angst , humor

TABEL 6 ASYMMETRISCHE AFHANKELIJKHEID

Zoals al zichtbaar werd in de beschrijving van het zorgethische kader, liggen gekwetstheid en de dubbele, ongelijke behoeftigheid en asymmetrische afhankelijkheid in elkaars verlengde. De codering en categorieën van de interviews aangaande deze begrippen staan beschreven in tabel 6. In deze paragraaf worden de bevindingen van de interviews vergeleken met de visie van Van Heijst.
Overeenkomstig van Heijst beseffen de artsen dat de cliënten in grote(re) mate en asymmetrisch

afhankelijk van hen zijn. Vanwege de asymmetrische afhankelijkheid voelen zij zich erg verantwoordelijk om zich te gedragen als een goed hulpverlener. Goed hulpverlenerschap bestaat volgens hen uit het tijdig en goed informeren van de cliënt (paragraaf 8.1.2), het centraal stellen van het belang en de wens van de cliënt (paragraaf 8.2.1) en handelen vanuit medemenselijkheid. De artsen geven vorm aan actieve betrokkenheid, bekommernis om de ander, verbondenheid en trouw, waarbij ze ook trouw willen zijn aan zichzelf, zeker waar het conflictsituaties betreft. De artsen geven dus een zorgzame reactie op een ongelijke, urgente en acute behoeftigheid van de cliënt. Zij doen dit soms door een interventie, altijd door met de cliënt op te trekken, een grap te maken of iemand rustig aan te raken. Kortom, door waardeverwerkelijkende én uitdrukkingshandelingen.

Ten tweede zijn de artsen zich ervan bewust dat er een machtsverhouding ontstaat door de ongelijke afhankelijkheid van de cliënt. Zij ervaren hierdoor een groot verantwoordelijkheidsgevoel om het juiste te kiezen voor de cliënt en gaan hier uiterst zorgvuldig mee om (zie paragraaf 8.1.3). Zij willen weldoen en nooit onnodig schaden (paragraaf 8.2.6). Zij gaan die machtsverschillen niet uit de weg, maar sluiten actief aan bij de ander en benadrukken diens gelijkwaardigheid.

Ten derde benoemen de artsen dat zij ook afhankelijk zijn van de cliënt in het uitvoeren van hun werk, het krijgen van voldoening en waardering. Dit sluit aan bij de dubbelstructuur van (ongelijke) afhankelijkheid.

De visie van de artsen verschilt echter ook in enkele opzichten met die van Van Heijst. Waar van Heijst gekwetstheid formuleert als een behoeftigheid die voortkomt uit lichamelijke of geestelijke mankementen, benoemen de artsen meer specifiek mankementen op fysiek, cognitief en psychosociaal gebied. Anderzijds kan de taal van Van Heijst de artsen helpen beter inzichtelijk te maken waarom zij een groot verantwoordelijkheidsgevoel ervaren in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen. Haar zorgethische visie geeft woorden aan de ongelijke, asymmetrische afhankelijkheid en machtsverhoudingen en de gevolgen daarvan op de zorgbetrekking. Verder stelt van Heijst dat de asymmetrische afhankelijkheid in de zorgbetrekking tussen arts en cliënt vaak uitmondt in wederkerigheid, waarin de betrokkenen over en weer elkaars volwaardigheid en menswaardigheid bevestigen (van Heijst 2008; blz. 210). Uit de interviews van de artsen blijkt dat dit proces bij mensen met ernstige verstandelijke beperkingen anders verloopt; zij uiten zich immers minder direct in het contact met anderen, en meer indirect door de interpretatie die anderen aan dat contact geven. Zo vertaalt de vertegenwoordiger en/of naaste familie mede wat de cliënt met bepaalde gedragingen bedoelt. Hiermee maken de artsen extra duidelijk dat het aangaan van een zorgbetrekking met een ernstig verstandelijk gehandicapte tijdsintensief en kwetsbaar is omdat het contact met de cliënt en het uiten van wederkerigheid vaak (deels) via derden verloopt.

8.2.5 MENSLIEVENDE EN MENSWAARDIGE ZORG

Thema	Categorie	Subcategorie	Codes
Menswaardige zorg	Respect voor heiligheid van het leven		Altijd insturen en doorbehandelen 'want het is aan God en niet aan ons om te bepalen wanneer het einde daar is' of 'het leven is heilig, als mens kun je niet bepalen wanneer het klaar is'
	Menswaardig leven(seinde)	Voorkomen van mensonwaardig lijden	Niet behandelen indien behandeling niet proportioneel is: grenzen cliënt zijn bereikt, afname van begrip van de wereld, toename onrust, leven wordt onaangenaam, ongemak door behandeling, verlengen van het lijden
		Erkennen grenzen medisch handelen	Stervensproces: begrip nodig van natuurlijk beloop stervensproces, beleving symptomen naasten Onderscheid natuurlijk stervensproces en 'behandelbaar lijden': alleen ingrijpen in stervensproces bij gunstig effect op kwaliteit van leven, symptoombestrijding Erkennen van grenzen: grenzen van cliënt, medisch handelen, mogelijkheden arts en familie in het verlichten van het lijden en het aanzien van het lijden
		Bijdragen aan menswaardig afscheid	Besef eindigheid van leven: iemand loslaten, natuurlijke stervensproces herkennen Bijdragen aan goed levenseinde: uitleg geven stervensproces, cliënt en familie rust gunnen in laatste levensfase, tijd bieden om afscheid te nemen, streven naar comfort cliënt, overlijden in bekende omgeving

TABEL 7 MENSWAARDIGE ZORG

Zoals besproken in hoofdstuk zeven kunnen interventiebeoefenaren hun zorgzaamheid op verschillende manieren uiten, te weten door 1) het inzetten van hun kennis en kunde, 2) oog te hebben voor de uniekheid van de zorgontvanger op het deelgebied van de interventie, 3) heel de persoon te zien achter het deelprobleem en deze unieke persoon mede sturing te geven, 4) zorgzaamheid bieden die breder strekt dan iets op een deelterrein verhelpen.
Deze visie van Van Heijst overlapt grotendeels met die van de artsen ten aanzien van menswaardige zorg. Er is al eerder in dit hoofdstuk beschreven dat de artsen trouw willen zijn aan de cliënt. Zij nemen tijd en moeite om de ander mee sturing te geven aan de betrekking en binnen dit onderzoek meer specifiek aan het besluitvormingsproces. Zij erkennen daarin de afhankelijkheid en gekwetstheid van de ander; dit is een gegeven dat vraagt om een actieve houding om te zorgen dat de ander daadwerkelijk in staat is om mee sturing te geven aan het besluitvormingsproces. Zij respecteren de wensen en grenzen van de cliënt en zijn creatief en flexibel in het vinden van oplossingen om hier zoveel mogelijk aan tegemoet te komen. In deze paragraaf wordt daarom vooral stil gestaan bij de verschillen in visie tussen de artsen en van Heijst. De codes en categorieën aangaande dit thema staan vermeld in tabel 7.
Uit de interviews blijkt dat de artsen van Heijst aanvullen met een drietal andere aspecten van menswaardige zorg. Het eerste aspect is het hebben van 'respect voor de heiligheid van het leven'. Sommige mensen/cliënten vinden dat zij niet over hun eigen leven mogen beslissen. Dit is aan God of aan het leven zelf en kan twee gevolgen hebben; ofwel niet behandelen omdat men het leven moet nemen zoals het is, ofwel alles doen wat mogelijk is omdat alle mogelijkheden die God ons gegeven heeft, benut moeten worden. De invulling van wat zij zien als een menswaardig levenseinde wordt ingevuld vanuit hun geloofsovertuiging.

> *"Die durven gewoon niet, voor zichzelf, of voor hun vrouw te beslissen van, we doen even gewoon niks, we blijven thuis. Want uh, ja zij zijn, he, zij hebben daar de keuze niet, zo wordt het wel eens gezegd, het is aan God om te beslissen of het einde nu is en .. Dus altijd maar insturen, en altijd maar alles uit de kast trekken, zonder daar goed naar te kijken van wat is nu het beste, ook voor de cliënt."* Arts 4

Een tweede aspect dat de artsen aandragen is wat zij zelf zien als een menswaardig levenseinde. Zij willen mensonwaardig lijden voorkomen dat is ingegeven door disproportioneel (be)handelen. Mensonwaardig lijden neemt dan toe ten gevolge van medische interventies. Vandaar dat het van belang is tijdig te erkennen dat er grenzen zijn aan het medisch handelen en sterven niet altijd voorkomen kan worden. Besef van de eindigheid van het leven vermindert de kans op toename van lijden door (over)behandeling omdat er bewuster wordt stilgestaan bij alternatieven. Bovendien geeft het besef dat men niet meer genezen kan worden, ruimte om stil te staan bij het ziekte- en stervensproces, bij het verlichten van de symptomen, het bijstaan van de cliënt en diens naasten en het verwerkingsproces. De keuzes kunnen dan toegespitst worden op wat op dat moment het beste is voor de cliënt, los van wat medisch effectief mogelijk is. Zo kan bijvoorbeeld bewust gekozen worden om af te zien van een behandeling in het ziekenhuis zodat iemand thuis in diens vertrouwde omgeving komt te overlijden.
Concluderend sluit de visie van de artsen op dit punt dus nauw aan bij wat van Heijst noemt de vier componenten van menswaardige zorg. De geïnterviewde artsen vullen dit aan met een opmerking dat respect voor de heiligheid van het leven zowel kan leiden tot overbehandelen als tot onderbehandelen, en dat zij in alle gevallen disproportioneel handelen willen voorkomen. In de laatste levensfase vinden zij het evenals van Heijst van belang dat men beseft dat niet al het lijden bestreden kan worden en zeker in de laatste levensfase menswaardige zorg belangrijker is dan medisch effectief handelen.

8.2.6 WELDOEN, NIET SCHADEN EN KWALITEIT VAN LEVEN

Thema	Codes
Weldoen	Trouw zijn: iemand bijstaan, zorgen voor (het welzijn van) de ander Aansluiten bij cliënt: kijken wat het beste is voor cliënt, hoe hem te ondersteunen, wat betekenen voor hem, levensverhaal Goed behandelbare aandoening behandelen: d.w.z. technisch haalbaar, binnen een bepaald tijdsbestek, afweging proportionaliteit en in het totale beeld van de persoon Gericht op comfort: streven naar sterven in eigen kamer, met eigen zorg, familie; aandacht en ruimte voor rouwverwerking
Niet schaden	Lijden niet onnodig rekken: kijken naar belasting cliënt en complicaties, decubitus, onrust, lichamelijk en/of geestelijk lijden, communicatie, geen onnodige onderzoeken, geen medisch zinloze of praktisch onuitvoerbare handelingen Lijden cliënt staat centraal (duiden van cliënt), niet lijden van de familie
Kwaliteit van leven	Het leven is 'an sich' waardevol; streven naar zo goed mogelijke kwaliteit van leven Kwaliteit van leven wordt mede bepaald door: Medisch: type en ernst ziekte, comorbiditeit, mobiliteit, symptoomlast, lijden Psychosociaal: emoties, genieten, lachen, veranderde kwaliteit van contact met anderen (m.n. met bekenden) , levensverhaal, karakter, invloed van beslissing op sociale context en v.v. Existentieel: betekenis beslissing op zin leven, existentiële angst, religie/levensbeschouwing

TABEL 8 WELDOEN, NIET SCHADEN, KWALITEIT VAN LEVEN

De artsen zijn het er over eens dat zowel de artsen, de cliënt als de betrokken hulpverleners en naasten de principes van weldoen en niet schaden centraal stellen in hun handelen. De codering van de interviews ten aanzien van deze begrippen staat vermeld in tabel 8. Een groot deel van de mening van de artsen aangaande deze begrippen zijn al bij andere principes besproken. Zo wordt weldoen

deels ingevuld door aan te sluiten bij de wens van de cliënt en het kiezen vanuit een gevoelvolle betrekking. Niet schaden staat in het teken van proportionaliteit en subsidiariteit van de behandeling, wat betekent dat de behandeling niet onnodig invasief moet zijn en de voor- en nadelen tegen elkaar moeten worden afgewogen. De artsen denken hierbij niet alleen aan somatische gevolgen, maar evengoed aan gevolgen op het gebied van de psychosociale en existentiële dimensies van het leven.
Ten aanzien van het derde thema, kwaliteit van leven, geldt dat de artsen net als van Heijst benoemen dat het leven 'an sich' waardevol is. De kwaliteit van het leven zegt dus niets over de waarde die aan dat leven wordt gehecht. Wel zegt het iets over de lijdensdruk die iemand met zich meedraagt en de proportionaliteit van de behandeling. Vandaar dat zij kwaliteit-van-leven besluiten meenemen in hun overwegingen om wel of niet te behandelen.
Uit deze tabel valt op dat de drie punten deels in elkaar over lopen. Het principe van weldoen sluit aan bij het streven naar een zo goed mogelijke kwaliteit van leven, terwijl het principe van niet schaden voorop stelt dat de kwaliteit van leven niet verder verslechtert.
Wat betekenen deze principes nu in het licht van de visie van Van Heijst? Zij gebruikt deze terminologie in haar zorgethische visie niet. Voor de artsen zijn deze termen een vanzelfsprekendheid om te gebruiken; zij zijn immers opgeleid vanuit de principebenadering (zie hoofdstuk 1). Deze principes zijn echter behoorlijk algemeen. Wat is nu weldoen in de casus van Willem? Dient hij sondevoeding te krijgen om het lijden te verlichten, of verlengt dat het lijden alleen maar? De principes van weldoen en niet schaden kunnen deze vraag niet geheel beantwoorden; uiteindelijk draait het om de morele argumenten die hieraan gekoppeld worden.
De artsen vullen de principes van weldoen en niet schaden in met de reeds eerder besproken morele argumenten, te weten: trouw zijn aan de cliënt, aansluiten bij diens behoeften, draaglast en levensvreugde, het bieden van zorg in een vertrouwde omgeving en het afwegen van proportionaliteit en subsidiariteit van de behandeling. De balans tussen deze principes bepaalt of er sprake is van weldoen of schaden. De principes 'weldoen' en 'niet schaden' zijn dus vooral overkoepelende termen die helpen om structuur aan te brengen binnen een afweging, dan leidende principes die op zichzelf tot een beslissing leiden.

8.3 PRIORITERING VAN ARGUMENTEN

In de interviews met de artsen is besproken welke argumenten zij het meest van belang achten in de morele besluitvorming rond het levenseinde van mensen met verstandelijke beperkingen. Gezien de diversiteit van argumenten is het niet mogelijk om een sluitende hiërarchie aan te geven binnen de genoemde argumenten. Bovendien hadden de artsen moeite met het toekennen van prioriteit aan de argumenten omdat het belang van een argument per situatie verschilt. Het aanpassen van de leeftijd of het geslacht van de cliënt alléén, had geen gevolgen op de besluitvorming. Hier staan de argumenten die door de artsen als meest belangrijk werden benoemd, zonder daarbij een strikte hiërarchie aan te kunnen geven. Dit zijn de meest genoemde argumenten:

1. De wens van de cliënt c.q. de afgeleide wens van de cliënt
2. Het bereiken van consensus; (in het kader van) recht doen aan relationaliteit
3. Trouw zijn aan de cliënt
4. Geen medisch zinloze zorg; niet schaden (subsidiariteit)
5. Streven naar de hoogst mogelijke kwaliteit van leven (proportionaliteit)
6. Streven naar een menswaardig leven en levenseinde

8.4 RESULTATEN BEZIEN VANUIT MAATSCHAPPELIJKE, MEDISCHE, JURIDISCHE THEMA'S

In deze paragraaf wordt besproken hoe de artsen en van Heijst kijken naar de thema's die besproken zijn in hoofdstuk drie, vier en vijf. De beantwoording vindt plaats door een korte samenvatting te geven van de hoofdlijn van elk van deze hoofdstukken afzonderlijk en deze te plaatsen naast de resultaten van de interviews en de visie van Van Heijst.

In hoofdstuk drie is besproken dat de grote waardering van participatie en inclusie van mensen met verstandelijke beperkingen pas kan plaatsvinden als 1) men beseft dat onze lichamelijkheid inherent verbonden is met beperkingen en kwetsbaarheid, 2) men vanuit betrokkenheid reageert op een vaak impliciete oproep van de meer afhankelijke en kwetsbare mensen om ons heen, en 3) men niet alleen ziet en hoort wat andermans behoeften zijn, maar ook actief handelt om de ander beter tot zijn recht te laten komen. Uit de interviews blijkt dat de artsen denken en handelen vanuit het sociale mensbeeld en volop de kwetsbaarheid van de cliënten erkennen. Zij doen er alles aan om de cliënt zoveel mogelijk tot zijn recht te laten komen, waarbij ze zich bewust zijn van de ongelijke verhouding en de grote verantwoordelijkheid die daardoor op hun schouders rust. De artsen vinden, evenals van Heijst, dat de ongelijke behoeftigheid bij de arts een actieve, zorgzame respons oproept die erin bestaat dat zij de cliënt actief opzoeken, bij de cliënt aansluiten en de cliënt zoveel mogelijk ondersteunen zodat die als een uniek persoon aan de arts kan verschijnen en zelf (mede) sturing kan geven aan het besluitvormingsproces. Deze actieve houding is een voorwaarde om inclusie van kwetsbare mensen te realiseren. Van Heijst geeft in haar concepten van gekwetstheid en ongelijke behoeftigheid woorden aan wat de artsen in meer praktische voorbeelden benoemen en vult hun praktijkgebonden handelen aan met een theoretisch kader. Zowel de artsen als van Heijst benadrukken dat de asymmetrie en ongelijkheid niet verdoezeld mag worden, normalisatie mag geenszins het doel zijn. Het doel is het aangaan van een gelijkwaardige ontmoeting waarbij de cliënt zich gehoord en gezien voelt.

In hoofdstuk vier is besproken dat de marktwerking en de instrumenteel-technische zorgvisie een gelijkwaardige ontmoeting van artsen met mensen met verstandelijke beperkingen in de weg staan. Uit de interviewresultaten blijkt echter dat de geïnterviewde artsen reeds een andere kijk op de zorgbetrekking hebben ontwikkeld. Zij zien de cliënt vanuit het relationaliteitsbeginsel en proberen via de cliënt en diens naasten te achterhalen wat het beste voor hem is. Echter, als het gaat over henzelf, dan zien zij nog onvoldoende dat hun eigen emoties en gedachten het handelen en het besluitvormingsproces beïnvloeden. De artsen stellen weliswaar de eigenheid van de cliënt centraal; zij vergeten nog hun eigen eigenheid op waarde te schatten. Dit heeft waarschijnlijk deels te maken met de privatisering van zin en de zinervaring waardoor zij geneigd zijn om hun eigen zinervaringen niet ter sprake te brengen. Ook krijgen zij vanuit hun opleiding mee dat zij niet té betrokken mogen zijn bij de cliënt omdat dit hun professionele oordeelsvorming negatief kan beïnvloeden. De visie van Van Heijst maakt echter inzichtelijk dat het erkennen van de eigen emoties en denkbeelden juist bijdraagt aan het kunnen interpreteren van de behoeften van de ander (zie paragraaf 8.2.1 en 8.2.2); dit kan de artsen helpen om hun emotionele betrokkenheid meer te zien als een kracht in plaats van een uiting van kwetsbaarheid. Bovendien blijkt uit de interviews de artsen niet slechts denken vanuit de instrumenteel-technische zorgvisie. Zij zijn zich bewust van de beperkende waarde van deze gedachtegang en zonder dat zij het weten sluiten ze op dit punt nauw aan bij de visie van Van Heijst en Baart aangaande de 'latende modus' van werken en het belang van waardeverwerkelijkende handelingen.

In hoofdstuk vijf is het juridische kader besproken van de besluitvorming rond het levenseinde van mensen met verstandelijke beperkingen. Daar werd reeds duidelijk dat de wet een moreel minimum vormt waar goede zorg aan moet voldoen. De invulling van medisch-ethische zinvolle zorg is niet uit de wet te abstraheren, maar wordt in de praktijk bepaald. In de praktijk achterhalen de artsen vanuit het relationaliteitsbeginsel wat de wens van de cliënt is en hoe deze het beste vormgegeven kan worden. Een beoordeling van de wilsbekwaamheid van de cliënt is van belang, met name om te bepalen of de cliënt zelf een keuze kan maken. In beginsel wordt uitgegaan van hun wilsbekwaamheid. De geïnterviewde artsen hebben veel ervaring met de beoordeling van wilsbekwaamheid. Zij gaan bij wilsonbekwaam ter zake geachte cliënten nauwkeurig na wat hun wens is en in welke mate zij hieraan tegemoet willen of moeten komen. Dit gebeurt in een multidisciplinaire setting en met nauwe betrokkenheid van de familieleden. De informatie wordt geïnterpreteerd aan de hand van het levensverhaal van de cliënt. Uit de wijze waarop de artsen spreken over het principe van autonomie bij wilsonbekwaam ter zake geachte cliënten, blijkt dat zij onvoldoende hebben aan de invulling daarvan volgens de principebenadering. Zij duiden in deze context de autonomie aan met het begrip ‘afgeleide autonomie’, waarbij zij doelen op de afgeleide wens van de cliënt. Die afgeleide wens van de cliënt wordt opgemerkt door het ‘lezen’ van de cliënt, zeker waar het gaat om mensen met ernstige verstandelijke beperkingen. Zij weten dat de cliënt hen nodig heeft om hun wens te achterhalen en vorm te geven; zij voelen een grote verantwoordelijkheid om aan te sluiten bij die wens. Dat maakt hun vak tot een uitdaging en het geeft hen veel voldoening als het hen lukt om die wens te realiseren. Hier komt de dubbelstructuur van behoeftigheid naar voren (zie paragraaf 8.2.4). Zowel de artsen als van Heijst benaderen de menselijke waardigheid, volwaardigheid en evenwaardigheid dus niet primair vanuit het principe van autonomie, maar vanuit de dubbelstructuur van behoeftigheid (van Heijst 2008; blz. 40).

8.5 OVERDENKING EN CONCLUSIE

In dit hoofdstuk is de hoofdvraag van deze thesis beantwoord. Concluderend zijn er veel overeenkomsten tussen de visie van de artsen en van Heijst, en vullen beide elkaar op belangrijke punten aan. De visie van Van Heijst is breder en theoretischer dan die van de artsen, die meer vanuit medisch perspectief en vanuit de zorgpraktijk redeneren. Haar terminologie geeft weer wat de artsen indirect benoemen; hierdoor biedt haar visie de artsen een goede theoretische achtergrond die hen helpt om hun morele argumenten beter te verwoorden en het besluitvormingsproces inzichtelijker en completer te maken. Anderzijds geeft de praktijkgerichte benadering van de artsen een concretere invulling aan de zorgethische concepten van Van Heijst. De wederzijdse aanvullingen en tekortkomingen worden hier kort samengevat en schematisch weergegeven in tabel 9.

8.5.1 VOORWAARDEN, PROCEDURELE ASPECTEN EN DOELSTELLINGEN

Zoals besproken benoemen de artsen enkele voorwaarden, procedurele aspecten en doelstellingen van een goed *besluitvormingsproces*. Dit is een duidelijke aanvulling op van Heijst, alhoewel het goed aansluit bij haar gedachtegoed. Van Heijst noemt deze voorwaarden echter niet als zodanig, zij gaat vooral in op de inhoud en vorm van de zorgbetrekking. De artsen geven aan dat er enkele aspecten noodzakelijk zijn om tot een goed besluit te komen.

Als voorwaarden om tot een goed besluit te komen, noemen zij ten eerste het tijdig geven van goede informatie. De te geven informatie stemmen de artsen af op het verwerkingsproces en de emoties van de cliënt, diens verstandelijke vermogens, ziekte-inzicht en communicatiemogelijkheden, denkkader en interpretatie. Zij concretiseren het principe van afstemmen op de unieke cliënt van

Van Heijst. Ten tweede noemen zij het belang van een zorgvuldige probleemstelling en –analyse van het morele dilemma. Dit is een manier waarop zij omgaan met het ongewisse; door objectieve en subjectieve gegevens met elkaar te integreren en regelmatig te evalueren of de genomen acties of conclusies juist zijn, willen zij zoveel mogelijk aansluiten bij de actuele wens van de cliënt. Ook hier geven zij concreter dan van Heijst aan op welke manier zij omgaan met ongewisheid. Als derde belangrijke voorwaarde noemen zij het *kunnen* lezen of duiden van de cliënt. Volgens van Heijst mogen de artsen bij dit laatste punt, het lezen van de cliënt, uitgebreider stilstaan bij hun eigen emoties en denkkader en de invloed hiervan op het besluit(vormingsproces). Zij zijn zelf instrument bij het 'lezen' van de cliënt en dienen hun eigen gevoel te erkennen en eveneens goed voor zichzelf te zorgen. De artsen doen dit onvoldoende en slechts bij conflicterende principes.
Het belangrijkste procedurele aspect van het besluitvormingsproces is volgens de artsen het nagaan van de wilsbekwaamheid ter zake van de cliënt. Dit heeft juridisch gezien grote consequenties. Uit de interviews blijkt dat het besluitvormingsproces bij wilsonbekwame cliënten complex is, maar dat bij wilsbekwame én bij wilsonbekwame cliënten hun wilsuiting en niet hun juridische status de leidraad voor het besluit vormt. De artsen hechten, overeenkomstig met van Heijst, meer waarde aan het relationaliteitsbeginsel dan aan het principe van autonomie bij het omgaan met iemands kwetsbaarheid en afhankelijkheid.
De doelstellingen van de besluitvorming zijn volgens de artsen 1) proactieve zorg verlenen en 2) streven naar een consensus om zo goed mogelijk om te gaan met ongewisheid en zoveel mogelijk recht te doen aan de cliënt, binnen diens relationele context en binnen een multidisciplinaire zorgsetting. Daarbij ondersteunt van Heijst hen in hun standpunt dat het nodig is om het contact met de cliënt aan te blijven gaan, ook als dit moeilijk is door beperkte communicatiemogelijkheden of beperkt ziekte-inzicht. Door een combinatie van de inzichten van Van Heijst en de artsen, ontstaat dus een beter beeld van de voorwaarden en doelstellingen van een goed besluitvormingsproces.

8.5.2 RESUMÉ: VERGELIJKING VAN HEIJST MET DE GEÏNTERVIEWDE ARTSEN

Nu volgt een resumé ten aanzien van de vergelijking van de *morele argumenten* die de geïnterviewde artsen aandragen, met de zorgethische concepten van Annelies van Heijst.
Wat betreft het afstemmen op de unieke persoon en diens situatie zijn er belangrijke overeenkomsten in de manier waarop de artsen hier invulling aan geven. Het belangrijkste verschil is dat de artsen relatief weinig stilstaan bij het zelf verschijnen als een unieke persoon, de invloed van hun persoon op hun 'handelen' en de wijze waarop zij zelf geraakt worden door het 'handelen'. De artsen zijn bovendien onbekend met de begrippen 'gelijkheid qua overeenkomstigheid' en 'gelijkheid qua uniekheid', terwijl deze begrippen zeker bij het besluitvormingsproces voor wilsonbekwaam ter zake geachte cliënten veel inzicht verschaffen. Bovendien stemmen zij weliswaar af op de unieke persoon en diens situatie, woonomgeving en existentiële vragen; toch krijgt vanuit hun achtergrond de medische invulling van dit concept de meeste nadruk, te weten de functionaliteit, het lichamelijke lijden en de medische situatie. Anderzijds vullen de artsen van Heijst aan doordat zij diverse aspecten benoemen waarin de cliënt uniek is; zo stemmen zij onder meer af op iemands verstandelijke vermogens, communicatiemogelijkheden en fase van rouwverwerking. Onderwerpen die van Heijst niet concreet benoemd maar die wel aansluiten bij haar visie.
Aangaande het concept van 'gevoelvolle relationaliteit' is een belangrijke overeenkomst tussen de artsen en van Heijst dat zij het relationaliteitsbeginsel centraal stellen. Waar van Heijst stelt dat er ruimte moet zijn om als medemens aan elkaar te verschijnen, vullen de artsen dit in vanuit betrokkenheid, nabijheid en ontvankelijkheid en geven ze aan dat humor hieraan bijdraagt.

Voorwaarden van een gevoelvolle betrekking zijn volgens hen het hebben van een sensitieve en ontvankelijke houding, om via het principe van gelijkheid qua overeenkomstigheid en gelijkheid qua uniekheid zo goed mogelijk te kunnen aansluiten bij de behoeften van de specifieke ander. De artsen vullen van Heijst anderzijds aan doordat zij aangeven hoe zij niet alleen vormgeven aan een goede relatie met de cliënt, maar ook met diens naasten en met de leden van het multidisciplinaire team. Zeker bij wilsonbekwaam ter zake geachte cliënten speelt er een driehoeksverhouding tussen arts, cliënt en familie (vertegenwoordiger), waarbij het multidisciplinaire team de verbindende schakel tussen alle partijen is. De artsen beschrijven helder hoe zij zich binnen deze relaties verhouden. Dit is een belangrijke aanvulling op van Heijst. De valkuil van deze complexe situatie is dat door tijdgebrek, beperkte kennis of kunde het contact met een wilsonbekwame cliënt naar de achtergrond kan geraken doordat die wordt ingevuld door derden.

De artsen zijn bekend met het zorgethische concept van ongewisheid en frustratie. Zij benoemen dat ongewisheid en frustratie zowel voorkomen in de betrekking met de cliënt en diens familie als bij het ziekte- en diagnostische proces; het is een onlosmakelijk onderdeel van hun werk waardoor zij bekend zijn met de latende modus van handelen en grote nauwkeurigheid betrachten in de communicatie met de cliënt en diens naasten. Zij verwoorden hoe zij proactief en binnen een multidisciplinaire setting invulling geven aan wat van Heijst noemt ‘het aanvaarden dat niet alles te beheersen of controleren valt’ (van Heijst, 2008; blz.175) en geven hiermee een praktische invulling aan de denkbeelden van Van Heijst.

De artsen gaan overeenkomstig met van Heijst actief een zorgzame betrekking aan met de ander op grond van diens acute behoeftigheid. Zij doen dit via het ‘lezen van de cliënt’, door recht te doen aan goed hulpverlenerschap, de behoeften van de unieke cliënt, door het tonen van betrokkenheid en trouw en de relaties van de cliënt met anderen te respecteren. Zij maken daarbij gebruik van waardeverwerkelijkende en uitdrukkingshandelingen, zonder dat zij bekend zijn met deze terminologie. Ze zijn zich bewust van de ongelijke afhankelijkheid van de cliënt, wat merkbaar is doordat zij een groot verantwoordelijkheidsgevoel ervaren en diverse acties ondernemen om de ander te laten merken dat hij gelijkwaardig is. Opvallend is dat de artsen weinig taal hebben om woorden te geven aan deze ongelijke, asymmetrische afhankelijkheid. Zij benoemen vooral praktische voorbeelden; kennis van de zorgethiek van Van Heijst kan hen helpen te reflecteren over hoe dit de zorgbetrekking beïnvloedt.

De visie van de artsen over menswaardige en zorgzame zorg hebben veel overeenkomsten met van Heijst. Zij vullen dit aan met het principe van ‘heiligheid van het leven’ dat kan leiden tot onder- en overbehandeling en ze geven aan disproportioneel handelen te willen voorkomen. In de laatste levensfase vinden zij het evenals van Heijst van belang dat men beseft dat niet al het lijden bestreden kan worden en menswaardige zorg belangrijker is dan medisch effectief handelen. Er is rust en ruimte nodig zodat stilgestaan kan worden bij rouwverwerking en het naderende afscheid.

Tot slot is besproken dat weldoen, niet schaden en kwaliteit van leven begrippen zijn die structuur geven aan het debat over levenseindebesluiten. Inhoudelijk worden zij gevuld vanuit andere principes, te weten trouw zijn aan de cliënt, aansluiten bij diens behoeften, draaglast en levensvreugde, het bieden van zorg in een vertrouwde omgeving en het afwegen van proportionaliteit en subsidiariteit van de behandeling. De principes van weldoen en niet schaden zijn voor de artsen veelgebruikte begrippen die mijns inziens slechts beperkt bruikbaar zijn; zij helpen om de weegschaal tussen het doen en het laten te vullen, maar de beslissing wordt pas genomen door een bepaald gewicht aan elk argument te hangen.

8.5.3 VAN HEIJST EN DE ARTSEN: MAATSCHAPPELIJKE, ORGANISATORISCHE EN JURIDISCHE THEMA'S

Momenteel worden mensen met verstandelijke beperkingen benaderd vanuit de visie dat zij mensen zijn die ondersteuning nodig hebben om hun mogelijkheden zo goed mogelijk te verwezenlijken. Hierdoor is veel overheidsbeleid gericht op het verhogen van de participatie van deze mensen in de samenleving, met de valkuil dat dit doorschiet en er sprake is van assimilatie en normalisatie (zie hoofdstuk drie). De artsen en van Heijst zien dat als slechte ontwikkelingen. Zij zien de cliënt als een evenwaardig persoon, die weliswaar meer gekenmerkt wordt door een grotere mate van gekwetstheid en afhankelijkheid. Dit leidt tot een asymmetrische verhouding. Door de cliënt te ondersteunen in het benoemen van diens behoeften, treden zij de cliënt zo gelijkwaardig mogelijk tegemoet. Anders dan het overheidsbeleid willen zij de participatie van de cliënten dus niet vergroten door te zorgen dat zij zoveel mogelijk functioneren als andere mensen, maar juist door te kijken naar hun specifieke behoeften en daarbij aan te sluiten. Participatie is daarmee geen hoofddoel maar kan een bijkomende uitkomst zijn.

Aangaande de organisatorische ontwikkelingen werd in hoofdstuk vier gesproken over de invloed van marktwerking op de zorg en de nadelige effecten van de instrumenteel technische zorgvisie. De artsen en van Heijst hebben hier eenzelfde visie op. Deze manier van handelen heeft veel nadelige gevolgen op de zorg en de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen in het bijzonder. Vandaar dat zij een eigen visie hebben ontwikkeld waarin zij zorgen dat cliënt subject van het 'handelen' blijft en er een goede balans is tussen interventie gericht handelen en waardeverwerkelijkende handelingen.

In hoofdstuk vijf is beschreven dat het juridische kader een moreel minimum is voor het handelen van de artsen en dat het juridische kader niet overal antwoord op geeft, en soms zelfs vragen toevoegt. De artsen en van Heijst gaan hiermee om door het relationaliteitsbeginsel centraal te stellen en met de cliënt, in samenspraak met diens naasten, te bekijken wat het beste voor diegene is –zeker waar het gaat om wilsonbekwaam ter zake geachte cliënten-. Zowel de artsen als van Heijst benaderen de menselijke waardigheid, volwaardigheid en evenwaardigheid niet primair vanuit het principe van autonomie, maar vanuit de dubbelstructuur van behoeftigheid (van Heijst 2008; blz. 40).

8.5.4 CONCLUSIE

In onderstaande tabel staan de conclusies van dit hoofdstuk samengevat. In de eerste kolom staan de belangrijke zorgethische concepten van Van Heijst weergegeven. Per concept staan in de bovenste rij de verschillen tussen van Heijst en de artsen beschreven en in de onderste rij de overeenkomsten; laatstgenoemde zijn licht gearceerd. De gebruikte afkortingen ZV staat voor zorgverlener, waar de arts mee bedoeld wordt, en ZO staat voor zorgontvanger, waarmee de cliënt wordt aangeduid. Enkele vakken zijn leeg gelaten, wat betekent dat de artsen het binnen dat concept eens zijn met de zorgethische visie van Van Heijst; wel zijn er nog enkele aanvullingen van en opmerkingen op de artsen die in de meest rechtse kolom staan vermeld.

	Van Heijst:	Artsen:
Afstemmen op uniciteit van persoon en situatie	Afstemmen op unieke zelf, erkennen van invloed 'zelf' Afstemmen op gelijkheid qua overeenkomstigheid en qua onderscheidenheid 'Situatie' omvat ook woonsituatie, maatschappelijke activiteiten, politieke domein	Weinig aandacht voor afstemmen op en uiten van unieke 'zelf' Actieve betrokkenheid is extra groot vanwege kwetsbaarheid cliënten Benoemen meer facetten van uniekheid: verstandelijke vermogens, communicatiemogelijkheden, rouwproces/emoties, coping m.b.t. eerdere tegenslagen en m.b.t. het huidige lijden Benadrukken medische en functionele situatie van cliënt
	Actief ruimte scheppen ZV en ZO als uniek 'wie' verschijnen ZV en ZO geven beide sturing aan gebeurtenissen Respect voor (afgeleide) wens Belang van persoonlijkheid, levensverhaal ZV en ZO 'Handelen' brengt ongewisheid mee	
Gevoelvolle relationaliteit	Zelf instrument van het 'lezen'; invloed eigen denken/emoties Wederkerig wordingsproces	Belang multidisciplinaire benadering komen tot intersubjectief oordeel Belang bereiken consensus, via goede informatievoorziening, 'aansluiten' Belang van gezamenlijk doormaken stervensproces Óók relatie aangaan met familie (aansluiten bij belevingswereld, trouw, vertrouwensband) en multidisciplinaire team (samenwerken, erkennen ieders expertise, actief betrekken)
	Vanuit relatie nagaan wat goede zorg is Relationaliteitsbeginsel Sensitiviteit voor 'lezen' cliënt Kernbegrippen: verbondenheid, erkennen van ander als kostbaar mens, sociale inclusie, menswaardigheid, bekommernis, respect	
Frustratie en ongewisheid		Aspecten van ongewisheid: ziektebeloop, diagnostische onzekerheid, onzeker effect behandeling, reactie individu (fysiek en sociaal/draagkracht), beloop besluitvormingsproces Ervaring helpt in omgang met ongewisheid en frustratie Zorgvuldige besluitvorming biedt houvast bij bepalen goede zorg
	Ongewisheid is onderdeel dagelijkse 'handelen' Aanvaarden dat slechte afloop niet altijd te voorkomen is 'Latende modus' van werken Lijden en kwetsbaarheid erkennen als bestaanswerkelijkheid	
Gekwetstheid	Waardeverwerkelijkende en uitdrukkingshandelingen Taal aan asymmetrische afhankelijkheid	Vooral waardeverwerkelijkende handelingen, minder uitdrukkingshandelingen Meer facetten van gekwetstheid op fysiek, cognitief en psychosociaal gebied
	Ruimte bieden, nabijheid, rust om dit lijden innerlijk ruimte te geven Uiting geven aan verbondenheid met ZO Erkennen van lichamelijke en geestelijke kwetsbaarheid en gekwetstheid	
Ongelijke behoeftigheid	Asymmetrische afhankelijkheid leidt tot machtsverhoudingen	Asymmetrische afhankelijkheid leidt tot grotere verantwoordelijkheid het goede te doen: zorgvuldig handelen, goed hulpverlenerschap (goed informeren, belang cliënt centraal, medemenselijkheid) Benoemen minder expliciet overeenkomstige behoeftigheid Trias van machtsverhoudingen: cliënt-arts waarbij vertegenwoordiger, begeleiders en multidisciplinaire team als brug tussen beide fungeren
	Dringende nood aan lichaam of geest roept zorgzame respons op ZV en ZO van zorg behoeven elkaar en zijn evenwaardig	
Menslievende en menswaardige zorg		'Respect voor heiligheid van het leven': vanuit geloofsovertuiging menswaardige zorg invullen Te allen tijde voorkomen van: mensonwaardig lijden, disproportioneel handelen Besef van eindigheid van het leven nodig om stil te staan bij alternatieven, ziekte/stervensproces, verwerkingsproces
	Kennis en kunde, erkennen uniekheid op deelgebied van interventie, de hele persoon zien achter deelprobleem en die mee sturing geven, zorgzaamheid reikt verder dan deelgebied Menswaardige zorg: ruimte maken voor uniekheid en de ander mee sturing geven, zorgzaamheid bieden, iemand niet verlaten in diens afhankelijkheid, lijden en uitzichtloosheid	

Tabel 9 Overzicht visie artsen en van Heijst: overeenkomsten en verschillen

HOOFDSTUK 9 DISCUSSIE

In dit hoofdstuk wordt kritisch gekeken naar de onderzoeksmethodologie van deze thesis. Dit hoofdstuk sluit nauw aan bij hoofdstuk twee en bespreekt alleen die punten die nog verdere toelichting behoeven naar aanleiding van de dataverzameling en data-analyse.

9.1 BETROUWBAARHEID EN GELDIGHEID

Betreffende de consistentie van de vignetten is het van belang op te merken dat er tijdens het afnemen van de interviews door de artsen kritiek werd gegeven op de casus van Peter. De artsen merkten terecht op dat de context van het verhaal doet vermoeden dat Peter wilsbekwaam ter zake is en dus zelf mag beslissen over de radiotherapie; dit maakt de casus echter ethisch minder interessant. Vandaar dat de interviews zijn gebaseerd op de situatie dat Peter wilsonbekwaam ter zake is. Een van de artsen verwoordde het commentaar als volgt:

> *'Is het dan een morele vraag of is het dan een praktische vraag? Want als je met hem kunt bespreken van joh, je bent zo bang, je vindt het zo eng die apparaten, en het is heel ingewikkeld voor je om een half uur stil te liggen, dat is ook heel moeilijk, maar we kunnen je helpen door je eventjes te laten slapen, zullen we dat doen? (…) Dan is er geen morele vraag.'* Arts 3

Vervolgens is de betrouwbaarheid van de dataverzameling van belang. Er is gewerkt volgens de methode van 'thick description', wat inhoudt dat de interviews zo gedetailleerd mogelijk zijn uitgewerkt en binnen hun context zijn geanalyseerd, om de geldigheid van de conclusies te waarborgen. Het nadeel van deze onderzoeksopzet was dat de onderzoeker de enige was die tijdens de interviews observaties kon uitvoeren. Er zijn observaties verloren gegaan omdat het onmogelijk was om een goed interview af te nemen en tegelijkertijd alle observaties te noteren; dit is zoveel mogelijk ondervangen door direct na elk interview alle details van het interview op te schrijven.
Tot slot dient opgemerkt te worden dat de openheid en het reflecterende vermogen van de artsen invloed hebben op de compleetheid en betrouwbaarheid van de onderzoeksdata. De onderzoeker had in alle gevallen het idee dat de artsen voldoende open spraken. Wel viel op dat het reflecterend vermogen aangaande moreel oordeelsvorming toenam naarmate de artsen meer ervaring hadden met dit soort dilemma's. Dit werd ingegeven door hun werkervaring (arts 2) en de mate waarin zij affiniteit hebben met ethiek (arts 1 en 3).

9.2 GELOOFWAARDIGHEID VAN DE ONDERZOEKER

Ten aanzien van de geloofwaardigheid van de onderzoeker wordt een tweedeling gemaakt in de werkervaring en levenservaring die van invloed kunnen zijn op de *inhoud* van de dataverzameling en analyse, en op de onderzoekservaring die van invloed kan zijn op de *kwaliteit* van beide. Het eerste punt is reeds besproken in hoofdstuk 2, paragraaf 2.5.2. Het tweede onderdeel, de invloed van de onderzoeker op de kwaliteit van het onderzoek en de data-analyse, wordt hier besproken.
De kwaliteit van de dataverzameling en data-analyse wordt ingegeven door de ervaring van de onderzoeker. Die is beperkt; zij heeft tweemaal eerder kwantitatieve data geanalyseerd en eenmaal eerder interviews afgenomen. De kwaliteit van de interviews zijn om deze reden extra kritisch bekeken. De eerste en tweede lezer beoordeelden haar interviewkwaliteiten als toereikend om tot betrouwbare conclusies te komen.
Uiteraard kunnen er wel enkele opmerkingen bij haar interviewtechniek worden geplaatst.

De onderzoeker heeft zich enkele keren laten verleiden om voorbeelden van morele argumenten te noemen, omdat de artsen moeite hadden om morele argumenten te formuleren. Dit heeft als risico dat dit de data beïnvloedt. Bij de data-analyse bleek dat het negatieve effect hiervan beperkt was; de geïnterviewden gingen snel over op hun eigen argumenten en bewoordingen.
Mogelijk is de hiërarchie die de artsen aanbrengen in de morele argumenten gestuurd doordat de onderzoeker haar vraagstelling tweemaal begon met een samenvatting van de genoemde argumenten. Dit bleek overigens ook een lastige vraag te zijn voor de geïnterviewden. Vandaar dat de aangebracht hiërarchie in hoofdstuk acht met voorzichtigheid wordt geformuleerd.
Verder werd de onderzoeker regelmatig verleid om te reageren vanuit haar achtergrond als arts. Ze kon zich ergeren als er naar haar mening te veel heil werd gezocht in aanvullende diagnostiek als uitvlucht voor het onder ogen zien van de uitzichtloosheid van een situatie. In deze situaties moest ze uitkijken niet te vervallen in een medische inhoudelijke discussie, in plaats van een ethische discussie. Hetzelfde gold wanneer bleek dat artsen de definities van belangrijke termen uit de palliatieve zorg niet goed kenden. Ze was geneigd dit uit te leggen, terwijl dat niet altijd relevant was voor de morele discussie. Gelukkig had ze zich van tevoren gerealiseerd dat deze situaties zich konden voordoen en heeft ze zich niet oordelend uitgelaten in dergelijke situaties.
Het niveau van de interviews nam gaandeweg toe. De onderzoeker nam een meer proactieve houding aan, stelde meer open vragen en gebruikte meer variatie in haar vragen waardoor de diepte van de antwoorden toenam, ze ging gestructureerd de verschillende perspectieven langs en ze hield zowel controle op de inhoud (worden alle vragen daadwerkelijk beantwoord) als het proces (kloppen de tijdsbewaking en interactie).
De interactie met de geïnterviewde artsen verliep naar alle tevredenheid. De sfeer van de interviews leek open en veilig zodat de artsen zoveel mogelijk vrijuit konden spreken. De onderzoekster heeft geenszins het idee gehad dat er incomplete of oneerlijke antwoorden werden geformuleerd; of volledig vrijuit werd gesproken, valt natuurlijk niet te beoordelen.

9.3 OVERDENKING EN CONCLUSIE

Concluderend is er binnen de grenzen van dit onderzoek zo zorgvuldig en betrouwbaar mogelijk gewerkt. Dit houdt niet weg dat er enkele beperkingen aan dit onderzoek zitten. De belangrijkste daarvan is wellicht dat het onderzoek is uitgevoerd door slechts één onderzoeker. Dit maakt dat de interviews en de analyses door eenzelfde persoon zijn verricht en er beperkte mogelijkheid was tot het bereiken van externe begripsstabiliteit. Daarnaast is het aantal interviews en vignetten beperkt en heeft deze onderzoeksmethode als nadeel dat ze niet de morele argumentatie in de dagelijkse praktijk onderzoekt, maar die nabootst via semifictieve casuïstiek. De interviews brengen alleen het perspectief van de arts in beeld; helaas was het ethisch en praktisch niet mogelijk om de cliënten te interviewen. Deze beperkingen dienen in het achterhoofd gehouden te worden bij de interpretatie van de conclusies in het volgende hoofdstuk.

HOOFDSTUK 10 SAMENVATTING EN CONCLUSIE

In dit afsluitende hoofdstuk worden de antwoorden op de onderzoeksvragen kort samengevat, kritisch beschouwd en geplaatst in het licht van het besproken maatschappelijke, medische en juridische kader. Tot slot wordt afgesloten met enkele aanbevelingen voor vervolgonderzoek.

10.1 SAMENVATTING EN KRITISCHE BESCHOUWING

Hoofdvraag: Wat zijn de overeenkomsten en de verschillen tussen de morele argumenten van artsen aangaande levenseindebesluiten van mensen met verstandelijke beperkingen en de zorgethische visie van Annelies van Heijst, en wat is daarbij de rol van de belangrijkste maatschappelijke, medische en juridische ontwikkelingen?

In hoofdstuk 8 is deze vraag uitgebreid beantwoord. In deze paragraaf worden de opvallende gebreken of aanvullingen van de artsen op de zorgethische visie van Annelies van Heijst, en vice versa, kort samengevat, kritisch beschouwd en geplaatst tegen hun maatschappelijke, medische en juridische achtergrond.

De eerste twee zorgethische concepten -het afstemmen op de unieke ander en diens situatie, en gevoelvolle relationaliteit- van Van Heijst worden hier samen besproken omdat de belangrijkste opmerkingen bij beide concepten met elkaar overeenkomen. Bij de analyse viel bij beide op dat de artsen nauwelijks stilstaan bij de eigen emoties en de invloed van de eigen persoonlijkheid op het besluitvormingsproces. Dit is opvallend, zeker omdat zij de cliënt wel benaderen vanuit het relationaliteitsbeginsel maar zichzelf blijkbaar niet vanuit dat perspectief beschouwen. Dit valt te verklaren doordat de artsen, ondanks dat zij vooral denken vanuit het sociale mensbeeld, zijn opgeleid vanuit het liberale mensbeeld en daardoor niet gewend zijn om hun zinervaring en emoties te benoemen. Ook draagt de privatisering van zin en de zinervaring ertoe bij dat zorgverleners, en artsen in het bijzonder, niet snel geneigd zijn om over hun eigen emotionele en zinervaring te spreken (zie ook Meininger in hoofdstuk 4). Een van de artsen gaf aan dat zij dacht dat haar persoonlijke levensbeschouwelijke visie niet van invloed mag zijn op haar werk; dit is echter onmogelijk en ook niet wenselijk. Bij de analyse van de interviews kwam naar voren dat de zorgethische visie van Van Heijst de artsen aanvult omdat zij een taal en een moreel denkkader biedt waarbinnen zij juist aangemoedigd worden om de rol van hun emoties, zinervaring en persoonlijkheid op de besluitvorming te erkennen en te bespreken. Betere kennis en toepassing van haar visie zal de professionele oordeelsvorming ten goede komen en de artsen aanmoedigen om niet alleen voor de ander maar ook voor zichzelf te zorgen.
Bij beide zorgethische concepten vult van Heijst de artsen bovendien aan met haar concept van gelijkheid qua overeenkomstigheid en gelijkheid qua onderscheidenheid (van Heijst 2008; blz. 96-98). Door met kennis van deze begrippen te kijken naar het handelen van de artsen wordt meer inzicht verkregen in de wijze waarop zij aansluiten bij de uniciteit van de ander en hoe zij kunnen zorgen dat iemand zich gezien voelt in diens eigenheid. Op hun beurt vullen de artsen van Heijst aan doordat zij uitgebreid benoemen welke facetten van uniekheid zij onderscheiden. Die facetten zijn kenmerkend voor mensen met (ernstige) verstandelijke beperkingen, maar ook bruikbaar bij de zorg voor andere patiëntengroepen. Zij vullen elkaar aan betreffende de facetten die een rol spelen bij de uniciteit van de situatie; de artsen zijn vooral gericht op de medische, sociale en functionele invulling hiervan, waar van Heijst ook de politieke en maatschappelijke dimensies in ogenschouw neemt. Beide zijn het

er over eens dat de cliënt helemaal telt, ondanks diens toestand of gedragingen (van Heijst 2008; blz. 172). Volgens van Heijst is het van belang dat de zorgverlener niet alleen respect heeft voor de cliënt, maar de cliënt bovenal waardeert om wie hij is. Dit noemt van Heijst de erkenningsvorm van waardering en zij vindt dit aspect extra belangrijk op plekken waar mensen wonen. Hier zijn zorgverleners naast professionals ook medemens, dus beroepskracht én sociale omgeving (van Heijst 2009; blz. 56-57). Hoewel de artsen in de interviews blijk geven van hun waardering voor de cliënten, geven de artsen ook aan dat zij zichzelf niet zien als een naaste van de cliënt. Deze dubbele rol van professional en naaste zien zij veel meer terug in het contact tussen groepsbegeleiders en verzorgenden met de cliënt. De artsen staan zelf echter meer op een afstand van de cliënt en hun contact heeft vrijwel altijd een zeker doel: nagaan wat de zorgbehoefte is van de cliënt en daar zoveel mogelijk bij aansluiten. Zij zijn er voor de cliënt, maar wel binnen hun beperkte tijd en binnen hun eigen expertise. Zij nemen een coördinerende rol aan in de zorg voor de cliënt, zij hebben oog voor alle behoeften van de cliënt en denken mee hoe anderen deze eventueel kunnen vervullen (bijvoorbeeld de behoefte aan een zinvolle dagbesteding). De artsen handelen dus uit de erkenningsvorm van waardering, maar doen dit niet alleen, zij worden hierin bijgestaan en aangevuld door alle medewerkers van het multidisciplinaire team, waarbij de verzorgenden en groepsbegeleiders een centrale rol innemen.

Aangaande het zorgethische concept ‘gevoelvolle relationaliteit’ sluiten de artsen aan bij het relationaliteitsbeginsel dat zo belangrijk is in de visie van Van Heijst. Zij zegt dat de professional in relatie dient te staan met iemand die zorgafhankelijk is en met diens naasten, om van daaruit te kunnen achterhalen wat die persoon aangeeft dat goed voor hem is (van Heijst 2009; blz. 146). Dit is wat de artsen doen en zij geven daarbij een goede invulling van hoe dit gebeurt binnen een multidisciplinaire setting. Het is van belang om, zeker waar het wilsonbekwame mensen betreft, in consensus tot een beslissing te komen en samen het stervensproces door te maken. De arts speelt een proactieve rol bij het aangaan en behouden van een vertrouwensband met alle betrokkenen. Zij maken, zeker bij wilsonbekwame cliënten, gebruik van de uitlegkunde of het ‘lezen’ van de cliënt om die te begrijpen. Net als van Heijst zijn de artsen het erover eens dat zulke uitingen pas betekenis krijgen binnen een zorgbetrekking, hetgeen vraagt om vaste medewerkers en tijd (van Heijst 2009; blz. 147). Die continuïteit en tijd zijn helaas vaak schaars binnen een organisatiestructuur waarin de instrumenteel- technische rationaliteit nog te veel doorschemert en kostenbesparing en efficiëntie overheersende begrippen zijn. Indien een organisatie dus wil dat de bewoners of cliënten werkelijk zorgzaam tegemoet getreden worden, dan dienen zij hier ook de juiste voorwaarden voor te scheppen. Zij zijn hierin tevens afhankelijk van de voorwaarden en mogelijkheden die zij via het overheidsbeleid tot hun beschikking hebben. Uit de interviews blijkt dat de artsen voldoende blijk geven van de noodzaak van ‘menslievende zorg’, maar dat zij vaak nog onvoldoende tijd en soms ook kunde hebben om dit voldoende vorm te geven. Hieruit blijkt dat de machtsverhoudingen die spelen op meso- en macroniveau de dagelijkse zorgpraktijk behoorlijk beïnvloeden, en dat veranderingen op alle niveaus nodig zijn om een nieuwe zorgvisie te implementeren. Een andere opvallende signalering bij de bespreking van de onderzoeksresultaten is dat het handelen vanuit het relationaliteitsbeginsel de positie van de arts behoorlijk verandert. Waar zij voorheen gezaghebbend waren in het bepalen van wat het beste is voor de cliënt, wordt nu minstens gelijke waarde toegekend aan het ‘lezen’ van de cliënt en de interpretatie daarvan door de naasten (van Heijst 2009; blz. 152). Dit maakt de besluitvorming tot een vaak langdurig en complex proces. Het vraagt andere vaardigheden van de arts, namelijk meer communicatieve en structurerende vaardigheden om (het inzicht van) alle betrokkenen bij elkaar te brengen en tot een gezamenlijk besluit te komen. Het vraagt geduld,

ontvankelijkheid en een zogenaamde 'helikopterview'. In de interviews komen drie valkuilen naar voren van deze invulling van het relationaliteitsbeginsel: 1) de aandacht kan hierdoor te veel verschuiven van de cliënt naar diens naasten en 2) oplettendheid dat het streven naar consensus niet leidt tot minder daadkrachtig handelen en 3) zorgdragen dat het belang van de cliënt centraal blijft staan. De arts is dus de procesbewaker die moet zorgen dat handelen vanuit het relationaliteitsbeginsel in een multidisciplinaire setting samen gaat met een heldere priortering van problemen en daadkrachtig en proactief handelen.

Waar van Heijst van mening is dat artsen te weinig aanvaarden dat ongewisheid een dagelijks onderdeel is van 'handelen' (van Heijst 2008; blz. 188), blijkt dat de geïnterviewde artsen ongewisheid zien en erkennen als onderdeel van hun dagelijkse werk. Zij benoemen vele gebieden waarin zij te maken hebben met ongewisheid, zoals diagnostische onzekerheid en onzekerheid over het effect van een behandeling, en zij geven aan hoe hiermee om te gaan binnen een multidisciplinaire setting. Dit is een goede aanvulling op van Heijst. En het is opvallend én begrijpelijk dat zij, als artsen van een van de meest kwetsbare patiëntengroepen uit onze samenleving, behoorlijk goed weten hoe om te gaan met deze ongewisheid. Zij vinden het niet altijd even makkelijk, en ervaring blijkt een belangrijke rol te spelen in de mate waarin zij de neiging hebben deze ongewisheid te verkleinen. Andere artsen kunnen echter veel leren van de wijze waarop zij omgaan met ongewisheid, van hun actieve houding, creativiteit en humor waarmee zij de ongewisheid proberen te kanaliseren. Anderzijds ervaren de artsen frustratie als zij een cliënt zien lijden. Ook hierbij is de mate van ervaring met ernstig zieke cliënten bepalend in de mate waarin de arts het lijden kan erkennen als een bestaanswerkelijkheid die voluit onder ogen gezien moet worden (van Heijst 2008; blz. 175). Die frustratie zal altijd aanwezig blijven, maar kan wel beter begrepen worden en verzacht worden als de artsen meer kennis zouden hebben van het toepassen van wat van Heijst noemt de 'latende modus' van werken (Baart in van Heijst 2008; blz. 173) en waardeverwerkelijkende en uitdrukkingshandelingen (Ginters in van Heijst 2008; blz. 81-85).

Aangaande de zorgethische begrippen gekwetstheid en ongelijke behoeftigheid van Van Heijst, blijkt dat van Heijst de artsen met name aanvult door taal te geven aan en daarmee inzicht te verschaffen in de gevolgen van ongelijke behoeftigheid op de zorgbetrekking. De artsen zijn niet gewend om te denken in termen van ongelijke behoeftigheid en asymmetrische afhankelijkheid. Termen als 'autonomie' en 'zelfbeschikking' domineren in hun denken, hoewel zij daar al een eigen invulling aan hebben gegeven. Zij benoemen wel de aspecten van de cliënten die hen kwetsbaar maken en het beroep dat daarmee gedaan wordt op hun verantwoordelijkheidsgevoel; zij hebben alleen geen taal voor wat daar nu daadwerkelijk aan ten grondslag ligt. Kennis daarover zal hen helpen om meer inzichtelijk te maken welke machtsverhoudingen er ontstaan vanuit ongelijke behoeftigheid. Daarbij vullen de artsen van Heijst aan dat -in tegenstelling tot wat van Heijst benoemt- er niet alleen in de zorgbetrekking tussen de arts en de cliënt sprake is van een wederkerig wordingsproces die start vanuit een asymmetrische afhankelijkheid (van Heijst 2008; blz. 210), maar ook in de betrekking met de familie en de overige zorgverleners van de (wilsonbekwame) cliënt. Zij zijn van de arts afhankelijk vanwege diens (medisch-inhoudelijke) kennis, machtspositie (de arts moet goedkeuring geven voor het starten van een behandeling of uitbreiding van zorg) en/of kunde in het organiseren van de zorg. De asymmetrische afhankelijkheid bevindt zich bij hen allen slechts op één gebied, te weten hun behoeftigheid. Zij zijn echter allen als mens evenwaardig (van Heijst 2008; blz. 259). De artsen benadrukken dit door aan te sturen op het actief betrekken van deze andere spelers in het besluitvormingsproces, het aangaan van een vertrouwensrelatie en de wijze waarop zij de ander met betrokkenheid en waardering tegemoet treden.

De artsen zijn het met van Heijst eens over hoe zij invulling geeft aan menslievende en menswaardige zorg. Binnen hun vak is het noodzakelijk om verder te kijken dan het te behandelen deelgebied en de cliënt in zijn geheel te benaderen. Zij vinden dat menswaardige zorg tevens inhoudt dat disproportioneel handelen te allen tijde voorkomen moet worden, evenals (verlengen van) mensonwaardig lijden. Dit kan natuurlijk niet altijd, maar is wel het streven. Zij benoemen dat besef van de eindigheid van het leven nodig is om tevens stil te kunnen staan bij de verwerking van het ziekteproces en reflectie over welke mogelijkheden daadwerkelijk bijdragen aan goede zorg voor deze cliënt. Van Heijst vult hen aan met Ginters uitleg over waardeverwerkelijkende en uitdrukkingshandelingen; zij geeft taal aan de wijze waarop de artsen vaak iets voor de ander doen, hoe zij de ander bijstaan, zonder dat zij daarbij iets dóen of veranderen. Op macroniveau benoemt van Heijst dat de ontmenselijking in de zorg zich uit in 1) het ontbreken van een zorgzaam antwoord op existentiële of andere behoeftigheid binnen de huidige interventiebenadering van zorgen (van Heijst 2008; blz. 172) en 2) het veelvoorkomende gevoel van zowel zorgverlener als zorgontvanger een nummer te zijn omdat mensen primair strategisch behandeld worden en er onvoldoende aandacht is voor de uiting van henzelf als uniek persoon (van Heijst 2008; blz. 108). Men vergeet dat zorg primair een morele activiteit is die zin en betekenis geeft aan het leven (van Heijst 2008; blz. 62). Uit de interviews blijken de artsen deze punten van ontmenselijking niet te noemen. Wel stellen zij het verlenen van menswaardige zorg, inclusief aandacht voor existentiële vraagstukken in hun handelen centraal en sluiten zij daarin aan bij de visie van Van Heijst.

Tot slot worden hier enkele algemene opmerkingen geplaatst bij de visie van de artsen enerzijds en de visie van Van Heijst anderzijds.
Een opvallende en goede aanvulling van de artsen is dat zij niet alleen morele argumenten noemen aangaande een *beslissing*, maar ook voorwaarden, procedurele aspecten en doelstellingen benoemen die noodzakelijk zijn voor een moreel juist besluitvormings*proces*. Deze aanvulling wordt ingegeven door de waarde die de artsen hechten aan het streven naar een consensus, menswaardige zorg, het verkrijgen van een informed consent, het beoordelen van wilsbekwaamheid en vormgeven aan goed hulpverlenerschap. Dit plaatst morele besluitvormingsprocessen in een breder licht. Het is niet alleen nodig om morele argumenten te expliciteren, er dient ook aandacht te zijn voor het creëren van een goed besluitvormingsproces. Conflicten en onduidelijkheden binnen het besluitvormingsproces bemoeilijken namelijk het nemen van een goede beslissing, daar waar het opbouwen van een vertrouwensrelatie en heldere onderlinge communicatie dit juist bevordert. Een belangrijk aandachtspunt voor de artsen is dat zij weinig woorden hebben om te benoemen dat er sprake is van een ongelijke, urgente behoeftigheid van de cliënt (en diens familie en zorgverleners uit het multidisciplinaire team) en daarmee van een asymmetrische betrekking. Kennis van dit gegeven en de implicaties daarvan is noodzakelijk om op een goede manier uiting te geven aan menslievende zorg. Het helpt hen eveneens inzichtelijk te maken waar hun verantwoordelijkheidsgevoel vandaan komt en waarom zij zich in moeilijke situaties juist genoodzaakt voelen op te komen voor de belangen van de cliënt. Kennis van deze terminologie en de implicaties daarvan helpen de artsen bovendien om een tegenwicht te bieden en positie in te nemen in het bredere debat over goede zorg waarin autonomie altijd nog een centrale plaats inneemt. Dit kan uiteindelijk de waardering voor hun vak ten goede komen en tevens een positief effect hebben op de andere medische beroepsgroepen, die immers allen te maken hebben met de dubbelstructuur van behoeftigheid en asymmetrische afhankelijkheid.

Daarnaast kunnen er ook kritische opmerkingen geplaatst worden bij de visie van Van Heijst. Aangezien zij de unieke persoonlijkheid en situatie van de cliënt centraal stelt, is er enerzijds veel ruimte om nieuwe morele gezichtspunten vanuit het perspectief van die cliënt in te brengen. Anderzijds wordt er op deze manier, evenmin als bij de principebenadering, niet duidelijk welke argumenten prefereren bij conflicterende principes (zie ook van Thiel 1997; blz. 94). Bovendien is de aanpak van Van Heijst niet altijd passend in spoedeisende situaties. Wel is de visie van Van Heijst in deze situaties een welkome aanvulling op de huidige overheersende medisch ethische en instrumenteel-rationele kijk op een moreel probleem. Zij biedt de artsen een taal om de meer persoonsgebonden en situatiegebonden invulling van morele argumenten te benoemen en vorm te geven aan een zorgzame zorgbetrekking.
Een ander punt van kritiek op van Heijst is dat zij het te veel als een vanzelfsprekendheid ziet dat de arts –of andere zorgverlener- een actieve houding aanneemt in het aangaan van een zorgbetrekking. Zij stelt namelijk dat in het daadwerkelijk gekwetst of broos zijn een urgentie naar voren komt, een niet congruente hulpbehoevendheid aan lichaam of geest, die een zorgzame respons oproept (van Heijst 2008; blz. 40). Hier wil ik twee opmerkingen bij plaatsen. Allereerst is het extra moeilijk om te uiten dat je gekwetst of broos bent, als je hulpbehoevend bent, oud bent, ziek of in de war, of weinig communicatiemogelijkheden tot je beschikking hebt (zie ook Baart in van Heijst 2008; blz. 125). Ten tweede klinkt het te veel als een vanzelfsprekendheid dat gekwetstheid een ‘zorgzame reactie oproept’. Dit gebeurt alleen maar als 1) iemand deze gekwetstheid signaleert en 2) iemand bereidt en in staat is om een passende en zorgzame respons te geven. Dit vraagt volgens van Heijst om actieve betrokkenheid van de zorgverlener, een betrokkenheid die zich uit in het trouw en geduldig bijstaan van die ander, het aanboren van dat waar de ander plezier aan beleeft, het oog hebben voor het eigene en het mee sturing geven aan de situatie (van Heijst 2008; blz. 178). Zelfs voor de beste zorgverlener is het onmogelijk om dit altijd op te brengen. Hiermee wil ik aangeven dat dit zeker nastrevenswaardig, maar geenszins vanzelfsprekend is, en dat er diverse voorwaarden zijn die nodig zijn om dit mogelijk te maken, zoals tijd en vaste medewerkers.

10.2 CONCLUSIE

Concluderend kan gesteld worden dat van Heijst een theoretisch kader biedt dat meer taal geeft aan de manier waarop de artsen omgaan met de gevolgen van gekwetstheid en ongelijke afhankelijkheid van de cliënt en de manier waarop zij omgaan met ongewisheid en frustratie. Zij ziet waardeverwerkelijkende en uitdrukkingshandelingen en de latende modus van werken als een onmisbare aanvulling op interventiegericht handelen. Haar visie maakt inzichtelijk dat artsen in de praktijk meer aandacht mogen hebben voor hun eigen emoties, karakter en de invloed van hun denkbeelden op de benadering van de cliënt en het besluitvormingsproces.
De artsen maken op hun beurt inzichtelijk dat er voor een goed besluit niet alleen morele reflectie nodig is maar dat er ook aan bepaalde meer praktisch gerichte voorwaarden moet zijn voldaan. De artsen vullen van Heijst verder aan door te benoemen welke medische aspecten meespelen in het aansluiten bij de unieke ander en het omgaan met ongewisheid. Zij benoemen hoe hieraan vorm te geven binnen een multidisciplinaire setting. Zij stellen tevens dat het relationaliteitsbeginsel verder strekt dan de relatie tussen arts en cliënt; de relatie tussen de arts en de naaste familie en het multidisciplinaire team zijn eveneens van belang om tot een goed besluit te komen, zeker bij wilsonbekwaam ter zake geachte cliënten.
Hiermee zijn de belangrijkste overeenkomsten en verschillen tussen van Heijst en de artsen besproken.

10.3 AANBEVELINGEN VOOR VERVOLGONDERZOEK

Dit onderzoek is een explorerend, verkennend onderzoek waarin allereerst inzicht is verkregen in de overeenkomsten en verschillen tussen van Heijst en vier geïnterviewde artsen. Dit onderzoek kan zowel verdiept worden, als verbreed. Ook roepen de resultaten van dit onderzoek meer gedetailleerde vragen op en is het nuttig voor artsen om te kijken of dit onderzoek uitgebreid kan worden tot een handleiding hoe om te gaan met de morele aspecten van levenseindebesluiten. Wanneer gedacht wordt aan verdieping van dit onderzoek dan is het boeiend om de belangrijkste thema's van dit onderzoek, te weten de manier waarop gekwetstheid en gelijkwaardigheid zich tot elkaar verhouden, evenals autonomie en de dubbelstructuur van behoeftigheid, nader te analyseren. Aangaande het eerste thema kan nader bekeken worden hoe artsen uiting geven aan een zorgzame respons op de gekwetstheid van een cliënt. Reageren ze vanuit hun verantwoordelijkheid als professional? Voelen ze zich aangesproken als zorgzaam medemens? Raakt het aan hun eigen gevoel van kwetsbaarheid? Het is tevens boeiend om nader te onderzoeken via welke wegen bij mensen met ernstige verstandelijke beperkingen de wederkerigheid en gelijkwaardigheid in een zorgbetrekking tot stand komt; mijns inziens gebeurt dit niet alleen direct via het contact met de cliënt, maar ook indirect door de vertaling van iemands gedragingen door een naaste. Meer inzicht daarin kan meer complexe structuren van wederkerigheid blootleggen en helpen bij het nader specificeren van menslievende zorg in complexe situaties.

En tot slot werpt deze thesis de vraag op wat nu maakt dat artsen de ander wel vanuit het relationaliteitsbeginsel benaderen, maar zichzelf niet. Wat maakt nu dat artsen hun eigen emoties en denkkader aan de kant schuiven, terwijl deze onlosmakelijk verbonden zijn met hun professionele handelen en hun professionele oordeelsvorming?

Waar het gaat om verbreding van het onderzoek, dan kan gekeken worden of de morele argumentatie van artsen bij levenseindebesluiten van mensen met verstandelijke beperkingen naast van Heijst ook aansluit bij andere zorgethici, zodat een completer ethisch kader bestaat om taal te geven aan het bespreken van deze morele dilemma's. Tevens is het interessant om te onderzoeken of de conclusies van deze thesis overeind blijven staan wanneer meer artsen en meerdere casus besproken worden.

Idealiter wordt bij bovenstaande nieuwe onderzoeken ook het gezichtspunt van de cliënt meegenomen. Als vorm kan dan gekozen worden voor diepte-interviews van alle betrokken partijen bij een moreel dilemma aangaande levenseindebesluiten, eventueel aangevuld met observaties tijdens een moreel beraad. Het grote voordeel is dat er dan onderzoek plaatsvindt binnen daadwerkelijke casus en de betrokkenen vanuit hun emotionele betrokkenheid spreken; dit kan een grote aanvulling zijn op dit onderzoek dat gehouden is rondom (semi-)fictieve casuïstiek.

Uiteindelijk zou verder inzicht in de visie van de artsen en de visie van Van Heijst kunnen leiden tot het opstellen van een praktische leidraad voor artsen, waarin een ethisch raamwerk geformuleerd wordt dat handvatten en tips biedt voor het benaderen van een moreel dilemma binnen deze doelgroep. Kennis van de zorgethische visie van Van Heijst kan de artsen wellicht helpen om concreter de morele lading van individuele factoren op het besluitvormingsproces te benoemen, het ethisch reflecteren te vergemakkelijken en het nemen van een weloverwegen, moreel juist besluit inzichtelijker te maken. De uitkomst is dan wellicht niet anders, maar wel completer.

LITERATUURLIJST

Bakker T.J.E.M., Dekker G.V.C., de Groot-van Wijk H., Jansen I., van de Klippe C.J., Kröber Th., Legemaate J., Verweel M., Wastman-Jansen I., van Wijmen F.C.B., Zuijderhoudt R.H., *Handreiking voor de beoordeling van wilsbekwaamheid (voor de hulpverlener)*, gewijzigde versie januari 2007, uitgegeven door de Rijksoverheid

Barter C., Renold R., *The use of vignettes in qualitative research,* Social Research Update. 25;1999:1-4

Beauchamp T.L., Childress J.F., *Principles of biomedical ethics.* Zesde druk, New York, Oxford University Press, 2009

Botsford A.L., King A., *End-of-life care policies for people with an intellectual disability.* Journal of Disability Policy Studies, 2005;16(1):22-30

Dillmann R.J.M., Jong de E.C., *Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten.* Houten, Bohn Stafleu Van Loghum, 1997

Have ten H.A.M.J., Meulen ter R.H.J., Leeuwen van E. *Medische ethiek.* Tweede herziene druk, Houten, Bohn Stafleu van Loghum, 2003

Heijst van A., *Iemand zien staan: zorgethiek over erkenning*. Tweede druk, Kampen, Uitgeverij Klement, 2009

Heijst van A., *Menslievende zorg: een ethische kijk op professionaliteit.* Vijfde druk, Kampen, Uitgeverij Klement, 2008

Heijst van A., *Zorgethiek, een theoretisch overzicht.* Filosofie & Praktijk, 2008;29(1):7-18

Lang F., Quill T., *Making decisions with families at the end of life*. American Family Physician 2004;70:719-23

Leget C.J.W., *Alledaagse dilemma's: situaties uit de dagelijkse praktijk van een specialist ouderengeneeskunde besproken en ingeleid door Carlo Leget.* Tijdschrift voor verpleeghuisgeneeskunde, 2009;34(3):110-111

Lincoln Y.S., Guba E.G., *Naturalistic inquiry.* Newbury Park, Sage publications, 1985

Maas van der P.J., Wal van der G., Haverkate I., Graaff de C.L.M., Kester J.G.C., Onwuteaka-Philipsen B.D., et al. *Euthanasia, physician-assisted suicide, and other medical practices involving the end of life in the Netherlands, 1990–1995*. New England Journal of Medicine, 1996;335(22):1699-705

Manschot H.A.M., Dartel van H., *In gesprek over goede zorg: overlegmethoden voor ethiek in de praktijk.* Tweede druk. Amsterdam, Uitgeverij Boom, 2006

Meininger H.P., *Zin leren Zien: zinervaring en levensbeschouwing in de zorgverlening aan mensen met een verstandelijke beperking*, In: Kwekkeboom M.H., Wijnen-Sponselee M. Th.: *Zin geven. Notities rondom vraagstukken van zingeving als je ouder wordt of moet leven met een beperking.* Breda, Avans Hogeschool, 2005

Meininger H.P., *Zorgen met zin: ethische beschouwingen over zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.* Amsterdam, SWP, 2002

Onwuteaka-Philipsen B., Gevers J., Heide van der A., Delden van J., Pasman H., Rietjens J., *Evaluation of the Termination of Life on Request and Assisted Suicide Act*. (Dutch) Den Haag: ZonMw, 2007

Patton M.Q., *Qualitative research and evaluation methods*. Derde editie, California, Sage publications, 2002

Reinders J.S., *Ethiek in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.* Amsterdam, Uitgeverij Boom, 2000

Renold E., *Using vignettes in qualitative research.* Building Research Capacity, July 2002, issue 3

Schrojenstein Lantman van-de Valk H.J.M., Jabaaij L., *Mensen met verstandelijke beperkingen vragen meer zorg van de huisarts.* Huisarts en Wetenschap, 2006;49(4):259-60

Schrojenstein Lantman van-de Valk H.J.M., Jos M.J.A.A., Schellevis F.G., Dinant G.J., *Gezondheidsproblemen van mensen met verstandelijke beperkingen in de huisartsenpraktijk*. Huisarts en Wetenschap 2008;51(2):62-5

Sorée V., *Het verdrag van de Verenigde Naties inzake de Rechten van Personen met een Handicap als sleutel tot meer kwaliteit van bestaan*. Ethiek en Maatschappij, Academia Press 2010:13(4);141-161

Thiel van G., Huibers A., Haan de K., *Met zorg besluiten: beslissingen rond het levenseinde in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.* Assen, van Gorcum, 1997

Thiel van G., Delden van J., Haan de K., Huibers A., *Retrospective study of doctors "end of life decisions" in caring for mentally handicapped people in institutions in the Netherlands.* British Medical Journal, 1997;315(7100):88-91

Tronto J.C., Moral boundaries: a political argument for an Ethic of Care. London, Routledge Chapman and Hall Inc, 1993

Tuffrey-Wijne I., Bernal J., Hubert J., Butler G., Hollins S., *People with learning disabilities who have cancer: an ethnographic study*. British Journal of General Practice, 2009 Jul;59(564):503-9.

Tuffrey-Wijne I., Bernal J., Jones A., Butler G., Hollins S., *People with intellectual disabilities and their need for cancer information*. European Journal of Oncology Nursing, 2006 Apr;10(2):106-16

Veen van H., *Drempels.* Harlekijn Boek, Westbroek, 1976

Verkerk M., *Denken over zorg: Concepten en praktijken*. Utrecht, Elsevier/de Tijdstroom, 1997

Wagemans A., van Schrojenstein Lantman-de Valk H., Tuffrey-Wijne I., Widdershoven G., Curfs L., *End-of-life decisions: an important theme in the care for people with intellectual disabilities*. Journal of Intellectual Disability Research, 2010 Jun;54(6):516-24

Haan de K., Wagemans A., Kiers W., *Medische beslissingen rond het levenseinde bij mensen met een verstandelijke beperking*. NVAVG-standaard, 2007:1-37

Wilson J., While A.E., *Methodological issues surrounding the use of vignettes in qualitative research*. Journal of Interprofessional Care, 12(1): 1998;79-86

Geciteerde wetsartikelen:

Wetboek van Strafrecht: Art. 300

Burgerlijk wetboek: Art. 7:446 e.v., Art. 7:453, Art. 7:465 lid 3, WGBO artikel 453

Geciteerde websites:

http://medischcontact.artsennet.nl/archief-6/tijdschriftartikel/115341/betere-zorg-aan-het-einde.htm (met toestemming van de uitgever; bezocht op 4-12-2013

http://www.palliatievezorg.nl/page_867.html; bezocht op 7-1-2014

http://www.aamr.org/content_100.cfm?navID=21; bezocht op 30-01-2014

BIJLAGE 1 DE VIGNETTEN EN HET INTERVIEWSCHEMA

CASUS 1: ELS

Els is 29 jaar en ze heeft ernstige verstandelijke beperkingen. Ze is rolstoelgebonden omdat ze een forse scoliokyfose heeft en spasmen van haar armen en benen. Ze is verder gezond. Els woont sinds haar achtste levensjaar op het instellingsterrein. Haar vaste begeleiders kennen haar als een vrolijke vrouw. Zij kunnen achterhalen hoe het met Els gaat door haar gezichtsuitdrukking en haar non-verbale gedrag nauwlettend te observeren. Els heeft geen woorden tot haar beschikking, maar de toonhoogte en het volume van haar stem geven wel enige aanwijzing over hoe zij zich voelt. Nu heeft Els sinds vier dagen koorts, hoestklachten en een forse sputumproductie. Op verdenking van een pneumonie is gestart met een antibioticum, maar ze wordt steeds zieker en haar oxygenatie-gehalte daalt. Haar familie dringt aan op een opname in het ziekenhuis en ze willen, indien nodig, dat alle noodzakelijke zorg gegeven wordt, ook een eventuele beademing of reanimatie.

De vaste begeleiders zijn het eens met een eventuele opname op de intensive care afdeling maar ze vragen zich af of het Els ten goede komt als zij beademd wordt of gereanimeerd wordt. Zij zijn bang dat Els dan zal moeten verhuizen naar een afdeling waar meer verpleegtechnische zorg gegeven kan worden.

U wilt voor de opname in het ziekenhuis met de familie bespreken of er, en zo ja welke, behandelingsbeperkingen afgesproken worden.

CASUS 1: VERVOLG

In het gesprek met de familie komt naar voren dat Henk, een medebewoner van Els, recent op de intensive care afdeling is opgenomen in verband met een ernstige pneumonie. Hij moest beademd worden. Toen Henk voldoende hersteld was, probeerde men de beademing te stoppen. Dit lukte niet omdat Henk onvoldoende meewerkte en onrustig was; hij begreep de instructies en uitleg niet. Daarop kreeg Henk een tracheostoma om het afbouwen van de beademing te vergemakkelijken. Dit lukte ook nu niet goed door de onrust van Henk. Het zag ernaar uit dat Henk voor altijd afhankelijk zou zijn van de beademingsmachine.

Echter, op een dag heeft Henk in zijn onrust de beademingsslang verwijderd. Tot ieders verrassing ging het hierna goed met Henk en bleek hij de beademing niet meer nodig te hebben. Henk is nu weer enige maanden thuis en het gaat naar verhouding goed met hem. De familie van Els wil dat hun dochter deze kans ook krijgt.

U weet echter dat als het afbouwen van de beademing niet was gelukt, Henk chronisch afhankelijk zou zijn van de beademing en dit verregaande gevolgen heeft voor zijn leven (door de benodigde zorg zal hij in een verpleeghuis moeten gaan wonen en heeft hij een relatief grote kans op een longontsteking en bijkomende achteruitgang van zijn conditie).

CASUS 2: PETER

Peter is een matig verstandelijk beperkte man van 60 jaar. Hij heeft het syndroom van Down en hij woont al twintig jaar in een gezinsvervangend huis. Peter heeft altijd een duidelijke mening gehad en dit heeft af en toe tot conflicten geleid op de sociale werkplaats waar hij enkele dagen per week werkt.

Dit is sinds kort echter niet meer mogelijk. Vorig jaar bleek Peter longkanker te hebben. Er is in overleg met Peter besloten dat hij geen chemotherapie krijgt. Peter is erg bang voor het ziekenhuis en hij gaf aan niet elke keer naar het ziekenhuis te willen gaan voor de behandeling. Bovendien kon de chemotherapie zijn leven slechts beperkt verlengen.

In overleg met Peter is besloten dat hij op de woongroep kan blijven wonen tot zijn overlijden; de begeleiders staan daar achter en zij krijgen ondersteuning van de thuiszorg in het verlenen van de medische zorg.

De situatie is echter recent veranderd. Peter heeft botmetastasen gekregen die erg pijnlijk zijn. Een van de behandelingsmogelijkheden is palliatieve radiotherapie. Het doel van deze behandeling is het verlichten van de pijn. De kans is echter groot dat de pijnklachten na enige tijd terugkeren. Daarnaast zal Peter enkele keren naar het ziekenhuis moeten om de behandelingen te ondergaan. Hij moet dan ruim een half uur stil blijven liggen; als hij dat niet doet dan kan een gezond weefsel beschadigd worden.

Peter zal hierover een beslissing moeten nemen. Hij wil graag van de pijn af, maar heeft nog steeds zijn bekende angst voor het ziekenhuis. Zijn ouders zijn juist van mening dat u er alles aan moet doen om de pijn te verzachten.

U heeft een afspraak met Peter en zijn ouders gemaakt om het een en ander te bespreken.

CASUS 3: WILLEM

Willem is 67 jaar en heeft een matige verstandelijke beperking vanwege het syndroom van Down. Hij werd enkele jaren geleden toenemend vergeetachtig waarop hij is overgeplaatst naar een zorgintensieve afdeling van uw instelling. Daar woont Willem nu al jaren, aanvankelijk naar tevredenheid, maar de laatste tijd is er steeds minder contact met hem te krijgen door de ernst van de dementie.

Een paar weken geleden werd u door de verpleging opgebeld omdat Willem niet meer goed at. Hij is erg onrustig, zowel fysiek als verbaal. De verpleging heeft hierdoor moeite om Willem te helpen met eten; zij willen niet elke keer de strijd aangaan om hem voldoende te laten eten. De verpleging heeft daarop vorige week besloten om het eten weg te halen als Willem aangeeft dat hij niet meer wil. De logopedist heeft geobserveerd dat Willem ook last heeft van slikproblemen.

De broer van Willem is al geruime tijd diens wettelijke vertegenwoordiger. Hij maakt zich ernstig zorgen over de gezondheid van Willem. Hij wil graag dat Willem sondevoeding krijgt omdat hij denkt dat Willem zo onrustig is doordat hij weinig eet.

OPZET SEMIGESTRUCTUREERDE INTERVIEW:

DE INTERVIEWGUIDE VOOR DE INTERVIEWER

De introductie:

De opzet van het interview:

1. Bespreken definities
2. Inleidende vragen
3. Bespreken casus 1 en de vragen
4. Bespreken casus 2 en de vragen
5. Bespreken casus 3 en de vragen
6. Afronding

DEFINITIEBESPREKING

Beslissingen rond het levenseinde:
1. Staken of niet starten van een behandeling, behandelbeperking (hieronder valt ook het niet (meer) toedienen van vocht en voeding)
2. Behandeling starten die gericht is op het verminderen van de symptomen, maar als bijkomend effect kan hebben dat het stervensproces versneld wordt
3. Vormen van actieve levensbeëindiging (Euthanasie of hulp bij zelfdoding)

WAARDEN EN NORMEN

Tevens bespreek ik voor de begripsvorming ook de definitie van 'waarden' en 'normen', zodat daar tijdens het interview zo min mogelijk onduidelijkheid over bestaat.
Normen zijn concrete richtlijnen voor het handelen, vormen de verbinding tussen algemene waarden en concrete gedragingen, zijn gedragsregels. Ze geven antwoord op de vraag: wat moet ik doen? Ze kunnen positief of negatief geformuleerd zijn, zoals 'ik mag zelf bepalen wat ik doe', of 'je mag niet doden'. Ze zijn dus geformuleerd als een regel of richtlijn. Vanuit ethisch perspectief zijn waarden idealen en motieven die in een samenleving of gemeenschap nastrevenswaardig gevonden worden. Zij beschrijven wat gezien wordt als het goede. Ze zijn algemeen en positief geformuleerd en hebben een motiverende kracht. Waarden geven antwoord op de vraag: wat is belangrijk?

INLEIDENDE VRAGEN

- Kunt u in het kort samenvatten wat uw motivatie is geweest om arts verstandelijk gehandicapten te worden?
- Wat zijn voor u kenmerken van een goede arts verstandelijk gehandicapten?
- Hoe is uw verhouding tot religie? Of wat betekent religie voor u? en dan eventueel: Bent u religieus praktiserend?

Vragenlijst bij de vignetten

Fase 1: Verkenning
Welke vragen roept deze casus op?

Fase 2: Explicitering
Wat is de morele vraag?
Welke handelingsmogelijkheden staan op het eerste gezicht open?
Wat is uw intuïtieve oordeel?
Welke feitelijke informatie ontbreekt op dit moment?

Fase 3: Analyse
Wat wilt u in deze situatie vooral vóórkomen?
Wat wilt u nastreven?

- En nu hebt u het vooral over de procedures, maar wat maakt dat nou zo belangrijk?
- Ik begrijp dat u meer inzicht wilt hebben in de medische situatie. Wat is uw achterliggende gedachte daarbij?
- Verschilt het hoe u er als mens en als professional naar kijkt?
- Spelen er nog andere dingen mee waarvan u zegt, als ik dat doe, dan doe ik de persoon recht aan?

Als we nu naar de andere perspectieven kijken, wat zijn hun overwegingen? Wat denkt u dat de achterliggende reden daarvan is?

Welk argument/overweging weegt het zwaarst?

- Hoe gaat u om met tegenstrijdige belangen?
- Als u nu terugkijkt naar bovenstaande, welke argumenten geven dan de doorslag in het maken van een beslissing?

Wat nu als …., in hoeverre kunt u daarin mee gaan?

Fase 4: Afweging
Aan welke argumenten hecht u de meeste waarde? Waarom?
Welk handelingsalternatief is het meest in overeenstemming met de waarden van de patiënt?
Welke handelingsmogelijkheid verdient op grond van deze afweging de voorkeur?

Fase 5: Afronding
Welke concrete stappen vloeien hieruit voort?

Fase 6: Reflectie op de eigen gedachtegang
Komt deze beslissing overeen met uw visie op goede zorg? Waarom wel/niet?
Hebt u wel eens een soortgelijke casus meegemaakt?
Hoe is de afweging tussen de verschillende argumenten toen gemaakt?

Aanpassingen casus 1:

Na de extra informatie:

- In welke zin beïnvloedt deze informatie uw visie op wat het beste is voor Els?
- Zijn aanpassingen van het argumentatielijstje nodig?
- Tot welke conclusie komt u nu?

Aanpassingen:

- Stel nu dat Els 50 jaar was, hoe zou u dan tegen deze beslissing aankijken?
- Stel dat Els een milde beperking heeft maar erg bang is voor het ziekenhuis en niet opgenomen wil worden. En al helemaal niet op de intensive care afdeling.
- Stel dat vader tegen opname op de intensive care afdeling is en moeder voor.

Aanpassingen casus 2:

- Stel nu dat Peter 35 jaar oud is, hoe zou u dan tegen deze beslissing aankijken?
- Stel nu dat Peter niets meer wil 'het is goed zo', terwijl u weet dat de ouders van Peter vanwege geloofsoverwegingen tegen palliatieve sedatie zijn. Wat zou u doen?

Aanpassingen casus 3:

Hoe zou het besluitvormingsproces eruit zien als de situatie als volgt was:

Scenario 1: Willem is wilsbekwaam. Hij lijdt al enkele maanden aan een gemetastaseerd longcarcinoom waardoor hij bedlegerig is geworden. Hij heeft geen pijn, maar wordt wel wat benauwd bij inspanning. Hij geniet nog van kleine dingen, zoals muziek luisteren en bezoek, maar hij geeft nu aan dat hij niet meer wil eten: 'Ik ben moe, en het is genoeg geweest zo'.

Scenario 2: Zijn familie wil echter dat hij sondevoeding krijgt. Zij zien dat hij nog van het leven geniet. Bovendien heeft Willem nog een redelijke kwaliteit van leven, hij heeft weinig pijn en is matig benauwd. Ze geloven dat hij onvoldoende kan overzien wat de gevolgen zijn als hij stopt met eten.

BIJLAGE 2 KARAKTERISTIEKEN VAN DE GEÏNTERVIEWDE ARTSEN

Arts	1	2	3	4
Werk-ervaring	6 jaar HA 6 jaar bij ZMVB	1 jaar, AVG	26 jaar HA bij ZMVB	4 jaar HA , deels bij ZMVB
Motivatie	Multidisciplinair werken Ethiek Beleidsmatige taken Affiniteit met MVB Intermenselijke contact Consensus bereiken	Mens centraal Zorg op maat Verrassende contacten Multidisciplinair Affiniteit doelgroep	Creativiteit, flexibiliteit Uitdaging aansluiten cliënt Multidisciplinair Ethiek	Affiniteit MVB (zus) 'Andere tak van sport' Leuke afwisseling
Aandachts-punten	Samenwerking met huisartsen De ander op zijn gemak stellen	Als team kun je veel voor cliënt betekenen Consensus bereiken	Recht doen aan de cliënt In relatie staan met cliënt, familie en betrokkenen	Goede sterftebegeleiding en palliatieve zorg
Religie	Niet goed uitgevraagd	Gaat naar PKN kerk, ´niet direct Christelijk´ Moeite met invloed geloof-werk	Niet gelovig Ziekte is toeval, geen predestinatie/straf	Hecht vanuit opvoeding veel aan Christelijke normen en waarden, m.n. naastenliefde
Ervaring LEB	Regelmatig	Weinig	Uitgebreid als arts, adviseur, moreel beraad	Regelmatig
Centrale waarden	Consensus bereiken Menswaardige en gelijkwaardige benadering Werken met hart voor de mensen Altijd cliënt op gemak stellen	Cliënt centraal stellen Uitgaan van gelijke behandeling Gelijkwaardigheid	Recht doen aan cliënt en van betekenis zijn Niet schaden Maatwerk, mensenwerk Goede laatste levensfase Proportionaliteit	Cliënten gelijkwaardig benaderen Uitgaan van hun autonomie Kwaliteit van leven Niet schaden/lijden verlichten Proportionaliteit Warme zorg bij huis
Gevolgen van boven-staande op de data	Familie meenemen in proces Afstemmen specifieke behoefte MVB 'Spin in het web', overzicht	Perfectionistisch Open houding Moeite met conflicten en snelle besluiten	Ervaren in ethisch denken Kent eigen grenzen en overtuigingen goed Betekenis(geving)	Betrokken De ander zo gelijk mogelijk benaderen Trouw zijn is ook loslaten

LEGENDA:

HA= Huisarts

ZMVB= Zorgorganisatie voor mensen met verstandelijke beperkingen

MVB= Mensen met verstandelijke beperkingen

LEB= Levenseindebesluiten