

Icarus op de Kinder Intensive Care



Icarus op de Kinder Intensive Care

Een theoretische studie naar aanleiding van de ICK-praktijken en praktijkscènes

Masterthesis Zorgethiek en Beleid

Universiteit voor Humanistiek

te Utrecht

Sara Naghib

Studentnummer: 1007521

1° beoordelaar en begeleider: F. Vosman

2° beoordelaar: E. van Wijngaarden

Examinator: C. Leget

14 augustus 2018

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	6
Hoofdstuk 1	9
Inleiding	9
1.1 Biomedische ethiek en zorgethiek	9
1.1.1 Inleiding	9
1.1.2 Historische schets.....	10
1.1.3 Van zorgethiek tot ethiek van de technologie	14
1.2 Wetenschappelijk probleem	18
1.2.1 Inleiding	18
1.2.2 Macroniveau	18
1.2.3 Mesoniveau: zorginstututen	22
1.2.4 Microniveau: ontmoeting tussen arts en patiënt	26
1.2.5 Conclusie en samenvatting	27
1.3 Probleemstelling	28
1.3.1 Inleiding tot de probleemstelling	28
1.3.1 Vraagstelling	30
1.3.2 Doelstelling	31
Hoofdstuk 2	32
Biomedisch- ethische analyse/interpretatie van de ICK-praktijk.....	32
2.1 Inleiding.....	32
2.2 Beschrijving van de ICK-praktijk.....	33
2.2.1 Parameters	33
2.2.2 Doelen	34
2.2.3 Werkomstandigheden.....	34
2.2.4 Geïstitutionaliseerde besluitvorming over morele kwesties	35
2.2.5 Situaties van moreel onbehagen.....	38
2.3 Beschouwing over de ICK-praktijk	41
2.4 Slot.....	44
Hoofdstuk 3	45
Techniekfilosofie, relaties en moraal	45
3.1 Inleiding.....	45
3.2 Techniekfilosofie - relaties tussen mens en techniek	47

3.3 Mens-techniekrelaties op de ICK	49
3.4 Techniekfilosofie – techniek en moraal.....	51
3.5 Conclusie	56
Hoofdstuk 4.....	58
Van relationaliteit tot moreel kapitaal	58
4.1 Inleiding.....	58
4.2 Zorgethiek en relationaliteit.....	59
4.2.1 Relationaliteit	59
4.2.2 Interventiezorg en relationaliteit	60
4.3 Botsende logica's op de ICK.....	62
4.3.1 Instrumentele logica versus communicatieve logica	62
4.3.2 Instrumentele logica op de ICK	62
4.3.3 Communicatieve logica op de ICK.....	63
4.4 De complexiteit van de systeemwereld	65
4.4.1 Relationaliteit in een complexe context	65
4.4.2 Complexe context en de systeemwereld	66
4.4.3 Grenzen aan complexiteitsreductie – existentiële complexiteit.....	67
4.4.4 Horror complexitatis en dolor complexitatis op de ICK.....	68
4.5 Professionaliteit, relationaliteit en existentiële vragen	69
4.6 De ICK, relationaliteit en moreel kapitaal	70
4.7 Conclusie en samenvatting	71
Hoofdstuk 5	73
Conclusie.....	73
Bibliografie.....	80
Internetbronnen	83

Voorwoord

Aanleiding

Deze afstudeeropdracht is tot stand gekomen naar aanleiding van oriënterende gesprekken met de heer F.J.H. Vosman, hoogleraar zorgethiek aan de Universiteit van Humanistiek te Utrecht, over morele kwesties die zich voordoen op de Intensive Care Kinderen (ICK). Daar ben ik al vele jaren als arts werkzaam. Ruim twintig jaar na het afleggen van de eed van Hippocrates, ben ik mij er in toenemende mate bewust van geworden, dat de inhoud van die eed voor mij inmiddels een andere betekenis heeft gekregen. De fundamenten volgens de moderne variant daarvan¹ vormen de waarden van de biomedische ethiek: goed doen, schade voorkomen, rechtvaardigheid nastreven en autonomie respecteren. Deze fundamenten werden in de artsenopleiding meegegeven, maar geconfronteerd met de complexe praktijk van de ICK zijn deze waarden voor mij in de loop der jaren in een totaal ander daglicht komen te staan.

Het inzetten van medische techniek en kennis om een mensenleven te redden zou volgens de biomedische ethiek als ‘goed doen’ gelabeld kunnen worden. In de loop der jaren heeft wat medisch-technisch mogelijk is een hoge vlucht genomen. Dit betekent dat daar waar kinderen twintig jaar geleden zouden zijn overleden, zij nu in de *hightech*-omgeving van de ICK kunnen blijven leven. Vanuit medisch-technisch oogpunt lijkt het dat de techniek mensenlevens redt en daarmee het ‘goed doen’ faciliteert. De techniek heeft echter ook een keerzijde. Zo kampt vrijwel elke zorgverlener op de ICK bij tijd en wijle met de vraag of hij – terwijl volgens de biomedische ethiek de medische techniek en kennis naar beste kunnen en eer en geweten is ingezet – daarmee ook werkelijk ‘goed gedaan’ heeft. Terwijl we onderweg zijn het goede te bereiken worden we namelijk ook geconfronteerd met de diverse gezichten van het beginsel ‘geen schade aanrichten’. Niet zelden voelde ik mij samen met anderen als Daedalus, de vader van Icarus bij de inzet van techniek. Hoe meer technisch wordt bereikt, hoe dichter bij de zon, maar ook des te kwetsieuzer waar we goed aan doen, of het bereikte goed is voor het kind en de ouders. Ik vroeg mij af of alles wat medisch-technisch mogelijk is ook gedaan moet worden. Heiligt het doel, vaak levensbehoud, de middelen en levert de

¹ De Nederlandse artseneed (2003) luidt: “Ik zweer/beloof dat ik de geneeskunst zo goed als ik kan, zal uitoefenen ten dienste van mijn medemens. Ik zal zorgen voor zieken, gezondheid bevorderen en lijden verlichten. Ik stel het belang van de patiënt voorop en eerbiedig zijn opvattingen. Ik zal aan de patiënt geen schade doen. Ik luister en zal hem goed inlichten. Ik zal geheimhouden wat mij is toevertrouwd. Ik zal de geneeskundige kennis van mijzelf en anderen bevorderen. Ik erken de grenzen van mijn mogelijkheden. Ik zal mij open en toetsbaar opstellen, en ik ken mijn verantwoordelijkheid voor de samenleving. Ik zal de beschikbaarheid en toegankelijkheid van de gezondheidszorg bevorderen. Ik maak geen misbruik van mijn medische kennis, ook niet onder druk. Ik zal zo het beroep van arts in ere houden. Dat beloof ik. of: Zo waarlijk helpe mij God almachtig”. (Zie: <file:///C:/Users/BRI/Downloads/KNMG-Artseneed-2009.pdf>, p.6.)

geboden zorg wel goede zorg op? En als dat zo is, wat houdt ‘goede zorg’ dan eigenlijk in als daar ook ‘schade doen’ bij hoort? Dit zijn lastige vragen uit de ICK-praktijk.

Ethische kwesties² op de ICK vormen ook het onderwerp van mijn promotieonderzoek bij de heer D. Tibboel, hoogleraar Research van de Kinder Intensive Care aan het Sophia Kinderziekenhuis te Rotterdam. Het promotieonderzoek (dat deels empirisch is) betreft (ethische) perspectieven op langdurige opnames op de ICK, waar ‘goed doen’ en ‘schade voorkomen’ vele gezichten kent.

Mijn drijfveer voor dit masteronderzoek is om op de ICK naast de bestaande concepten van ‘goed doen’ en ‘schade voorkomen’, de deur open te zetten naar andere perspectieven. Die andere perspectieven dan de bekende bio-ethische perspectieven/zienswijzen doen er toe, zoals het perspectief van de zorgethiek en dat van de techniekfilosofie. De andere perspectieven geven deels kritiek op de ICK-zorg, maar waarderen die ook. Ze kunnen voor de ICK mogelijk een meerwaarde vormen.

Voorgeschiedenis

In 2012 begon ik aan de master Zorgethiek en Beleid (destijds Tilburg, thans Utrecht) om een theoretisch basis te leggen met betrekking tot zorg, ethiek en beleid. De theoretische kennis en inzichten die ik tijdens deze studie heb opgedaan, hebben mij niet alleen als persoon maar ook als dokter verrijkt en geholpen om woorden te geven aan ethische kwesties van diverse aard die zich voordoen in de ICK-praktijk.

Met professor Vosman ben ik in gesprek gegaan over aspecten van mijn promotieonderzoek. In het bijzonder hebben wij daarbij gesproken over, door verpleegkundigen en artsen op basis van anonimiteit, ingevulde vragenlijsten over ethische kwesties die zich voordoen tijdens lange opnames op de ICK. Artsen en verpleegkundigen werd gevraagd ethische kwesties te delen die hen bijgebleven zijn, zoals morele dilemma’s waarvoor zij zich geplaatst zagen, hun eigen bijdragen hieraan en welke institutionele verwachtingen zij daarbij hadden. Uit de enquête bleek dat zorgverleners op de ICK worstelen met het concept van ‘goed doen’ uit de biomedische ethiek.

De reacties op bovengenoemde vragen heb ik door een zorgethische bril benaderd op zoek naar casuïstiek als voedingsbodem voor kruisbestuiving tussen de zorgethiek en de ICK-praktijk. Met een zorgethische bril bekijken bedoel ik: met de theorie van de zorgethiek in het

² Ik beperk me tot ethische vraagstukken of kwesties.

achterhoofd en toegespitst op de context en de relaties tussen betrokkenen op de ICK. Ik gebruik in deze masterthesis scènes uit het leven op de ICK die door verpleegkundigen, artsen, ouders en andere betrokkenen als problematisch worden ervaren. Voor het vervolg van deze thesis laat ik echter het materiaal en de opzet van mijn promotieonderzoek verder rusten.

Gelet hierop volgt nu eerst een beschrijving van werkdefinities van wat ethiek is en in het bijzonder van het verschil tussen biomedische ethiek en zorgethiek. Dat onderscheid doet er toe gezien de dominantie van de bio-ethiek op de ICK: het is nuttig werkdefinities te hebben zodat verschillen in benadering duidelijk worden. Aansluitend op deze beschrijving volgt de maatschappelijke en wetenschappelijke relevantie van het zorgethisch inzoomen op de ICK-praktijk voor de ICK.

Hoofdstuk 1

Inleiding

1.1 Biomedische ethiek en zorgethiek

1.1.1 Inleiding

De biomedische wetenschap met de focus op somatiek is *core business* op de intensive care, zowel bij kinderen als volwassenen. In toenemende mate is de technologische *know how* een bepalend aspect van het medische en verpleegkundige professionele handelen. In het onder kinder-intensivisten populaire protocollenboekje op zakformaat luidt gouden regel nummer één: *The prime goal of intensive care is to preserve airway, breathing and circulation at ALL time* (Shann, 2008, p. 131). Het credo ‘eerst de patiënt beter maken, daarna de ethiek’ past daarom als vanzelfsprekend in de ICK-context.

Beter maken en goed doen betekent op de ICK allereerst handelen en tijd winnen. Deze gouden regel die het uitgangspunt voor medisch handelen vormt, is voor de ethiek nu juist een regel waarop gereflecteerd kan worden. Dat nadenken gaat zo ver dat ook de vraag waar intensive care eigenlijk goed voor is gesteld wordt en impliceert ook vanzelfsprekendheden en uitgangspunten ter discussie te stellen. Daar waar onbehagen bij de direct betrokkenen ontstaat, is het nuttig om ethische vragen te stellen. Dan blijkt uiteraard ook dat de naastbetrokkenen zichzelf voortdurend vragen stellen, nadenken, afwegen. De ethiek begint niet met vragen op te werpen; die zijn er al.

Onbehagen bij artsen en verpleegkundigen bestaat bijvoorbeeld bij afwegingen omtrent lasten en baten van een behandeling: de belasting van de patiënt gelet op de intensiteit van diagnostiek, de consequenties van technische behandelingen op korte en lange termijn, de aansluiting op de leefwereld van het kind en families. Daarbij speelt in het bijzonder de *onzekerheid* over de toekomstige baat en langdurige opnames met verhoogd risico op complicaties een rol. Alle afwegingen ten spijt, ze blijven in meer of mindere mate ingebed in onzekerheid, leiden dus niet een eenduidig antwoord.

Hoe komen morele kwesties boven water? In Nederland wordt op geen enkele ICK ‘moreel beraad’ vast ingepland als vergadering. Sporadisch vraagt het medisch team input vanuit de afdeling Medische Ethiek van het ziekenhuis en organiseert dan een multidisciplinair overleg.

Ethiek en dus ook de communicatie daarover maakt vooralsnog geen deel uit van het opleidingscurriculum bij de subspecialisatie Kinder Intensive Care. Daarom zullen in de volgende paragrafen eerst enkele belangrijke historische ontwikkelingen in de medische ethiek worden geschetst die in het kader van deze thesis relevant zijn zoals het bijna vijftig jaar geleden gepubliceerde boek van Van den Berg *Medische macht en medische ethiek* over de nieuwe technische macht. Immers, als ik nu ethisch wil reflecteren, is dat op basis van wat er aan ethische vragen t.a.v. de vlucht van de hoogtechnologische geneeskunde werd opgeworpen.

Voorts zullen de begrippen ethiek, biomedische ethiek en zorgethiek worden gedefinieerd en de verschillen tussen de biomedische ethiek en de zorgethiek worden besproken. Deze uitweiding moet er toe leiden dat we beter kunnen plaatsnemen óf, en zo ja, hoe en waar, morele vragen bij naastbetrokkenen opkomen en we over minimaal noodzakelijke helderheid beschikken over de algemene termen die in het vervolg van deze thesis worden gebruikt.

1.1.2 Historische schets

Ethiek, de Hippocratische eed en beroepsethiek

Ethiek, als discipline genomen, is een onderdeel van de filosofie waarvan de Griekse wijsgeer Socrates (470-399 v Chr.) de grondlegger is. Hier beperk ik mij dan tot de westerse ethiek. Ethiek ontstaat daar waar mensen samen leven en het ‘samen’ en het ‘leven’ vragen oproepen. In deze Griekse context wordt dan over burgers gesproken, degenen die op het openbare forum tellen. Om vorm te geven aan een goede manier van samenleven ontwikkelen zij samen een moraal die bestaat uit – om het modern uit te drukken – een set waarden en normen. Die gemeenschappelijke moraal is nastrevenswaardig en vormt het kader om in concrete situaties te beslissen wat goed is om te doen. Ethiek kan dus gedefinieerd worden als het centraal stellen van de vraag wat in een concrete situatie het goede is om te doen (CEG, 2018). Ethiek bestrijkt alle vlakken van het menselijke handelen.

In het kielzog van de door Hippocrates (460-377 v Chr.) gevormde westerse geneeskunde is de medische ethiek ontstaan. Uit de geschriften van Hippocrates blijkt dat hij aandacht had voor goed medisch handelen en daarover normatieve raadgevingen deed om zijn leerlingen tot volledige en waardige artsen te maken. De Hippocratische eed, die gedateerd wordt rond 400 voor Christus, bevat reeds een aantal ethische elementen die in de moderne variant van de eed nog steeds terugkomen, zoals beginselen van collegialiteit, goed doen en niet schaden, kennis

van de eigen competenties en de grenzen hiervan, het beroepsgeheim en de zwijgplicht (KNMG, 2009, pp. 12-15). Een variant op deze eed wordt in Nederland door artsen sinds 1878 afgelegd alvorens tot de beroepsgroep toe te treden en is laatstelijk in 2003 herzien (KNMG, 2009, pp. 5-6). Het afleggen van de eed benadrukt dus de verbondenheid van de geneeskunde en de ethiek, om vakbekwaam te handelen met inachtneming van morele regels.

Door de eeuwen heen zijn in de medische ethiek als beroepsethiek steeds andere accenten gelegd. Waar eerst deugdzaam handelen centraal stond, kwam later het accent te liggen op collegiale verhoudingen terwijl recenter vooral de wetenschappelijke competentie voor het voetlicht is komen te staan. Wat echter steeds gelijk bleef, was dat de medische beroepsethiek zich kenmerkte door een beroepsgroep die zelf gedetailleerde beroepsregels ontwikkelde en de naleving daarvan zelf controleerde. Dit wordt ook wel aangeduid als een ethiek van en voor dokters. Deze kwam na de Tweede Wereldoorlog ter discussie te staan, wat het begin inluidde van de medische ethiek als apart vakgebied (ten Have, ter Meulen, & van Leeuwen, 2009, pp. 36-38). De artsen hadden van toen af de medische ethiek niet meer in eigen beheer.

Van medische ethiek tot zorgethiek

Na de Tweede Wereldoorlog ontstond een heroriëntatie op het morele aspect van medisch handelen en ontstond het idee dat goed medisch handelen niet alleen vanuit het perspectief van de geneeskunde (lees: de arts) moest worden gedefinieerd maar ook vanuit dat van de patiënt.³ Dit vormde de aanzet voor een verandering in de verhouding tussen artsen en patiënten waarbij er oog kwam voor de positie van de patiënt.⁴

In 1969 raakte de medische ethiek in Nederland in een stroomversnelling door twee medisch-ethische werken die toen werden uitgegeven. Van den Berg werpt in zijn boek *Medische macht en medische ethiek* de vraag op of alles wat medisch-technisch mogelijk is ook zinvol is. Door nieuwe technologieën – door Van den Berg ‘de nieuwe technische macht’ genoemd – konden patiënten die voorheen allang zouden zijn overleden in leven worden gehouden. Volgens Van den Berg vraagt die nieuwe technische macht om een nieuwe medische ethiek. Dat is volgens hem een ethiek die erin bestaat “dat de arts het menselijke leven behoudt niet wanneer dat technisch kan, maar wanneer dat zinvol is” (ten Have, ter Meulen, & van

³ Daarbij hoeft niet alleen gedacht te worden aan de gruwelijke experimenten die de nazi-artsen uitvoerden. Er werd sowieso anders aangekeken tegen de rol van de patiënt en burger. Tijdens de Tweede Wereldoorlog werd in Amerika bijvoorbeeld geëxperimenteerd met nieuwe medicatie op onder andere gevangenen en verstandelijk gehandicapten. Met de invoering van grootschalig medisch onderzoek kwamen in de jaren zestig schandalen aan het licht waaruit bleek dat patiënten of proefpersonen onvoldoende of helemaal niet geïnformeerd werden over de risico's van het medisch onderzoek. (Ten Have, Ter Meulen & Van Leeuwen, 2009, p. 38)

⁴ In 1948 verschenen bijvoorbeeld medisch-ethische gedragsregels in de ‘Declaration of Geneva’ van de World Medical Association. Zie: [file:///C:/Users/BRI/Downloads/KNMG-Artseneed-2009%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/BRI/Downloads/KNMG-Artseneed-2009%20(2).pdf), p. 19.

Leeuwen, 2009). 37.) Dit doet niet alleen een beroep op de arts om te reflecteren op de vraag of medisch handelen zinvol is, maar dit doet ook een beroep op de patiënt zelf. De patiënt moet dus nadenken over de vraag wat een zinvol leven voor hem inhoudt. Hiervoor is nodig dat de behandelend arts openheid betracht ten opzichte van de patiënt over zijn medische situatie. Vanuit medisch ethisch oogpunt moet volgens Van den Berg de macht van de geneeskunde ingekaderd worden, de zin van het medisch handelen centraal worden gesteld en de patiënt een stem worden toegekend (ten Have, ter Meulen, & van Leeuwen, 2009, p. 37).

Het tweede boek over medische ethiek uit 1969 was *Voorlopige diagnose. Inleiding in een medische ethiek*, geschreven door Paul Sporken, moraaltheoloog en de eerste Nederlandse hoogleraar medische ethiek. Sporken stelt dat de (destijds) gangbare medische ethiek te statisch was. Medische ethiek moet volgens hem dynamisch worden opgevat. Ethiek is immers afhankelijk van de ontwikkelingen in het medische weten, medisch-technisch kunnen en ook van veranderingen in de cultuur. Omdat de ethiek als vertrekpunt heeft dat deze tot stand komt tussen mensen is het volgens Sporken onontbeerlijk dat naast het perspectief van de medisch deskundigen ook het perspectief van de patiënt een plaats krijgt bij medisch-ethische vraagstukken en de geneeskunde meer patiënt-georiënteerd wordt (ten Have, ter Meulen, & van Leeuwen, 2009, pp. 37-38).

Het openbreken van de medische beroepsethiek als een ethiek van en voor artsen zien we terug in nieuwe benamingen voor ethiek in verband met de geneeskunde: ethiek van de gezondheidszorg, gezondheidsethiek, gezondheidszorgethiek en de uit de Verenigde Staten overgewaaid biomedische ethiek. In de namen wordt duidelijk dat het object ook breder wordt: niet enkel het doen en laten van de arts in verband met ziekte, verwonding en de dood, maar het veel bredere terrein van gezondheid, de gehele gezondheidszorg en in verband met bio-ethiek nog breder alle ‘levenswetenschappen’, wetenschappen die zich op leven van plant, dier en mens richten maar ook de juridische wetenschap die omtrent leven (begin, eind, kwaliteit van leven) een heel grote rol gaat spelen.

Sporken (1977) definieert de ethiek van de gezondheidszorg als:

(...) de beschrijving en analyse van gezondheidszorg in haar verschillende aspecten en de daarin voorhanden zijnde of voorgestelde ethische normen, de verheldering van het mens- en maatschappijbeeld die aan deze normen ten grondslag liggen en zich daarin manifesteren en de kritische toetsing van deze achtergrondvisie op haar humaniteitskarakter. (p. 62) (ten Have, ter Meulen, & van Leeuwen, 2009, p. 42)

Hij introduceert daarmee een schaalvergroting binnen de medische ethiek van patiënt-dokter naar groepen van mensen, verpleegkundigen, milieu, instituten en beleid (ten Have, ter Meulen, & van Leeuwen, 2009, p. 41).

De termen ‘gezondheidsethiek’ en ‘gezondheidszorgethiek’ die in de jaren tachtig in zwang raakten, worden gedefinieerd als “het systematisch bestuderen van ethische vragen in en rond de gezondheidszorg” (ten Have, ter Meulen, & van Leeuwen, 2009, p. 42). Ook deze twee termen hebben dus als gemeenschappelijk kenmerk dat de medische beroepsethiek breder is geworden dan een ethiek louter van en voor artsen (ten Have, ter Meulen, & van Leeuwen, 2009, p. 42).

De omslag in het denken over medische ethiek heeft ertoe geleid dat sinds de jaren negentig de medisch ethische besluitvorming in de ICK-praktijk gedomineerd wordt door vier principes van de biomedische ethiek die ontwikkeld zijn door Beauchamp en Childress (1989): autonomie van de patiënt bevorderen, wel-doen, niet schaden en verdelende rechtvaardigheid betrachten. Volgens deze principebenadering wordt de patiënt als een autonoom individu beschouwd dat in staat is om zelfstandig, weloverwogen, geïnformeerde beslissingen te nemen in zijn medische behandeling.

Vijftig jaar na het verschijnen van de werken van Van den Berg en Sporken is de ICK doorontwikkeld tot een *hightech*-omgeving, waarin de observaties van beide auteurs nog steeds actueel blijken. Inmiddels is de positie van de patiënt beter gewaarborgd via de principebenadering van Beauchamp en Childress. Het is westers gemeengoed geworden te zeggen dat de patiënt zeggenschap heeft in zijn medische behandeling. Op de ICK speelt Sporkens observatie dat de medische ethiek betrekking heeft op de verhouding tussen patiënt en arts een grote rol doordat zorgverleners te maken hebben met minderjarigen en met ouders die in het medisch handelen betrokken dienen te worden. Ouders, als wettelijk vertegenwoordigers, zijn zeer kwetsbaar omdat zij bij al hun vragen, angsten en afwegingen zo diep bekommerd zijn om hun kind; terwijl een deel van de patiënten zelfs te jong is om te kunnen spreken. Autonomie is dan minstens niet zo helder aanwezig of oproepbaar als bedoeld door Beauchamp en Childress. Gelet op het feit dat de ICK inmiddels is doorgesloegen naar een *hightech*-omgeving waarin de ‘nieuwe technische macht’ zich met kracht aandient, is het zinvol binnen die schaalverbreding te reflecteren op de diverse actoren in de relaties die allen te maken krijgen met Van den Bergs vraag over ‘zinvol leven’ en ‘zinvol medisch handelen’. Dit zijn morele kwesties waarop de in de gezondheidszorg ingeburgerde biomedische ethiek echter onvoldoende antwoord heeft, mede doordat de biomedische ethiek

de patiënt als autonoom individu beschouwt. De zorgethiek kijkt door een andere bril naar dezelfde patiënt, neemt dezelfde scene in de zorgpraktijk waar maar dan anders. De zorgethiek kijkt naar de patiënt in zijn netwerk aan relaties, daarbij ingesloten de zorgverleners, heeft oog voor de afhankelijke en kwetsbare kant van de patiënt en voor machtsverhoudingen binnen morele kwesties. In de volgende paragraaf zullen daarom enkele belangrijke begrippen uit de zorgethiek worden besproken die een nieuw licht - mogelijk een verrijkend perspectief- kunnen werpen op de ICK-praktijk.

1.1.3 Van zorgethiek tot ethiek van de technologie

De biomedische ethiek en de zorgethiek verschillen fundamenteel van elkaar. De biomedische ethiek fungeert als een ethiek die het handelen van zorgverleners *framed* als herstel-handelen binnen economische en juridische kaders, terwijl de zorgethiek dat handelen terug leidt naar een brede definitie van ‘zorgen’ als morele praktijk en zorgen in een relationele context plaatst. Een aantal belangrijke verschillen zullen nu worden toegelicht aan de hand van de begrippen zorg, context en zorgrelatie.

Joan Tronto (1993), een van de grondleggers van de zorgethiek, definieert de zorg als:

A species activities that incorporates everything to repair, maintain and continue our world so we may live in it as well as possible including our bodies, ourselves and our environment, all of which we seek to interweave in a complex, live sustaining web.

(p. 103)

Waar de biomedische ethiek zorg plaatst in de context van de ziekenhuiszorg of andere professionele zorg, haalt Tronto (1993) het uit die context en verbreedt de context naar alle vormen van zorgend handelen tussen mensen in het dagelijks leven, dus ook bij voorbeeld in een winkel, op een sportvereniging, school of ministerie. Tronto (1993) beschouwt ‘zorg’ als een maatschappelijk en politiek ethische term, die binnen elke relatie en voor iedereen van toepassing is. Omdat in de zorgethiek zorg wordt beschouwd als een concept dat binnen een netwerk van relaties tussen individuen tot stand komt, blijft de zorgrelatie dus niet beperkt tot de relatie tussen de zorgverlener en zorgontvanger binnen de gezondheidszorg, maar wordt deze herleid naar de concrete zorg die mensen elkaar dagelijks geven. Houtlosser (2010) vat deze zienswijze van de zorgethiek als volgt samen:

In de zorgethiek wordt aangeknoopt bij de zorg als concrete praktijk. Mensen geven in de praktijk van alle dag zorg aan elkaar. Die praktijk is het uitgangspunt voor de

zorgethiek (Verkerk 1997, Smits 2004). Zorgen betreft niet alleen situaties waar sprake is van ziekte, lijden, behoefte, hoewel in kwetsbare omstandigheden de zorg wel een grotere rol gaat spelen. Zorgethiek is in tegenstelling tot wat de naam doet denken dan ook niet een ethiek exclusief voor de gezondheidszorg (Touwen 2008:269). De zorgethiek erkent, of sterker nog is gebaseerd op een visie op het menselijk bestaan waarin mensen onderling afhankelijk zijn. Mensen handelen volgens de zorgethiek niet onafhankelijk van elkaar, maar gaan als sociaal interactieve wezens met elkaar om in een proces van zorg geven en ontvangen. Zorg gaat altijd over activiteiten van de ene mens voor de andere mens (Tronto, 1993). (p. 61)

Dit laatst genoemde proces van zorg geven en ontvangen, oftewel zorgactiviteiten, wordt door (Baart & Vosman, 2015, p. 54) als volgt gedefinieerd: “(...) zorg is de inspanning om leven gaande te houden, als het zwak is, in pijn, in gevaar, gebroken, bedreigd, fragiel is en wanneer het zijn kwaliteit, autonomie en eigenstandigheid verliest.”

Deze laatste definitie laat zien dat de zorgethiek ook een andere kijk op ‘de patiënt’ heeft dan die in de biomedische ethiek gangbaar is. Waar de biomedische ethiek uitgaat van respect voor de autonome patiënt, heeft de zorgethiek oog voor de keerzijde van die autonomie. Zo gaat Tronto (1993) er vanuit dat zelfredzame autonomie en kwetsbare afhankelijkheid onlosmakelijke met elkaar verbonden aspecten zijn van het menselijk bestaan. Hiermee ontstaat kritiek op het in de gezondheidszorg ingebedde biomedisch-ethische concept van ‘de autonome patiënt’. Dat concept heeft namelijk als consequentie dat het kwetsbare en afhankelijke aspect van de patiënt als mens naar het privéleven wordt verschoven. Zorgethiek stelt, anders dan de biomedische ethiek, waarden centraal die inhoud geven aan een zorgrelatie zoals zorgzaamheid, betrokkenheid, verantwoordelijkheid, aandacht voor kwetsbaarheid en afhankelijkheid.

Waar de biomedische ethiek voor de zorgverlener de richtlijn meegeeft om de autonomie van de patiënt te respecteren, goed te doen, niet te schaden en verdelende rechtvaardigheid na te streven en de zorgverleners binnen die richtlijnen conflicterende belangen laat afwegen en inschattingen laat maken over kosten en baten van zorg, gaat de zorgethiek dieper in op de dimensies van zorg die binnen een zorgrelatie bestaan.

Tronto (1993) duidt de zorgethische benadering aan als praktisch en gericht op activiteiten, in plaats van een statische set principes of regels. Zij definieert een zorggever als elk individu op wie een moreel appèl gedaan wordt en die een antwoord op dat appèl moet formuleren; in

elke zorgsituatie en gedurende het hele leven. Tronto onderscheidt vijf fasen binnen die zorg met bijbehorende morele kwaliteiten (van Nistelrooy, 2013, pp. 57-58):

1. *Zorgen om*: betreft aandachtige betrokkenheid zodat de zorgbehoefte van de ander waargenomen kan worden.
2. *Zorgen dat*: betreft verantwoordelijkheid, het vermogen om zorg te kunnen dragen voor het zorgproces. De onderkenning van concrete taken en het aangaan van de verantwoordelijkheid om de zorg op gang te brengen.
3. *Zorgen geven*: betreft competentie, naast voldoende kennis en vaardigheden valt hier ook de (beroeps)houding van de zorgverlener onder.
4. *Zorg ontvangen*: hier betreft het reageren op de ontvangen zorg, nagaan of er werkelijk is voldaan aan de behoefte van de zorgvrager.
5. *Caring with*: solidair voor elkaar zorgen (Tronto, 2013).

Het op deze wijze inhoud geven van het begrip ‘zorg’ verschilt dus fundamenteel van de biomedische ethiek waarbinnen de verhouding tussen arts en patiënt hoofdzakelijk gericht is op handelen met als doel herstel. Vosman (Baart & Vosman, 2008), die voortbouwt op MacIntyre definieert daarom zorgpraktijken als:

Fundamenteel zinvolle, zingevende sociale constructies met het interne goed van bekommernis als kernpunt. Tijd en context zijn bepalend en de zorggever is verantwoordelijk voor het toezicht op het proces, steeds in relatie met de patiënt en diens voortbewegende context. Om het toezicht op het zorgproces goed te kunnen beheren binnen de zorgpraktijk is niet alleen kennis, maar vooral ook wijsheid nodig om deze kennis op de juiste wijze, plaats en tijd toe te kunnen passen. (p. 66)

Baarts zienswijze sluit hierop aan. Hij meent dat de zorgpraktijk een dubbelstructuur heeft. Het eerste doel is dat de zorgverlener zijn vak voortreffelijk moet uitoefenen met inachtneming van de regels van de praktijk, maar dat het tweede, zwaarder wegende doel, moet zijn dat “de praktijk goed moet zijn in de zin dat de goederen van die praktijk gerealiseerd worden” (Baart & Vosman, 2008, pp. 62-63).

Zoals ik in de eerste paragrafen van deze thesis aangaf, leidt de zorgpraktijk van de ICK niet alleen bij mij maar ook bij collega’s bij tijd en wijle tot gevoelens van onbehagen waar de biomedische ethiek geen antwoord op heeft. Concepten als de autonome patiënt, goed doen,

geen kwaad doen en verdelende rechtvaardigheid zijn als zodanig, zélf problematisch in de ICK-context. Dat is te meer zo omdat in de context van de ICK snel technisch-medisch ingrijpen vereist is en de vakbekwaamheid van zorgverleners buitengewoon gespecialiseerd en technisch is en moet zijn. Dan kan het een valkuil zijn dat zorg als een instrumenteel-technische vaardigheid wordt beschouwd waarbij (door)behandelen op grond van technische mogelijkheden als de enige goede vorm van moreel medisch handelen wordt gezien. Mijns inziens kunnen concepten uit de zorgethiek over zorg, contextualiteit en zorgrelaties een middel zijn om morele vragen op ICK centraal te plaatsen. De zorgethiek bevraagt het concept van ‘de autonome patiënt’ en de positie van patiënten, ouders sec als goed geïnformeerde medebeslissers. Dat is de kritische kant van de zorgethiek. Maar zeker zo belangrijk is de aansluiting van zorgethiek bij wat ik hierboven tot nu toe onbehagen heb genoemd. De zorgethiek biedt namelijk contextuele aanknopingspunten voor zorgverleners om morele kwesties waarmee zij worstelen te adresseren in de zorgrelaties, op een andere wijze dan zij gewend zijn. Niet toepassing van handelingsregels staan centraal, maar de aansluiting bij wat zorgverleners, ouders en andere nauw betrokkenen zichzelf afvragen, bij hun besef van onraad. Het is daarom zinvol voor de ICK-praktijk ook dit laatste aspect te belichten vanuit de zorgethiek. Echter, de zorgethiek, in engere zin, heeft tot dusver geen uitgewerkte opvatting over hoog technologisch medisch handelen. Daarom zal ik verderop een beroep doen op één specifieke filosofie en ethiek van de technologie (met name van P.P. Verbeek en deels van T. Swierstra). Daarmee heb ik niet de pretentie een volledige zorgethische opvatting te kunnen formuleren. Dat gaat het bestek van deze thesis ook te boven. Maar het gat tussen zorgethiek en ethiek van technologie moet er wel kleiner door worden.

Als maatschappelijk probleem neem ik de onraad die naastbetrokkenen voelen in de ICK praktijk, hun vragen en vermoedens waar het wringt tussen technisch kunnen en relationeel goed doen: terwijl enerzijds de ICK praktijk aanstuurt op kwaalgericht technisch-medisch ingrijpen (alles wat kan) en deze definitie van zorgen een centrale positie krijgt komen tegelijkertijd morele kwesties zoals het onraad die naastbetrokkenen ervaren in de periferie. Terwijl we maatschappelijk op allerlei niveaus (relationeel en contextueel) aanwijzingen zijn dat dit onraad serieus is en aandacht behoeft. Omdat de zorgethiek juist praktijken van zorg als een fundamenteel moreel concept ziet met oog voor context en relaties mag deze invalshoek niet ontbreken op de ICK aangezien dit de basis van handelen van de zorgverlener zou moeten bepalen.

1.2 Wetenschappelijk probleem

1.2.1 Inleiding

In deze paragraaf neem ik het maatschappelijke probleem (de onraad die naastbetrokkenen op de ICK ervaren) samen met het wetenschappelijk probleem (de framing van wat ‘het probleem is’ of zou zijn, in conceptuele termen) (Vos de, 2015) (Geoghegan & Oulton, 2016). Er is in sterke mate een overloop van het maatschappelijke naar het wetenschappelijke probleem (Agbeko, 2018) (Shapiro, Henderson, Hutton, & Boss, 2017). Immers, in het landelijk zorgbeleid en in het beleid van beroepsverenigingen, zorgverzekeraars en dergelijke, spelen zorgformules zoals *shared decision making* (RVZ, 2013) (Olthuis, Leget, & Grypdonck, 2014) (Olthuis, Leget, & Grypdonck, 2012) een rol die deels uit de wetenschappen voortkomen maar er ook door worden onderzocht, becommentarieerd en gekritiseerd. Ik zal dit hoofdstuk eindigen (1.3.) met de dan stap voor stap opgebouwde wetenschappelijke probleemstelling.

De laatste twintig jaar hebben zich naast de aanzienlijke technische en wetenschappelijke ontwikkelingen, veel maatschappelijke ontwikkelingen voorgedaan die de zorgpraktijk direct beïnvloeden tot op het microniveau van de arts/patiëntrelatie. Deze ontwikkelingen hebben op diverse wijzen hun weerslag op die relatie, zo ook op de ICK.

Veel ontwikkelingen hebben een positieve bijdrage geleverd aan doeltreffende patiëntenzorg en aan de professionalisering van de medische beroepsgroep, maar diezelfde ontwikkelingen brengen ook problemen met zich mee. Enkele daarvan zullen nu op macro-, meso- en microniveau worden toegelicht. Deze indeling vindt zijn oorsprong in de sociologie en is voor de ICK-praktijk nuttig om de maatschappelijke relevantie van dit onderzoek duidelijk te maken en omdat voor ICK-professionals herkenbaar zal zijn dat hun werkzaamheden op deze drie niveaus beïnvloed worden. De onderverdeling moet niet als een waterscheiding worden gezien. Op micro- spelen meso- en macroniveau een grote rol. Ook in de scènes uit de ICK-zorg waar ik me aanstonds op zal richten, in die micrologie dus, spelen de invloeden van meso- en macroniveau een aanwijsbare rol.

1.2.2 Macroniveau

In aansluiting op de emancipatie- en democratiseringsgolf van de jaren zestig, werd de medische praktijk geconfronteerd met een ‘juridiseringsgolf’. Op politiek niveau werden de

rechten van de patiënt vastgelegd bij wet; het recht op informatie over en instemming met de behandeling, het recht op keuzevrijheid en zorg van goede kwaliteit, zijn daar elementen van. De overheid zette in op een mondige, autonome patiënt die in staat is om zijn behandelaars te bevragen en bewust vrije keuzes te maken.

De juridisering versterkt de positie van de patiënt, waarborgt de transparantie van de zorg en maakt kwaliteitstoetsing mogelijk. In zover dit gerealiseerd wordt zijn dit verworvenheden die toe te juichen zijn. Keerzijde is echter dat de zorgverlener in toenemende mate bezig is zich (digitaal) te verantwoorden; transparantie eist zijn tol. In de media vragen zorgverleners hier steeds vaker aandacht voor omdat dit ten koste gaat van ‘handen aan het bed’ oftewel daadwerkelijk zórg verlenen aan de patiënt. Een andere consequentie hiervan is dat de arts zijn vroegere ‘paternalistische houding’ in de zorgrelatie moet loslaten en dat bovendien niet prima facie wordt uitgegaan van zijn vakbekwaamheid; de arts moet zich administratief verantwoorden over zijn professionele handelen.

Deze administratieve verantwoording als nieuw onderdeel van het werk van de arts hangt nauw samen met de rechten die aan de patiënt zijn toegekend. Als er klachten zijn over de zorg en zorgverleners van zorginstellingen, dan zijn er naast interne juridische wegen (bijvoorbeeld klachtencommissies), externe juridische wegen (de rechterlijke macht) die patiënten kunnen bewandelen. Juridische afdelingen van ziekenhuizen hebben de administratieve verantwoording van de artsen nodig voor dit soort situaties. Daarnaast is het door de toegenomen digitalisering voor de patiënt een kleine moeite om via de nieuwe media eventuele onvrede over een zorgverlener kenbaar te maken aan een breder publiek.

Deze juridisering van de zorg en digitalisering van de maatschappij leidt automatisch tot een zorgrelatie waar niet voetstoots uitgegaan kan worden van een vertrouwensrelatie in brede zin van het woord. Een zekere terughoudendheid en behoedzaamheid van de arts sluipt hiermee de zorgrelatie binnen. Deze tendens wordt versterkt door de toenemende digitalisering en wetenschappelijke vooruitgang en een mondiger geworden patiënt. De patiënt kan zich gemakkelijk digitaal inlichten over medische behandelopties, heeft hoge verwachtingen van het medisch kunnen en ziet zijn wensen over de behandeling graag ingewilligd door de behandelende arts.

Het wekt geen verbazing dat de arts die er inmiddels in getraind is om al zijn handelen te verantwoorden, en steeds medisch-technischer geschoold is en onder tijdsdruk werkt, geneigd zal zijn medisch-technisch op te treden. Terwijl juist uitgebreid in gesprek gaan met een

patiënt over diens opvattingen over een ‘zinnig leven’, diens waardepatronen en dit af zetten tegen behandelopties (of afwachtend beleid) wenselijk is.

Bij brief van 1 juli 2014 aan de Tweede Kamer schreven minister Schippers en staatssecretaris Van Rijn van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) (Tweede Kamer, vergaderjaar 2013-2014, 29 689, nr. 535) dat deze ontwikkeling ongewenst is:

Het hoeft geen betoog dat de stijgende zorguitgaven maken dat we tegen de grenzen aan lopen van wat de maatschappij collectief aan zorg kan financieren. Daar ligt dan ook een grens aan de autonomie. Een patiënt kan niet alles autonoom voor zichzelf opeisen en ook een arts kan niet alles doen wat technisch mogelijk is. Bovendien kan de beste uitkomst van een gezamenlijk besluit, in het licht van de kwaliteit van iemands leven, ook betekenen dat er niets wordt gedaan. (p. 1)

Interessant in het kader van dit onderzoek is dat in deze Kamerbrief (verder TK 2013-2014) er, in verband met de groeiende noodzaak de zorg betaalbaar en toegankelijk te houden, meer aandacht gevraagd wordt voor de relatie tussen arts en patiënt waarin gesprekken gevoerd worden over “de kwaliteit van leven” en dat dit zelfs onderstreept wordt door te spreken over de noodzaak van een “omslag in denken en handelen (...) in de zorg” (TK, 2013-2014, p. 2). Dit is precies het punt waar ik in deze thesis op wil inhaken en de zorgethische benadering onder de aandacht wil brengen, waarin aandacht voor zorg en zorgrelaties is en breder nagedacht wordt over ‘goede zorg’ dan in puur medisch-technische verbeterdoelen.

Ook wordt in de Kamerbrief aandacht gevraagd voor de ontwikkeling dat door medisch-technische vooruitgang steeds meer patiënten in leven kunnen worden gehouden die vroeger kwamen te overlijden. Hierdoor ontstaat een groeiende groep van chronisch zieke patiënten en levensverlengende behandeltrajecten. Deze tendens is, zoals ik in het voorwoord al opmerkte, in de laatste decennia ook op de ICK waar te nemen en stelt ons in de praktijk voor kwesties waar de politiek ook oog voor heeft. In de Kamerbrief worden kanttekeningen bij deze ontwikkelingen geplaatst en wordt erop gewezen dat “goede kwaliteit niet altijd gelijk staat aan het doen wat technisch mogelijk is” en dat doorbehandelen omdat het kan niet per definitie goede kwaliteit van zorg is (TK, 2013-2014, p. 2). Ook op dit aspect wil ik vanuit zorgethisch perspectief inhaken. In de zorg, zo ook op de ICK, lijkt een minder brede definitie van zorgen te bestaan, namelijk de opvatting dat bekwaam medisch technisch ingrijpen gelijk staat aan moreel juist handelen. Dit is problematisch en mijns inziens is het nodig de

medische technologie vanuit de filosofie van de techniek te benaderen. De filosofie van de techniek ziet namelijk de techniek als een actor in de zorg en geeft aan de techniek een eigen rationaliteit. Om via deze bril naar de *hightech*-omgeving van de ICK te kijken, kan vruchtbare inzichten opleveren.

Dat op politiek niveau aandacht gevraagd wordt voor het meer inhoud geven aan de zorgrelatie in de vorm van gesprekken over zinvolle zorg en kwaliteit van leven én daarnaast ook het medisch-technisch doorbehandelen bevraagd wordt, bevestigt mijn idee dat de zorgethische en filosoof-technische inzichten de ICK-praktijk kunnen verrijken. Zeker nu deze Kamerbrief vertrekt vanuit een ethisch perspectief door te verwijzen naar het in de voorgaande paragraaf besproken werk *Medische macht en medische ethiek* van Van den Berg. Daarnaast merk ik op dat wat in de Kamerbrief aan de orde wordt gesteld, laat zien dat de ICK deel uitmaakt van een complexe politiek-ethische omgeving – ook op macroniveau – hetgeen consequenties heeft voor de zorgpraktijk.

De arts/patiëntrelatie in de ICK-praktijk past namelijk als een kleiner kommetje in het grotere kommetje van dit landelijk zorgbeleid, waarmee de complexiteit van de ICK een gelaagde structuur krijgt (Baart & Vosman, 2015, p. 11; Tronto, 2013).⁵ Door uit te gaan van de indeling op macro-, meso- en microniveau, blijft de vraag naar de politieke erkenning van zorginrichtingen weliswaar buiten beschouwing en daarmee ook het complexe politiek-ethisch karakter van zorgen als kritisch zorgethiek inzicht (Baart & Vosman, De patient terug van weggeweest, 2015, p. 12). Maar is het wél duidelijk dat er op een heel elementair niveau politieke verhoudingen aan de orde zijn op de ICK: een geordende samenleving die tijd, geld en moeite wil investeren in de ICK, in artsen en andere zorgverleners zoals verpleegkundigen – die ouders behalve als bezorgde mensen, ook als burgers ontmoeten – en ook alleen al doordat de waarde van het kinderleven en het belang van ouderschap er zo indringend aan de orde zijn.

Ik ga er hier niet dieper op in maar het is wel al inzichtelijk dat de gevoelens van onbehagen op de ICK niet zuiver als een individuele of professioneel-technische kwestie geframed kunnen worden: dat zou een verkorting van de blik zijn.

⁵ Tronto (2013) noemt dit *nested*.

1.2.3 Mesoniveau: zorginstellingen

Uit de vorige paragraaf bleek dat de professionele zorg onderhevig is aan invloeden vanuit macroniveau. Het beleid dat door de politiek wordt uitgezet, moet op mesoniveau – het niveau van zorginstellingen zoals ziekenhuizen, beroepsverenigingen en ziektekostenverzekeraars – worden geïmplementeerd. Daarnaast moet op mesoniveau handen en voeten gegeven worden aan het eigen beleid betreffende de organisatie, financiën en medisch handelen. Op mesoniveau krijgen zorginstanties te maken met medisch ethische thema's, zoals het opstellen van protocollen, de aanwending van een beperkt budget, keuzen omtrent de omgang met wachtlijsten en het doen van wetenschappelijk onderzoek (ten Have, ter Meulen, & van Leeuwen, 2009, pp. 43-44). De besluitvorming die op mesoniveau plaatsvindt, is van invloed op het optreden van de professionele zorgverlener in de praktijk en heeft direct effect op de arts/patiëntrelatie.

Dit zal ik toelichten aan de hand van twee onderwerpen. Ten eerste worden er op mesoniveau steeds stringenter eisen gesteld aan kwaliteit, veiligheid en transparantie van de zorg die, sinds de intrede van de ICT, vanuit mesoniveau gemonitord wordt via het concept van 'digitale disciplinerings'. Ten tweede worden er vanuit mesoniveau velerlei beleidsconcepten gelanceerd die zorgverleners geacht worden in hun dagelijks werk te implementeren. Dit tweede onderdeel zal ik verderop illustreren aan de hand van het concept 'patiëntgerichte zorg', omdat dit concept volgens beleidsmakers de kern van het handelen van zorgverleners moet bepalen. Ik zal bespreken wat de problematische kanten van dit concept zijn voor de ICK-praktijk.

a) Kwaliteit, veiligheid en transparantie – digitale disciplinerings

Eisen aan kwaliteit, veiligheid en transparantie sturen aan op verantwoording van de geleverde zorg. In de praktijk betekent dit dat de zorgverlener er tijdrovende bureaucratische, administratieve taken bij heeft gekregen. Onder het credo 'digitale disciplinerings' zijn artsen verplicht om het digitale patiëntendossier en een Diagnose Behandel Combinatie (DBC) bij te houden, digitaal medicatie te verifiëren en de patiënt te begeleiden in zijn patiëntendossier. Deze extra administratieve taken zijn niet gepaard gegaan van toekenning van extra tijd per patiënt en gaan dus af van werkelijk zorgcontact met de patiënt zelf. Op de spoedeisende hulp zijn artsen vaak langer bezig met de administratieve afhandeling van de verleende zorg dan met de patiënt zelf.

Bestuurders en managers eisen deze administratieve verantwoording onder de vlag van ‘meten is weten’. Zij hebben belang bij deze vorm van transparantie om de geleverde kwaliteit en veiligheid van de zorg te monitoren en hierop financieel beleid te voeren. Deze al vijftienvijf jaar uitdijende bureaucratie levert steeds meer weerstand op bij zorgprofessionals. Recentelijk kreeg dit de nodige media-aandacht. In de politiek is deze klacht onderkend en op de agenda gezet.⁶ Zorgverleners zien zich in hun klacht ook gesteund door enkele Nederlandse zorgethici, zoals van Heijst (2005) en Mol (2006) en door humanisticus Kunneman (2005), die zich kritisch uitlaten over de doorgesloten administratieve belasting van zorgverleners en verschraling van de zorg.⁷ Sociologe Tonkens (2008, p. 153) merkt cynisch op: “Hulp verlenen is goed, maar registreren is beter, want de inkomsten hangen af van de registratie van hulp, niet van de hulp zelf”. De doelen die op mesoniveau van belang zijn, zoals een zorginstelling rendabel houden met winst oogmerk, zijn dus anders dan die van de zorgverlener. De zorgverleners willen hun spaarzame tijd besteden aan de patiënt zelf. De opgelegde administratieve belasting “gaat ten koste van hun eigenlijke werk zoals het wassen van bejaarden of het verwijderen van tumoren” (p. 10).

De op mesoniveau gestelde eisen hebben dus zorgethische consequenties. Vanuit zorgethisch perspectief komt dan de vraag op of de digitale disciplinerende wel een nastrevenswaardige vorm van zorg oplevert. Hoewel ik in deze thesis dit onderwerp verder buiten beschouwing zal laten, heb ik het wel onder de aandacht willen brengen omdat de administratieve tijd die gepaard gaat met het gevoerde beleid van digitale disciplinerende voor de ICK-praktijk met zich meebrengt dat die tijd niet aan de zorgrelatie besteed kan worden.

b) Patiëntgerichte zorg

In deze paragraaf ga ik in op de praktijk van de ICK en op concepten die deze praktijk zouden moeten sturen, als het aan het officiële zorgbeleid ligt. Ik zal kritiek formuleren op die concepten. Dat doe ik om tot een scherpe probleemstelling te komen, om te laten zien waar de schoen op de ICK wringt.

Vanuit diverse gremia worden zorgverleners voorzien van beleidsconcepten ter bevordering van de kwaliteit van zorg. Het concept ‘patiëntgerichte zorg’, is hier een van. In een

⁶ N.a.v. een onderzoek van HRMO en de VvAA is op 18 november 2017 aan het kabinet de oproep gedaan de administratieve lasten in de zorg minimaal te halveren. Zie o.a.: <https://www.vvaa.nl/landingspagina/ont-regel-de-zorg>; <https://www.vvaa.nl/voor-leden/nieuws/vws-ontvangt-schrappunten>; <https://www.nrc.nl/nieuws/2017/08/26/bureaucratie-in-zorg-slecht-voor-relatie-met-patienten-12642793-a1571193>.

⁷ Zie Engels, P.: <http://repository.uvh.nl/bitstream/handle/11439/214/scriptie%20petra%20engels.pdf?sequence=1>, p. 7.

literatuurstudie uit 2013 getiteld ‘Shared decision making en Zelfmanagement’, uitgevoerd in opdracht van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) door Scientific Institute for Quality of Healthcare (IQ Healthcare), is onderzoek gedaan naar begripsbepalingen. Zorgconcepten die besproken worden zijn *shared decision making* (gezamenlijke besluitvorming), *patiënt empowerment* en *patiënt zelfmanagement*. Deze begrippen hebben gemeenschappelijk dat zij de patiënt in de zorg centraal stellen, hetgeen wordt aangeduid met het begrip ‘patiënt centraal’. In onderstaand figuur worden de begrippen in het RVZ rapport hierna (RVZ) in samenhang weergegeven evenals de mate waarin de patiënt (geel) of de zorgverlener (rood) als actoren optreden.



Deze figuur wordt in het rapport als volgt toegelicht:

Uitgaan van de behoeften en voorkeuren van de patiënt en de patiënt ook zien in zijn of haar psycho-sociale context, is een patiëntgerichte benadering die vooral vanuit de zorgverlener gestalte krijgt. Een patiëntgerichte houding van de zorgverlener ligt zowel aan de basis van patiënt empowerment, gezamenlijke besluitvorming en patiënt zelfmanagement en ligt daarom als een schil om de patiënt als kern heen. (p. 61)

De concepten vertrekken dus vanuit het begrip van ‘een patiëntgerichte benadering’ dat zijn oorsprong vindt in de psychische zorg. Voor deze thesis is relevant dat dit begrip *als tegenhanger* van de biomedische benadering wordt gedefinieerd, dus met een besef dat enkel medisch-technisch handelen, gericht op somatiek, te beperkt is. Ik geef uit het RVZ rapport een wat langer, kenmerkend citaat:

Patiëntgerichtheid kent een achtergrond in de psychologie of psychotherapie, waarbij allereerst werd gefocust op psychologische problemen in de medische praktijk. Deze problemen gaven aanleiding meer te sturen op patiëntgerichte zorg waarin minder aandacht is voor technologieën, en meer aandacht voor de patiënt als persoon met fysieke, emotionele en relationele dimensies. Patiëntgerichtheid komt ook naar voren als tegenhanger van het biomedische model waarin de arts handelt op goede medische gronden, maar niet perse integraal kijkt naar de persoon van de patiënt en wat deze behandeling betekent voor zijn of haar leven. In dit concept komt de arts naar voren als de verantwoordelijke actor die moet zorgen dat de zorg die hij verleent meer afgestemd wordt op voorkeuren en wensen van de patiënt, die ook andere dimensies heeft dan ziekte alleen. In latere definities wordt benadrukt dat het zowel gaat om het uitgaan van het perspectief van de patiënt als ook het zorgen dat de patiënt actief deelneemt tijdens de consultatie. (p. 6)

De zorgverlener dient dus met een patiëntgerichte houding en benadering de verschillende concepten toe te passen en daarmee de patiënt een centrale positie in de zorg te geven. In het proces van *shared decision making* moet dit leiden tot een *informed consent* van de patiënt omtrent zijn medische behandeling. Om dit model optimaal te laten functioneren is volgens deze literatuurstudie een goede zorgrelatie essentieel (RVZ, 2013).

Op mesoniveau wordt ervan uitgegaan dat ook in de ICK-praktijk waar artsen hoog-technische interventies toepassen bij ernstig zieke kinderen deze concepten geïmplementeerd worden. Er zijn echter verscheidene obstakels die het werken met deze concepten problematisch maken. Met andere woorden, het kritisch bedoelde *shared decision making* behoeft zèlf ook weer kritische blik. Die kritiek op de kritiek is bedoeld om na te gaan wat zorgen zèlf impliceert, niet om maar terug te keren naar paternalisme.

Het eerste obstakel is het spoedeisende karakter van de ICK-zorg, waar opnames vaak ongepland zijn. Dit vereist prioriteit in het handelen van de zorgverleners en impliceert dat er simpelweg geen tijd is voor toepassing van concepten als patiënt empowerment, zelfmanagement en gezamenlijke besluitvorming. De patiënt, het kind, staat weliswaar vanuit medisch technisch oogpunt centraal maar wordt, inclusief de ouders, voor zover het de andere concepten betreft naar de achtergrond verdrongen. Bij een spoedopname staan de patiënt en zijn familie qua informatievoorziening, bezien vanuit het door beleidsmakers hoog aangeschreven concept van *shared decision making*, één-nul achter. Een tweede obstakel is de

ICK-context zelf die complex, technisch en instrumenteel van aard is. De ICK-zorgverleners zijn technisch gespecialiseerd en getraind op snelle diagnostisering en medisch ingrijpen. Voor de patiënt heeft dit als voordeel dat zijn overlevingskansen worden vergroot, nadeel is dat de medisch-technische interventies dermate complex zijn dat van gezamenlijke besluitvorming met als doel *informed consent* in feite uitsluitend sprake kan zijn als we een brug kunnen slaan tussen de werkwereld van de ICK-zorgverlener en de leefwereld van de patiënt.

Is het reëel te verwachten dat in de ICK-context gewerkt wordt vanuit een geheel patiëntgerichte zorg met de daaraan verbonden zorgconcepten? Hiermee rijst ook de vraag of en zo ja, hoe, het daadwerkelijk mogelijk is om in deze context op communicatief niveau boven water te krijgen wat de waarden van de patiënt en zijn ouders zijn en de behandelopties af te stemmen op hun opvattingen over vragen die bij voorbeeld de kwaliteit van leven betreffen. Door de sterk technisch-instrumentele oriëntatie in de ICK-praktijk komt een andere zorgopvatting en logica naar voren en raken andere aspecten van de zorg niet alleen voor patiënten maar ook voor zorgverleners ondergesneeuwd.

Voor de probleemstelling houd ik aan deze reflectie over dat de ICK breder geproblematiseerd moet worden dan door zorgformules. In deze thesis wil ik die verbreding in het denken over zorgen op de ICK aanbrengen via, uit de filosofie van de techniek afkomstige kennis en concepten van botsende logica's (Kunneman, Mol). Waar de schoen wringt is namelijk dat de logica op de ICK een andere is dan de communicatieve zorglogica. Op dit laatste aspect ga ik in de nu volgende paragraaf dieper in.

1.2.4 Microniveau: ontmoeting tussen arts en patiënt

Maatschappelijk wordt, zoals eerder besproken, vanuit diverse hoeken aangestuurd op emancipatie en mondigheid van patiënten. Ziekenhuizen, patiëntenverenigingen en cliëntenraden leggen de focus op patiëntparticipatie en zelfsturing, passend bij een westers autonoom, zelfredzaam mensbeeld. Ook in de principebenadering van Beauchamp en Childress (1989) wordt de patiënt als een autonoom individu beschouwd dat in staat is om zelfstandig weloverwogen, geïnformeerde beslissingen te nemen in zijn medische behandeling.

Dit nieuwe type patiënt met meer rechten en voorkennis 'verplicht' de dokter een patiënt te informeren en mee te laten beslissen. In tegenstelling tot de vroegere conventionele

arts/patiëntrelatie waar dokters juist in hun communicatie de patiënt en zijn familie moesten ontzien en zelf mochten beslissen, is het nu de bedoeling dat de patiënt aan het roer zit. Dit is echter in de context van de ICK problematisch.

Er zijn een aantal factoren te noemen waardoor het de patiënt in deze rol minder goed afgaat. Het betreft hier zowel *menselijke* factoren als *contextgebonden* factoren. Menselijke factoren behelzen het tijdelijk falen van cognitieve systemen door stress en slaapproblemen hetgeen hen tot slechte besluitvormers maakt. Op de ICK is vanzelfsprekend ook de leeftijd van patiënten een belemmerende factor, maar ook de volwassen ouders zijn geen afstandelijke beslissers. Juist dit noopt ook tot een andere, relationele benadering. Contextgebonden factoren betreffen het technisch-instrumentele karakter van de ICK waar de zorgverleners weliswaar experts zijn, maar de macht en het mandaat van de technologie een bijzondere rol speelt. Dit is waarom Van den Berg al in 1969 stelde dat nieuwe technische macht ook een nieuwe medische ethiek vereist die erop toe ziet dat medisch handelen niet alleen gebeurt omdat dit technisch mogelijk is maar ook omdat dit zinvol is. Op microniveau maken menselijke en contextgebonden factoren het concept van ‘de autonome en mondige patiënt’ voor de ICK dus problematisch.

In deze thesis wil ik daarom een verbreding aanbrengen aan dit concept van de ‘autonome patiënt’ en via zorgethische concepten ook de keerzijde hiervan belichten.

1.2.5 Conclusie en samenvatting

Uit deze paragraaf blijkt dat zorgverleners op de ICK in een zeer complexe omgeving hun werk verrichten: zij bevinden zich in een krachtenveld waarin op macro-, meso- en microniveau eisen aan hen worden gesteld en waardoor hun werk beïnvloed wordt.

Door de juridisering en digitalisering hebben zorgverleners er veel administratieve (verantwoordings)taken bij gekregen, die ten koste gaan van ‘tijd voor contact’ tussen patiënt en arts en medisch-technisch optreden in de hand werken. In de Kamerbrief (2014) wordt de tendens in de zorg om vooral medisch technisch handelend op te treden – vanuit het oogpunt van kostenbeheersing – als een onwenselijke ontwikkeling gesignaleerd en wordt (door)behandelen omdat het technisch kan, bevraagd. Er wordt aangestuurd op een nieuwe zorgrelatie waarin zinvolle zorg en kwaliteit van leven centraal worden gesteld. Deze onderwerpen laat ik verder rusten.

Op de ICK zijn beleidsmatige concepten van een patiëntgerichte benadering en *shared decision making* problematisch, omdat de inhoud van de arts/patiëntrelatie in hoge mate door de *hightech*-omgeving wordt gedicteerd en artsen probleemgestuurd, en veelal in spoedsituaties, moeten handelen. Daarnaast blijkt het biomedische uitgangspunt van ‘de autonome patiënt’ op de ICK problematisch vanwege menselijke en contextgebonden factoren.

Dit krachtenveld waarin de ICK zich bevindt, plaatst de zorgverleners voor complexe vraagstukken, zoals: Kan de arts/patiëntrelatie zo inhoud gegeven worden dat zinsvragen daar ook in naar voren kunnen worden? Kan de complexe aard en context van de ICK maken dat er weinig ruimte is voor reflectie op de vraag of alles wat kan, ook moet of goed doen als uitkomst heeft. Hoe sturen we op de ICK aan op ruimte voor een arts/patiëntrelatie die verder gaat dan probleemgestuurd medisch-technisch handelen?

Dit soort vraagstukken wil ik in deze thesis via concepten uit de filosofie van de techniek benaderen en vanuit de zorgethiek om na te gaan of inzichten uit deze takken van de wetenschap kunnen worden doorgetrokken naar de ICK-praktijk. Dat zal ik in de nu volgende paragraaf uitwerken in een probleemstelling met deelvragen.

1.3 Probleemstelling

1.3.1 Inleiding tot de probleemstelling

Het toepassen van medisch-technische interventies is onlosmakelijk verbonden met de ICK-praktijk en een belangrijk onderdeel van het professioneel handelen. Het betreft grotendeels somatische problematiek in een technisch-instrumentele context waar de technologie in de loop der jaren furore heeft gemaakt.

De technologische ontwikkelingen kunnen de indruk wekken dat de *sky the limit* is omdat door tamelijk recente nieuwe technologische ontwikkelingen de overlevingskansen van ernstig zieke kinderen zijn toegenomen. Technologische toepassingen waarmee de mechanische functie van belangrijke organen, zoals het hart, tijdelijk kunnen worden vervangen of ondersteund, zijn daar een voorbeeld van. Dergelijke interventies kunnen fungeren als een *bridge to recovery*, *bridge to transplantation* of als *bridge to decisionmaking* (tijd winnen om te kunnen besluiten tot de best mogelijke interventie). Dit zijn nieuwe

aspecten van medisch-technische toepassingen die eerder voor onmogelijk werden gehouden en toegejuicht worden.

Diezelfde technologische ontwikkelingen openen echter ook de deur naar fysiek en geestelijk lijden in de vorm van langdurige, invasieve medische behandelingen, bewegingsbeperkingen en onzekere toekomstperspectieven vanwege het risico op restverschijnselen en overlijden. Bovendien leiden deze technologische ontwikkelingen tot heropnames omdat door de inzet van deze technologieën een nieuwe patiëntgroep van chronisch zieke, medisch afhankelijke kinderen is ontstaan. Dit is de keerzijde van de nieuwe technologieën waar de ICK mee wordt geconfronteerd.

De confrontatie met deze keerzijde is vergelijkbaar met Daedalus die zijn zoon Icarus vleugels gaf, maar zijn zoon verloor toen de was van de vleugels in de nabijheid van de zon smolt. Het is een keerzijde die maatschappelijke discussie oproept, omdat humane waarden op het spel staan die aan de orde zijn bij complexe menselijke situaties en ervaringen van lijden, lichamelijke, ziekzijn, kwetsbaarheid, gehandicapt functioneren en dood. Dit is de voedingsbodem voor morele vragen waarbij onbehagen en spanningen op de ICK ontstaan.

Opvallend is dat deze situatie niet nieuw is. Van den Berg plaatste in 1969 al kanttekeningen bij de zegeningen van de medische techniek en stelde kritische vragen over de toepassing daarvan en in de besproken Kamerbrief wordt weer teruggegrepen naar zijn inzichten. Ook op de ICK dienen die normatieve vragen zich steeds in alle hevigheid aan en worden zorgverleners geconfronteerd met botsende logica's. De ICK praktijk zou dus bij uitstek het podium moeten zijn voor ethiek en ethische analyses en de zorgverleners dragers van een moreel kapitaal.

De praktijk blijkt echter weerbarstig en stuurt aan op eerst medisch ingrijpen middels een aangesloten reeks van beslissingen en maatregelen, de ethiek komt later. Het credo van de ICK luidt dan ook: "Eerst handelen, dan de ethiek". Dit past bij de complexe aard van de ICK-praktijk waar niet gewerkt wordt 'tegen de achtergrond van technologie' maar 'midden in de techniek' waarbij medische technologieën het gereedschap zijn van professioneel handelen. Hierdoor wordt de ethiek echter naar de periferie gedirigeerd en dreigt daar te verdwijnen samen met de daarbij behorende prangende morele vragen van patiënten, ouders en zorgverleners.

Daarmee kom ik op de volgende probleemstelling: enerzijds genereren nieuwe medische technologieën ethische vragen die zelfs op maatschappelijk niveau geadresseerd worden, terwijl anderzijds deze ethische vragen in de ICK praktijk – waar deze medische technologieën worden toegepast – niet dusdanig zijn verwoord dat ze niet in de marge verdwijnen.

In deze thesis wil ik vanuit andere perspectieven dan het gangbare biomedisch-ethisch perspectief, bovengenoemde ethische aspecten van de ICK-praktijk onderzoeken. De wetenschappelijke relevantie van dit onderzoek wordt gezocht in de vorming van een nieuw perspectief op de ICK-praktijk middels concepten of theorieën uit de filosofie (botsende logica's), filosofie van de techniek en de zorgethiek, aangevuld met elementen uit praktijkscènes en ervaringen uit diezelfde praktijk. Hierbij zijn keuzes gemaakt in het gebruik van de relevante literatuur die via de namen van de gebruikte auteurs in de deelvragen zichtbaar worden.

1.3.1 Vraagstelling

Vanuit bovenstaande probleemstelling is de volgende hoofdvraag geformuleerd:

Wat kunnen zorgethische en filosofische inzichten over zorg en zorgrelaties, heersende logica's in de complexe ICK praktijk en contextualiteit naast technisch-filosofische inzichten over mens-techniekrelaties en het actorschap van techniek toegepast op de complexe technisch instrumentele context van de ICK betekenen voor de betrokkenen en hun ethische kwesties.

De hoofdvraag zal worden beantwoord door middel van beantwoording van een aantal deelvragen:

- a) Hoe kan de ICK-praktijk gekenschetst worden en welke rol speelt de ethiek daarin? (Ten Have, Ter Meulen & Van Leeuwen, 2009, *Medische ethiek*) Ik geef expliciet antwoord in paragraaf 2.3, blz. 42.
- b) Wat dragen filosofische opvattingen van Verbeek over mens-techniekrelaties en het moreel actorschap bij aan inzichten over ethische kwesties die rijzen in de technisch-instrumentele context van de ICK? Ik geef expliciet antwoord in paragraaf 3.4, blz 52.

- c) Hoe kan het verschijnsel dat ethische kwesties zo vaak in de periferie van de ICK-praktijk terecht komen, worden geduid via inzichten uit de zorgethiek (Baart, Mol, Van Heijst, Vosman) en de filosofie (Kunneman) gelet op de invloed van de heersende logica's in de complexe ICK-praktijk? Ik geef expliciet antwoord in paragraaf 4.2 en paragraaf 4.3, blz. 60-67.
- d) Hoe kan de filosofie van Kunneman en de inzichten vanuit zorgethiek de complexe ICK context - met zijn dominante instrumentele logica - duiden? Wat zijn de gevolgen van deze systeeminvloeden, contextuele complexiteit en complexiteitsreductie voor de betrokkenen, de zorgrelatie en de prangende morele kwesties op de ICK. Wat kan het belang van professioneel ontwikkeld moraal kapitaal zijn? Ik geef expliciet antwoord in par. 4.5 - 4.7, blz. 68- 73.

1.3.2 Doelstelling

De huidige wetenschappelijke medisch-ethische literatuur en concepten over de ICK-praktijk zijn geënt op de principes van biomedische ethiek. De kern van de ICK-zorg bestaat uit medisch-technisch handelen en gaat uit van de biomedisch-ethische principes, waarbij de autonomie van de patiënt wordt gerespecteerd. Deze aspecten hebben gevolgen voor de zorgrelatie en de besluitvorming over behandeltrajecten. Een perspectief vanuit de filosofie en filosofie van de techniek kan nieuwe inzichten opleveren over de invloed van de complexe technisch-instrumentele context van de ICK op patiënten, ouders en zorgverleners. Een zorgethisch perspectief, gebaseerd op de gedachte van zorg als morele praktijk met oog voor de menselijke maat, kan een nieuw licht werpen op de ICK waarbinnen de betrokkenen relaties aangaan en medische beslissingen nemen. Het doel van deze thesis is om met behulp van zorgethische en filosoof-technische interpretatiekaders de huidige technisch-instrumentele ICK-context op een andere manier te benaderen en op die manier een nieuw licht te werpen op de huidige zorgrelaties, de medische besluitvorming en de beroepsethiek.

Hoofdstuk 2

Biomedisch- ethische analyse/interpretatie van de ICK-praktijk

2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk zal ik in grote lijnen de ICK-praktijk schetsen. Deze praktijk is complex en, zoals Baart en Vosman (2015, p. 201) aangeven, laat zich niet eenvoudig beschrijven. Zij maken de gelijkenis van praktijken met een voetbalspel waarin de spelers met elkaar samenwerken, wil het spel gespeeld kunnen worden. Iedere deelnemer is een actor in een groter omvattend geheel, van *doings and sayings* (Schatzki, Knorr Centine, & Savigny von, 2001). Schatzki gaf met de uitdrukking *doings and sayings* de kortst mogelijke aanduiding van wat een *practice* is. Niet alleen door naar de *doings and sayings* van de patiënten, dokters en verpleegkundigen in een praktijk te kijken is deze te vatten, maar ook door te kijken naar de werking van de lichamelijke en materialiteit (technologie, medische materialen en effect) op patiënten, artsen en verpleegkundigen (Baart & Vosman, 2015, p. 201).

Met deze theorie in het achterhoofd zal ik in de nu volgende paragrafen een aantal belangrijke uitgangspunten van de ICK-praktijk uiteen zetten (2.2.1), waarbij ik weergeef met welke doelen (2.2.2) en onder welke omstandigheden gewerkt wordt (2.2.3). Vervolgens komt aan bod in welke situaties medisch-ethische kwesties expliciet aan de orde worden (2.2.4) en in welke situaties moreel onbehagen ontstaat (2.2.5). Daarna zal ik de ICK-praktijk nogmaals beschouwen met als doel de verborgen medisch-ethische kwesties in de ICK-praktijk bloot te leggen (2.3). De invloeden van materialiteiten in de praktijk, in de vorm van medische technologie, en medische-ethische kwesties zal ik vervolgens opsplitsen en verder uitwerken in hoofdstuk 3 en 4.

Met deze aanpak wil ik eerst inzichtelijk maken in welke context het medisch team dagelijks werkt op de ICK, om daarna helder te krijgen in hoeverre zij te maken krijgen met impliciete medisch-ethische kwesties, zonder zich daarvan bewust te zijn. Nu zal ik eerst ingaan op de vraag hoe de bio-ethische analyse/interpretatie in de dagelijkse praktijk verloopt binnen de context van de medische technologie op de ICK.

2.2 Beschrijving van de ICK-praktijk

2.2.1 Parameters

Op de ICK komen beslissingen tot medisch handelen op grond van vaste parameters tot stand.

Ik som acht parameters op:

1) De patiënt met bedreigde vitale organen weer ABC-stabiel maken.

De eerste (gouden) regel op basis waarvan de ICK-arts moet handelen bij de acute opvang van patiënten is de ABC-regel: “*The prime goal of intensive care is to preserve airway, breathing and circulation at ALL time*” (Shann, 2008, p. 131).

2) De arts stelt een diagnose.

De ICK-arts handelt daarbij probleemgestuurd door een medisch probleem klinisch redenerend op te splitsen en te reduceren tot het analyseren van de verstoorde fysiologie van elk afzonderlijk orgaan.

3) Op grond van de diagnose kan de arts met behulp van medisch wetenschappelijke denkkaders, *evidence based medicine*, beslissen in welke mate hij technisch-instrumenteel moet interveniëren om het medische probleem op te lossen. Hierbij is een hoog-specialistische kennis vereist over de inzet en werking van technisch-instrumentele mogelijkheden.

4) Bij het starten van de interventie(s) (de behandeling) moet de arts zich houden aan protocollen en richtlijnen. De arts moet deze protocollen van het ziekenhuis en richtlijnen van beroepsverenigingen volgen welke zijn handelen reguleren.

5) De arts en het verplegend personeel monitoren de vitale kenmerken van de patiënt tijdens de opname. Het monitoren van de patiënt wordt ondersteund door digitale patiënt-data-managementsystemen waarin tabellen, schema's en diagrammen de toestand van de patiënt middels cijfers visualiseren en inzichtelijk maken.

6) Gedurende de behandeling dient het medisch team zich te houden aan de principes uit de biomedische ethiek: goed doen, niet schaden, autonomie respecteren, rechtvaardigheid nastreven.⁸

⁸ Deze biomedisch-ethische principes zijn vervat in de artseneed. (Zie: <file:///C:/Users/BRI/Downloads/KNMG-Artseneed-2009.pdf>, p.6.) Overtreding ervan kan strijd met wet en regelgeving opleveren.

7) Bij al het werk handelt de arts volgens de kerncompetenties ondergebracht in CanMEDS die tijdens de opleiding zijn verworven.⁹

8) De arts handelt waar mogelijk middels de beleidsmatig aangereikte concepten, zoals *informed consent* en *shared decision making*.

2.2.2 Doelen

Behalve de parameters zijn ook de doelen van het handelen sterk gestandaardiseerd. Het handelen van de ICK-artsen verloopt volgens, en wordt in hoge mate gestuurd door, het hierboven beschrevene met de volgende doelen:

- de patiënt stabiliseren en herstel van de uitgangssituatie nastreven;
- interveniëren met het oog op tijdwinst om daarna de beste behandeling te kunnen kiezen;
- achteruitgang bij de patiënt voorkomen;
- overlevingskansen van de patiënt vergroten;
- de patiënt genezen.

Na tijdelijke ondersteuning van een of meer bedreigde organen of tijdelijke monitoring (er op toezien dat het goed gaat na een interventie of operatie) wordt de patiënt weer terug of overgeplaatst naar ‘de verwijzende afdeling’. Dit betekent dat de patiënt terug kan naar de afdeling van het verwijzend ziekenhuis of dat de patiënt terug kan naar de thuissituatie, omdat het acute levensgevaar verholpen is en de benodigde zorg elders geleverd kan worden.

2.2.3 Werkomstandigheden

Het is voor deze hele reflectie van belang voor ogen te blijven houden waarin de ICK afwijkt van een ‘normale’ verpleegafdeling. Deze eigenheid heeft met hoge snelheid, complexiteit en inzet van technologie te maken, maar ook met de leeftijd van de patiënten. Een aantal werkomstandigheden op de ICK wijken opvallend af van de hoofdmoot van het werk dat in ziekenhuizen gebeurt (de IC voor volwassenen buiten beschouwing gelaten). Drie omstandigheden vallen daarbij in het bijzonder op:

⁹ Tijdens de opleiding tot medisch specialist moeten de CanMEDS (Canadian Medical Education Directives for Specialists) verworven worden; deze beslaan zeven competenties. Dit vereiste is wettelijk verankerd: zie artikel 14 lid 2c Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg en artikel 12 lid 1 van de Regeling specialisten geneeskunst van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst juncto het Kaderbesluit Centraal College Medische Specialismen artikel B2 lid 3. Zie voorts: <https://www.lumc.nl/org/oor-leiden/trainingen/AIOS1/> en <https://www.nvk.nl/Opleiding/Opleiding-tot-algemeen-kinderarts/TOP-2020>.

- *Spoed*: Op de ICK moeten artsen en verpleging vaak in hoog tempo of spoed handelen omdat sprake is van acute, levensbedreigende situaties. Wanneer een patiënt stabiel is, moet de patiënt worden gemonitord omdat zijn situatie acuut kan worden waarop met spoed moet worden opgetreden. Deze factor impliceert en vereist dat het medisch team op de ICK snel en vakbekwaam handelt, daarnaast worden sommige patiënten na een ICK-opname ook tijdens een *follow up* gevolgd door een ICK-arts op poliklinische basis. Dit laatste vereist een ander soort training en focus van de arts dan een puur medisch-technische benadering.

- *Hightech-omgeving*: Door de ontwikkeling van de medische technologie zijn steeds complexere interventies mogelijk. De toegenomen complexiteit van de medische technologie vereist van ICK-artsen parate, specialistische, technische, instrumentele kennis. De werking en inzet van de medische technologie moet de arts kennen uit veiligheidsoverwegingen. Dit brengt met zich mee dat artsen in eerste instantie technisch vakbekwaam moeten zijn en ook als zodanig zijn opgeleid. Zij kunnen aangeduid worden als een van de ‘medische techneuten’ onder de artsen. Ook het monitoren van het kind tijdens de opname gebeurt via technische hulpmiddelen. Deze technisch-instrumentele context en het specialistisch werk hierin domineert de *sayings and doings*.

- *Patiënten zijn minderjarige kinderen*: Omdat de ICK minderjarige patiënten behandelt, betekent dit automatisch dat de arts niet alleen te maken heeft met de patiënt zelf maar ook met de ouders/vertegenwoordigers (hierna: de ouders) van de patiënt. Het is niet uitzonderlijk dat dit contact bij een eerste opname normaliter pas worden gelegd nádat er al medisch is geïntervenieerd. De arts/patiëntrelatie wijkt hiermee af van de meeste andere arts/patiëntrelaties in de zorg en brengt eveneens een eigen dynamiek met zich mee.

Deze werkomstandigheden brengen met zich mee dat beleidsconcepten als *shared decision making* en *informed consent* moeilijk werkbaar zijn en soms in de hoedanigheid van een formaliteit/mededeling plaats vinden of hooguit als mosterd na de maaltijd komen, waarover meer in hoofdstuk 4.

2.2.4 Geïstitutionaliseerde besluitvorming over morele kwesties

Dagelijkse gang van zaken

In de dagelijkse ICK-praktijk bestaat er geen discussie over dat de biomedisch-ethische pijler van ‘goed doen’ opgevat wordt als noodzakelijke, acute en verantwoorde ICK-zorg. ‘Goed doen’ betekent dus vooral ‘handelend optreden’. Er zijn echter ook situaties waarin medisch

ingrijpen of het continueren van een medische behandeling niet langer verantwoord wordt geacht en aangemerkt kan worden als medisch zinloos. Dit laatste was het geval in de casus ‘baby Charlie’¹⁰, die recentelijk in het Verenigd Koninkrijk veel ophef veroorzaakte en die zich ook in Nederland zou kunnen voordoen. Hierbij werd pijnlijk duidelijk hoe verschillend ouders en artsen tegen eenzelfde situatie kunnen aankijken. De ouders, wettelijke vertegenwoordigers van het kind, verstonden onder ‘goed doen’ hun kind een bestemming geven op de ICK om hun kind koste wat kost in leven te houden. De artsen die het kind vanuit zijn medische situatie vertegenwoordigden konden dit onmogelijk meer zien als goed doen; zij wisten dat de medische uitgangssituatie van het kind dermate slecht was (infauste MDS)¹¹ dat het ingrijpen met wekenlange 24-uurs invasieve, mechanische beademing zonder enige reactie van het kind, niet anders opgevat kon worden dan schade toebrengen en leed toevoegen.

De hoofdmoot van het ICK-werk betekent dat er niet ‘gelaten’ moet worden, maar dat er moet worden ‘gehandeld’, ingegrepen, geïntervenieerd. Dit verloopt tamelijk routineus met de bovenbeschreven uitgangspunten, doelen en werkomstandigheden. Doorgaans lijkt vanuit biomedisch-ethisch opzicht bij de besluitvorming over medische interventies en de *follow up* daarvan, geen botsing van de vier principes te bestaan. Artsen maken bij hun handelen een afweging over de proportionaliteit in termen van *burden and benefit* (de opbrengst in termen van gezondheid moet groter zijn dan de last of schade die de medische interventie met zich meebrengt). In biomedisch-ethische termen heet dit: goed doen, geen schade doen. Hierbij wordt het beoogde einddoel – terugplaatsing naar de verwijzende afdeling van het eigen ziekenhuis, het verwijzend ziekenhuis elders of naar huis – gezien als ‘goed doen’.

Werkwijze bij onzekerheid

In de praktijk ontstaat binnen het medisch team pas behoefte aan het bespreken van ethische kwesties als er vergaande onzekerheid is over de balans tussen *burden and benefit*; en als de vraag op tafel komt of er met de beoogde medische interventie nog sprake is van goed doen. Er is dan twijfel over de vraag of de medische interventie in *the best interest* van het kind is en of het uitgangspunt van geen schade doen niet te zeer in het gedrang komt. In dit soort gevallen dreigt disproportionaliteit. De biomedische principes zijn met elkaar in botsing.

¹⁰ Zie bijvoorbeeld: <https://www.trouw.nl/home/de-rechters-hebben-gesproken-zieke-baby-charlie-moet-van-de-beademing-af-a2197873/> en <https://www.nrc.nl/nieuws/2017/07/24/ouders-baby-charlie-stoppen-met-juridische-strijd-a1567726>.

¹¹ Infauste MDS betekent fataal Mitochondriaal Deletie Syndroom: dit is een storing in de energiehuishouding die ernstige spierzwakte en schade aan meerdere organen veroorzaakt waardoor patiënten binnen enkele maanden tot jaren overlijden.

Vragen die rijzen zijn bijvoorbeeld: Zal er nog sprake zijn van een acceptabele kwaliteit van leven? Kun je een kind met de voorziene fysieke beperkingen een leven tegemoet laten gaan? Hoe plaatsen we de afhankelijkheid van de techniek in een kinderleven? Mogen ouders met deze grote zorg worden belast of kunnen ouders de belasting dragen van de zorg voor een kind dat niet meer autonoom kan functioneren en voortdurende medische zorg zal vergen voor de rest van het leven? Welke intensieve behandeling is nog wenselijk voor dit ernstig zieke kind? Is het maatschappelijk fair en rechtvaardig?

Wanneer dergelijke vragen rijzen, komen die op twee momenten expliciet aan de orde in geïnstitutionaliseerde (formeel georganiseerde) overlegsituaties. In het eerste geval betreft dit het zogeheten ‘moreel beraad’ (MB), in het tweede geval betreft het gepland multidisciplinair overleg (MDO) van het medisch team om de patiënt te bespreken. Een MB, waarbij om input gevraagd wordt van de afdeling Medische Ethiek, vindt slechts in sporadische gevallen plaats; op regelmatiger basis is dit het geval met het MDO.

Ter illustratie kan daarbij gedacht worden aan de volgende situatie. Een baby wordt na de geboorte opgenomen op de ICK in verband met ademhalingsproblemen. Gedurende de eerste weken blijkt dat er sprake is van meerdere aangeboren afwijkingen en noodzaak tot opname met eventueel beademing. In deze periode betekent dit dat soms invasieve, mechanische beademing volgt en een langdurige ICK opname met de hoop dat dit van tijdelijke aard is en de toekomst beter in beeld kan komen. Voor ouders betekent dit dat hun normale leven tot stilstand komt en aanpassing van hun hopen en perspectief. Het ouderschap waar zij zich op hadden verheugd blijkt anders te lopen en zorghandelingen zoals regelmatig hun baby op schoot nemen, voelen en voeden, worden uitgesteld. In een dergelijk situatie worden huidige en waar mogelijk toekomstige *burden and benefits* besproken en afgewogen of handelend optreden *in the best interest* van het kind is. Hierbij wordt de positieve uitkomst van elke afzonderlijke interventie op korte termijn afgezet tegen het langetermijnperspectief van alle interventies bij elkaar. Artsen weten in dit geval dat in de toekomst nog meer medische interventies noodzakelijk zijn waarbij het kind afhankelijk wordt van ziekenhuisbezoeken en de nodige ingrepen en technische ondersteuning met risico op complicaties.

Een ander voorbeeld is de beslissing een patiënt mechanisch te ondersteunen voor zijn ademhaling bij aangeboren slaapapneu. Dit is op korte termijn levensreddend, en op lange termijn betekent dit een grote opgave voor de patiënt en ouders omdat deze middels medische technieken 24 uur per dag bewaakt moet worden omdat veelal het slaap vatten zonder

ademhalingsondersteuning fataal is. Voor de ouders betekent dit dat zij eenmaal in de thuissituatie middels medische technieken verantwoordelijk zijn voor 24-uurszorg.

Bij dergelijke afwegingen is veel aandacht voor de thuissituatie en de draagkracht van de ouders. Er volgt een inschatting over de opgave voor de ouders, hun zelfredzaamheid en de vraag of en hoe zij (zelf) langdurige, continue medische zorg aan hun kind kunnen bieden. Ook het in kaart brengen van deze omstandigheden, behoort tot de verantwoordelijkheid van het medisch team. Risico's moeten zoveel mogelijk benoemd en gewogen worden. Daarbij worden ook de zorgen van ouders over de inzet en wenselijkheid van die zorg betrokken. Deze overleggen zijn dus de momenten waarop de biomedische ethiek expliciet aan de orde wordt gesteld en die afwijken van de dagelijkse gang van zaken op de ICK. Je zou samenvattend kunnen zeggen: er komt pas expliciet ethiek om de hoek kijken als de routine (met zijn impliciete ethiek) geen uitkomst biedt en als er vergaande onzekerheid en handelingsverlegenheid ontstaat. Ethiek hoort op de ICK bij de extremen, die overigens niet zeldzaam zijn.

2.2.5 Situaties van moreel onbehagen

Bij tijd en wijle levert het werk op de ICK moreel onbehagen op. Dit morele onbehagen (verontrusting), in de Engelse vakliteratuur als *moral distress* beschreven, werd door Jameton in 1984 in de verpleegkunde geïntroduceerd (Jameton, 1984, p. 6) en kent sindsdien meerdere herdefinities. Georgina Morley en collega's beschrijven in 2017 in een systematische review van literatuur vele herdefinities van *moral distress* en ook komen tot een eigen voorstel. (Morley, Ives, Bradbury-Jones, & Irvine, 2017(10)) De oorspronkelijke definitie van Andrew Jameton, waar ik mij ook in deze thesis aan houdt, beschrijft de verontrusting die ontstaat als men weet wat het juiste is om te doen maar institutionele belemmeringen het bijna onmogelijk maken de juiste actie ook daadwerkelijk te ondernemen.

Onbehagen op de ICK is voornamelijk het onbehagen van ouders (familie, naasten) en verpleegkundigen. Met name de situatie waarin medisch ingrijpen vanuit biomedisch-ethisch oogpunt verantwoord is, terwijl het huidige en toekomstige welbevinden van kind en gezin zich moeilijk laat voorspellen, draagt bij aan ambivalente gevoelens. Ik geef daarvan twee voorbeelden.

Voorbeeld 1: Huidig welbevinden: de bewegingsvrijheid van het kind wordt beperkt

Intensivisten worden regelmatig geconfronteerd met zeer ernstig zieke baby's en heel jonge kinderen die langdurig (>28 dgn.) opgenomen zijn en waarbij overduidelijke spontane bewegingen (in het bijzonder van de ledematen) ongewenst zijn. Tijdens de behandeling wordt bewegingsbeperking opgelegd omdat dit noodzakelijk is vanuit medisch oogpunt, zuigelingen gaan soms wekenlang niet op schoot bij ouders. De technisch-instrumentele context vergt dan dat het kind stil ligt omdat het is aangesloten op machines (zoals beademing en/of de hart/longmachine) en infusen die niet mogen losraken omdat er dan een levensbedreigende situatie kan ontstaan. Hierbij komt dat de patiënten vaak dagen of weken (in uitzonderlijke gevallen zelfs maanden) gesedeerd worden omwille van het welslagen van de interventie en in afwachting van herstel. Ouders rest niets anders dan naast hun kind aan bed te zitten, terwijl minimaal contact met hun kind mogelijk is.

Het verplegend personeel wordt tijdens een dienst van acht uur geconfronteerd met de gevolgen hiervan voor het kind en ouders. Verpleegkundigen horen dan de verhalen uit hun leefwereld: over de weerslag die de opname van hun kind heeft op hun werk en gezinsleven en over hun verdriet en dat van de overige gezinsleden en familie. De verpleegkundige heeft hierdoor vaak veel beter dan de artsen kennis over en inzicht in de belastbaarheid van ouders en de actuele thuissituatie. Deze informatie draagt in belangrijke mate bij aan het maken van een inschatting over medisch handelen *in the best interest* voor kind en gezin.

De verpleegkundige kijkt dan ook vaak anders dan artsen – die in minder frequent en nauw contact staan met de ouders en het kind – aan tegen het proportionaliteitsvraagstuk. Bij de verpleegkundigen komen, door kennis over de thuissituatie, sneller maar ook andere soort vragen op als: Worden alle aspecten die er toe doen (zoals belangrijke gebeurtenissen in de thuissituatie) meegewogen en gehoord? Is dit niet een (te) grote opgave die we van ouders en kind verwachten? Hoe gaat de zorg er thuis praktisch uitzien in dit gezin, in deze unieke situatie? Soms uiten ze hun inzichten, kennis en frustratie en bevragen zij kritisch het beleid van het medische team.

De verpleegkundige is vaak de eerste, continue ontvanger van de gevoelens van onbehagen van ouders en patiënt, en reflecteert zelf ook op die gevoelens. Zij plaatst het huidige welbevinden van de patiënt in een bredere context en kaart morele kwesties aan bij artsen hetgeen kán uitmonden in een expliciet overleg; maar dat hoeft niet. De arts kan de situatie nog steeds vanuit medisch technisch-oogpunt anders inschatten. Van Heijst (2011, p. 55) verwoordt dit, in navolging van Toulmin, als volgt: “Men gaat af op exacte, schriftelijke en

onderling vergelijkbare gegevens en niet op wat de werkers die dichtbij de zorgontvangers staan mondeling melden. Het bijzondere, situationele en mondelinge is ondergeschikt aan het algemene en vergelijkende.”

Voorbeeld 2: Toekomstig welbevinden: het kind wordt levenslang medisch afhankelijk

Door de hoge vlucht die de medische technologie de afgelopen twintig jaar heeft genomen, worden we op de ICK geconfronteerd met een nieuwe groep patiënten en daarmee met een voortschrijdend inzicht over de langetermijngevolgen van intensive care opnames. Het betreft *long stay*-patiënten, chronisch zieke patiënten en patiënten die de rest van hun leven intensief zorgafhankelijk zullen blijven omdat – naast medische zorg en heropnames – begeleiding op veel andere fronten (diëtiëk, fysiotherapie, logopedie, maatschappelijke en psychosociale zorg) noodzakelijk en onvermijdelijk is. Hierbij zien we op de ICK wat de gevolgen van eerdere beslissingen en behandelingen zijn en de impact daarvan op patiënten en hun ouders. Dit laatste draagt bij aan moreel onbehagen. Waarschijnlijk ontstaat dat onbehagen doordat we in het contact met *long stay*-patiënten, patiënten die hun leven lang medisch afhankelijk blijven, tot een voortschrijdend inzicht komen. Ook de gedeelde ervaringen van en door ouders van overleden kinderen en de betrokken zorgverleners dragen hieraan bij. We zien dat middels de inzet van nieuwe technologieën medische handelingen zijn verricht die voorheen onmogelijk waren, maar worden achteraf met de medische gevolgen die dit heeft voor kinderen en familiesituaties geconfronteerd waardoor we ons medeverantwoordelijk voelen voor die gevolgen. Steeds duidelijker wordt hoe belangrijk het is om niet alleen op korte termijn ‘goed te doen’ maar daarbij ook in te schatten of dit ook op lange termijn nog als zodanig bestempeld kan worden.

Dit zijn slechts enkele voorbeelden waarmee ik moreel onbehagen op de ICK heb geïllustreerd tegen een achtergrond die zich kenmerkt door ‘goed doen’ middels technisch-instrumenteel vakbekwaam handelen, interveniëren, algoritmen volgen, parameters beoordelen en prioriteiten stellen. In meer algemene zin omschrijf ik het moreel onbehagen zo: Het gaat dus om het vroeg of laat onder ogen zien van discrepanties tussen beoogde doelen en feitelijke gevolgen, niet om rationele kloppende afwegingen. Ook gaat het om het besef dat het bieden van louter medisch-technische zorg patiënten en zorgverleners tekort doet. Het gaat om het morele onbehagen als breed aanwezige besef bij artsen en verpleegkundigen, dat soms aan de rand van de medische logica aanwezig is of er soms tegenin gaat. Door het al genoemde interventie karakter van de ICK is er een sterk besef dat handelen op gevolgen beoordeeld moet worden. Laten, niet-ingrijpen, het goede leven en daar

waar het niet gaat de keerzijde daarvan zijn beloop laten, zijn sterk naar de achtergrond gedrongen waardoor zich een heel specifiek soort ethiek vestigt: de ethiek van de gevolgentoerekening en -afweging. Het type ethiek dat prevaleert gaat om ‘voort en vooruit’, niet om mogelijkerwijs moeten laten gaan.

2.3 Beschouwing over de ICK-praktijk

De ICK-praktijk typeert zich door eigen *doings and sayings*, het is een eigen soort medische en verpleegkundige praktijk. Deze kenmerkt zich door de beschreven uitgangspunten en technisch-instrumenteel handelen met specifieke doelen en werkomstandigheden. De ICK met zijn eigen zorgopvatting. Op de ICK – als praktijk beschouwd – zien we kort samengevat de volgende kenmerken: een kwaal- en uitvoeringsgericht optreden (Baart & Vosman, De patient terug van weggeweest, 2015) door vakbekwame artsen (Baart & Vosman, 2008) via een set van principes en regels in de zin van protocollen, richtlijnen en biomedisch-ethische principes, met als ultiem biomedisch-ethisch doel: goed doen. In deze technische context wordt ‘zorg’ voornamelijk gedefinieerd in puur medische termen en heeft de instrumentele logica de overhand. Als we verderop in deze thesis de ICK-praktijk met zijn medisch technologische in steek ‘ethisch’ en later ook ‘zorgethisch’ beschouwen, brengt dat een nieuw perspectief met zich mee. Dan zal blijken dat deze in veel hogere mate gedefinieerd wordt door continu ethisch handelen, dan door het medisch team wordt gedacht.

Als we binnen dit register blijven, wat zijn er dan voor soorten bio-ethische vragen? Volgens Ten Have (ten Have, ter Meulen, & van Leeuwen, 2009, p. 204) roept de medische technologie twee soorten ethische vragen op: zorgvuldigheidsvragen en wenselijkheidsvragen.

Binnen de zorgvuldigheidsvragen worden drie typen vragen onderscheiden (ten Have, ter Meulen, & van Leeuwen, 2009, pp. 204-205):

- 1) Initiële ethische vragen die betrekking hebben op consequenties van de invoering van een bepaalde technologie waarbij vooral het principe van weldoen een rol speelt.
- 2) Ethische toepassingsvragen die betrekking hebben op de verantwoorde toepassing van een technologie waarbij vooral het principe van niet-schaden een rol speelt.
- 3) Ethische reguleringsvragen die betrekking hebben op de mate waarin en de wijze waarop de technologie moet worden aangeboden waarbij vooral het principe van de rechtvaardige verdeling van schaarse zorg een rol speelt.

Binnen de wenselijkheidsvragen worden de volgende drie typen vragen onderscheiden (ten Have, ter Meulen, & van Leeuwen, 2009, pp. 205-207):

1) Vragen over de transformatie van problemen waarmee gedoeld wordt op het feit dat nieuwe technologieën doorgaans geïntroduceerd worden omdat er iets goeds van verwacht wordt in medische zin.

2) De interrelatie van technische en niet-technische vraagstukken waarbij (voor de ICK herkenbare) handelwijzen worden bevraagd. Zoals de *no lose philosophy* waarbij er een niet uitgesproken aanname is dat het beter is om te handelen dan niet, onder het motto ‘niet geschoten is altijd mis’. Of ‘anticiperende beslissingsrespijt’ waarmee gekozen wordt voor medisch handelen om spijt achteraf te voorkomen. Zowel voor artsen als voor ouders is het veelal moreel comfortabeler om achteraf te kunnen denken dat een kind niet is gered door een interventie, maar dat ‘er wel alles aan is gedaan’ om het kind te redden.

3) Vragen die de technologie zelf problematiseren. Hierbij kunnen vragen aan de orde komen als: vormt de technische rationaliteit een goed antwoord op complexe menselijke vraagstukken over de dood, lijden, ziek-zijn of gehandicapt leven? Heeft de technologie niet als ongewenst neveneffect dat de patiënt met zijn subjectieve ervaringen uit het centrum van de aandacht verdwijnt? Leidt het gebruik van technologie niet tot vervreemding van subjectieve fysieke ervaringen?

Als we deze tweedeling als uitgangspunt nemen, dan ontstaat het volgende beeld over de ICK-praktijk.

Ten eerste lijkt op de ICK de aanname te bestaan dat het werk hoofdzakelijk waarde vrij is omdat er vooral gehandeld wordt vanuit zorgvuldigheidsvragen waarbij de initiële ethische vragen (1) en ethische reguleringsvragen (3) al beantwoord zijn buiten de context van de ICK. De ethische toepassingsvragen (2) worden opgevat als ‘veiligheidsvoorschriften’: artsen handelen op basis van kennis over *hightech*-interventies en dit handelen vereist dat de arts bevoegd en bekwaam is en gecontroleerd kan worden op het inzetten van medische technologieën omdat dit anders schade toebrengt. Daarbij komt dat deze ethische toepassingsvragen hoofdzakelijk worden bepaald door de context waar handelend moet worden opgetreden: doen wordt dan gelijkgesteld aan ‘goed doen’, want ‘laten kan iedereen’.

ICK-artsen en verplegend personeel zijn primair opgeleid als technisch handelende interventionisten, reflecterend op de klinische gevolgen van hun handelen, niet als artsen die

reflecteren op ethische vragen die voortdurend hun werk doortrekken. Het is echter een valkuil te veronderstellen dat het aanwenden van medische technologieën waarde vrij is en daarmee een zuiver middel in handen van de zorgverlener. Het ICK-credo ‘eerst medisch handelen, dan de ethiek’ gaat voorbij aan de observatie van zorgethici en de filosofie van de techniek, dat het gebruik van de techniek al morele keuzes in zich bergt die geëxpliciteerd en exacter gedefinieerd zouden moeten worden. (Zie hoofdstuk 3.)

Ten tweede lijkt de geschetste tweedeling tussen zorgvuldigheidsvragen en wenselijkheidsvragen erop te wijzen dat in de praktijk de medisch ethische vragen die aan de orde komen (in het MB of het MDO) meestal vraagstukken omtrent de interrelatie van technische en niet-technische vragen betreffen (wenselijkheidsvraag 2). Voorts valt op dat het moreel onbehagen, dat voor een groot deel veroorzaakt wordt door de recenter ontstane groepen van *long stay*-patiënten en medisch afhankelijke en chronische patiënten, voornamelijk vragen betreffen die de technologie zelf problematiseren (wenselijkheidsvraag 3).

Belangrijk is, belangrijker nog dan wat er van buiten de medische discipline wordt opgemerkt, dat er dus met grote regelmaat morele verontrusting is bij verpleegkundigen en artsen. In het ethos zélf van de intensivist blijkt de opwekking van morele vragen te zitten, meer in dat ethos dan in de formeel aangehangen ethiek. Uit de dagelijkse ICK-praktijk is mij namelijk bekend dat – hoewel dit op de werkvloer niet als zodanig benoemd wordt – in feite doorlopend medisch ethische kwesties aan de orde worden gesteld over de toestand van de patiënt. Dit vindt dan plaats in informele *settings* zoals bilateraaltjes tussen artsen, of op zaal aan bed tussen ouders en de behandelend arts, of gesprekjes tussen een arts en een verpleegkundige. Bovendien wordt regelmatig tijdens een overdrachtsmoment een patiënt besproken omdat er vragen over proportionaliteit spelen. Er spelen dag en nacht talloze morele kwesties van klein tot groot die steeds worden opgelost binnen de hectiek van de ICK. Hoewel artsen dit niet als zodanig benoemen, is de dagelijkse ICK-praktijk doordrenkt van en verweven met medisch ethische besluitvorming. Omdat mijns inziens in de praktijk de omgang van artsen met wenselijkheidsvragen weinig geïnstitutionaliseerd is, zal ik in hoofdstuk 4 ingaan op de vraag hoe die moreel ethische kwesties in een complexe praktijk bevraagd worden vanuit de filosofie (botsende logica's) en de zorgethiek.

2.4 Slot

In dit hoofdstuk heb ik laten zien dat de ICK-praktijk nauw verweven is met een *hightech*-omgeving waarin met spoed gehandeld wordt of moet kunnen worden om minderjarige patiënten zo goed mogelijk van medische hulp te voorzien. De ethiek die daarbij hoort neemt de gestalte van die vorm van geneeskunde aan en gaat over extremen. Niettemin is er wel degelijk ook een breed gedragen moreel besef, dat ik morele verontrusting heb genoemd en heb bepaald als besef van pijnlijke discrepantie tussen hetgeen wordt nagestreefd en het haalbare. De omgang met vragen die uit morele verontrusting voortkomt, is op de ICK weinig geïstitutionaliseerd. In het volgende hoofdstuk zal ik de ethische kant van die technische context belichten vanuit de filosofie van de techniek en de zorgethiek.

Hoofdstuk 3

Techniekfilosofie, relaties en moraal

3.1 Inleiding

In hoofdstuk 2 heb ik uiteen gezet dat op de ICK vooral handelend wordt opgetreden in een *hightech*-omgeving en aangegeven dat de morele afwegingen binnen het kader van de biomedisch-ethische principes van Beauchamp en Childress worden gemaakt met een proportionaliteitstoets in *the best interest* van het kind. Voorts hebben we gezien dat bij de invoering van nieuwe technologieën ethische zorgvuldigheidsvragen – zoals initiële vragen, ethische toepassingsvragen en ethische reguleringsvragen – het vertrekpunt vormen om te beoordelen of het gebruik ervan ethisch verantwoord is, maar dat het gebruik van die nieuwe technologieën vervolgens wenselijkheidsvragen oproept die lastiger te beantwoorden zijn (ten Have, ter Meulen, & van Leeuwen, 2009, p. 204). Dit komt doordat het invoeren van nieuwe technologieën problemen verschuift en nieuwe verantwoordelijkheden creëert (transformatieproblemen) en omdat techniek ertoe leidt dat het op de werkvloer makkelijker is te verantwoorden wat technisch kan, dan uit te spreken wat *we behoren te doen* (ten Have, ter Meulen, & van Leeuwen, 2009, p. 204). Zeker in de ICK-context kan dan de *no lose philosophy* en de anticiperende beslissingsrespijt de overhand krijgen. De ICK is immers gericht op ‘handelen’ niet op ‘laten’, laat staan op het leven zijn beloop laten.

Op de ICK stelt de arts namelijk zijn medisch-ethisch handelen in dienst van de logica van het medisch-technisch handelen en van de organisatie. De arts moet om de complexiteit van deze zorg te beheersen, veelal met spoed, probleemgestuurd handelen. Dat wil zeggen een medisch probleem klinisch redenerend opsplitsen en reduceren tot het analyseren van de verstoorde fysiologie om vervolgens in medisch wetenschappelijke denkkaders en technisch-instrumenteel interveniërend oplossingsgericht te werk te gaan. Het acute en levensbedreigende karakter van de aandoening voeren de druk op, meer nog dan bij de gebruikelijke differentiaaldiagnose van een ernstige klacht. Praktisch gezien betekent dit dat de ICK-arts inzoomt op elk probleem dat zich per afzonderlijk orgaan voordoet om tot de best mogelijke medische oplossing te komen. Deze logica werkt als een rekensom: probleem + (be)handeling = oplossing. Dat gebeurt bovendien binnen een organisatie – de ICK kan ook niet zonder – die zijn eigen zwaarte en wetmatigheden heeft, zoals dienstschema's, informatie verzamel- en overdrachtssystemen. De organisatie maakt dus mogelijk én kadert.

Met andere woorden: de *hightech*-omgeving van de ICK heeft een eigen dynamiek en dicteert de omgang met de patiënt middels het toepassen van *hightech*-interventies. Door tamelijk recente technologische ontwikkelingen zijn de overlevingskansen van ernstig zieke kinderen enorm toegenomen, waardoor de indruk kan ontstaan dat *the sky the limit* is. Daardoor kan ook het idee ontstaan dat een patiënt een moreel recht heeft op een *hightech*-behandeling en een arts een morele plicht heeft om alles uit de kast te halen. De ontwikkelingen in de technologie hebben echter ook een keerzijde: langdurige invasieve behandelingen creëren lijden en heropnames zijn noodzakelijk als gevolg van chronisch zieke, medisch afhankelijke kinderen die de laatste twintig jaar hebben kunnen overleven door diezelfde techniek.

Omdat de ICK-context gericht is op handelend optreden en instrumenteel technisch interveniëren, lijkt deze praktijk meegesleurd te worden in een stroom van een reeks aangesloten beslissingen en maatregelen van medisch ingrijpen waarbij dus steeds wordt aangestuurd op ‘doen’. Hierdoor wordt de ethiek naar de zijlijn verdrongen en daarmee ook prangende morele vragen. Het gevaar bestaat dat de techniek de overhand neemt, of dat – om met Van den Berg (1969) te spreken – ‘de nieuwe technische macht’ regeert.

Hoe komt het dat de observatie van Van den Berg over de macht van de techniek na vijftig jaar nog steeds actueel lijkt? En: is dat eigenlijk wel zo, of zijn er inmiddels nieuwe inzichten ontwikkeld over de macht van de techniek? Is het vreemd dat er op de ICK vooral medisch-technisch wordt ingegrepen? Zou het anders kunnen? En waar komt de morele verontrusting op de ICK vandaan?

In de techniekfilosofie wordt nagedacht over dit soort ontwikkelingen en over de rol en het mandaat van de techniek en de relatie tussen mens en techniek. In dit hoofdstuk zal ik nagaan wat wijsgerige opvattingen uit de techniekfilosofie – met name van P.P. Verbeek, hoogleraar techniekfilosofie aan de Universiteit van Twente – bijdragen over dit soort (ethische) kwesties die rijzen in de technisch-instrumentele context van de ICK-praktijk.

In paragraaf 3.2 zal ik inzichten uit de techniekfilosofie over de relaties tussen mens en techniek beschrijven. Vervolgens worden via praktijkvoorbeelden die relaties tussen mens en techniek op de ICK beschreven en de morele verontrusting die zich dan kan voordoen wordt benoemd (3.3). Daarna zal ik opvattingen uit de techniekfilosofie over techniek en moraal weergeven en die terugkoppelen naar de ICK-praktijk om te bezien welke inzichten dit oplevert (3.4) en daarmee tevens antwoord geven op deelvraag (b).

3.2 Techniekfilosofie - relaties tussen mens en techniek

Volgens Verbeek (2014, p. 7) kan geen enkel facet van ons leven meer zonder techniek. Op de ICK zien we daarvan een uitvergroting: de ICK bestaat bij gratie van de techniek en is tot een hoge standaard ontwikkeld van niet-invasieve monitoring van vitale kenmerken (ademhaling, hartslag etcetera) middels sensoren op de huid, tot invasieve technologie voor monitoring, ondersteuning en/of vervanging van de functie van een of meerdere organen. Verbeek vergelijkt (in een interview van 7 juli 2015)¹² techniek met zwaartekracht of zuurstof: zoals het negeren van zwaartekracht onmogelijk is, is ook het stoppen van de voortschrijdende technologie onmogelijk. Hij ziet het ontwikkelen van nieuwe technieken als een kenmerk van het menszijn: het mythologische verhaal over Icarus uit de Griekse oudheid wijst al op het verlangen van de mens om zijn beperkingen te overwinnen door middel van de techniek, waarbij de mens steeds zoekt naar een evenwicht tussen lafheid, moed en overmoed (Verbeek, 2014, pp. 15-19).

Door de eeuwen blijken nieuwe technieken steeds morele vragen en gevoelens van onbehagen op te roepen. Nieuwe technologieën rekken namelijk de grenzen van het menselijk vermogen op en morrelen aan de grens van de menselijke natuur. In het kielzog van technische ontwikkelingen ontstaan daarom steeds morele discussies om op een verantwoorde manier met die nieuwe grenzen om te gaan (Verbeek, 2014, p. 17).

In het klassieke model van de techniekethiek wordt onderscheid gemaakt tussen de mens als actief, intentioneel en vrij subject enerzijds en de techniek als levenloos, passief, instrumenteel object anderzijds (Verbeek, p. 63). In dit concept is het dus de mens die bepaalt hoe de neutrale techniek behoort te worden ingezet en is het de mens die daarover een morele opvattingen ontwikkelt. Simpel gezegd: *Guns don't kill people, people do* (Huijer, 2010, p. 8). Dit onderscheid is volgens Verbeek (2011, pp. 20-31) problematisch omdat hierdoor de discussies over nieuwe technologieën vooral gevoerd wordt tussen transhumanisten die voorstander zijn van mensverbetering via de techniek, en bioconservatieven die juist de grenzen van de mens willen bewaken en de inmenging van techniek afwijzen. Verbeek (2000) stelt voor om uit deze discussie te stappen middels de mediatietheorie die inhoudt dat de techniek onze relatie tot de wereld verandert (medieert) om vervolgens te onderzoeken hoe de mens zich tot techniek verhoudt.

¹²¹² <https://wi.christenunie.nl/k/n32076/news/view/926244/170241/peter-paul-verbeek-technologie-beinvloedt-onze-moraal.html>.

Verbeek wijst erop (2010, p. 124; 2011, p. 37-41) dat de Amerikaanse techniekfilosoof Don Ihde (1990) de aanzet gaf tot het onderzoeken van mens-techniekrelaties waarbij Verbeek voortbouwend op Don Ihde in totaal zes gebruikersrelaties onderscheidt:

1) de inlijvingsrelatie waarin de technologie wordt aangewend als een verlengstuk van het menselijke lichaam (zoals een bril of gehoorapparaat);

2) een hermeneutische relatie waarbij technologieën de mens toegang tot de wereld geven door er een representatie van te geven, die we moeten aflezen en interpreteren (zoals een thermometer of echoscopie);

3) een alteriteitsrelatie waarin er directe interactie is tussen mens en technologie (auto, thermostaat);

4) een achtergrondrelatie waarin een technologie een rol speelt op de achtergrond van de menselijke ervaring (zoals muziek uit een stereo of lamplicht).

Volgens Verbeek (2010, p. 124; 2011, p. 41-45) zijn de nieuwste technologieën vaak niet meer in deze gebruikersrelaties te vatten en hij voegt daarom twee nieuwe relaties toe:

5) de immersierelatie waarin de technologische omgeving reageert op de aanwezigheid van de mens (zoals automatisch openende schuifdeuren);

6) de versmeltingsrelatie waarin het onderscheid tussen mens en technologie nauwelijks meer gemaakt kan worden. Bij dit laatste valt te denken aan een cochleair implantaat: het implantaat (de technologie) kan niet uit zichzelf horen en is dus afhankelijk van de mens(elijke gehoorzenuw), maar diezelfde mens kan niet horen en is daarvoor afhankelijk van het implantaat. Mens en technologie zijn hier versmolten.

Gelet op deze relaties, met name de versmeltingsrelatie die middels snel oprukkende nieuwe technologieën ons leven binnendringt, stelt Verbeek (2010) dat mens en techniek fundamenteel verweven zijn en dat daardoor de moraal niet langer buiten de technologie bestaat (Verbeek, 2014, pp. 79-81). Voordat ik op dit laatste in ga (paragraaf 3.4), geef ik een voorbeeld van mens-techniekrelaties toegepast op de ICK-context waar zich gevoelens van morele verontrusting over voordoen. Daarbij breng ik in herinnering dat ik met morele verontrusting doel op het besef bij intensivisten en verpleegkundigen, dat soms aan de rand van de medische logica aanwezig is en soms er tegen in gaat, van discrepantie tussen wat

eigenlijk nagestreefd wordt en wat haalbaar is, alsmede het besef dat het bieden van louter medisch-technische zorg patiënten soms tekort doet.

3.3 Mens-techniekrelaties op de ICK

Vrijwel alle gebruikersrelaties zien we terug op de ICK, hetgeen toont hoezeer mens en techniek op de ICK verweven zijn. Zo zien we versmeltingsrelaties waar kinderen niet in leven kunnen blijven zonder het bestaan van invasieve medische technieken, zoals invasieve beademing, hart/longmachines, pacemakers of kunstlongen. Door nieuwe technologieën is een nieuwe patiëntengroep ontstaan die voor de rest van het leven afhankelijk zal blijven van medische technieken. Ook zijn er *long stay* patiënten die vaak mede dankzij nieuwe technologieën blijven leven in afwachting van een duurzamer oplossing voor een somatisch probleem, zoals een harttransplantatie.

Long stay patiënten - harttransplantaties

In Nederland worden harttransplantaties bij kinderen sporadisch uitgevoerd.¹³ Doordat donorharten voor kinderen schaars zijn, moeten patiënten – veelal na een lang ziektebeloop – maandenlang op de ICK worden opgenomen terwijl zij op een wachtlijst staan. Dit betekent dat zij aangesloten worden op een monitor die hartslag en zuurstofgehalte weergeeft en medicamenteuze behandelingen ondergaan via infusie in combinatie met een strikt vochtbeperkt dieet waardoor de kinderen constant dorstig zijn. Patiënten in de schoolgaande leeftijd krijgen tijdens deze behandeling met strikte vochtinname te maken, vaak een maatbekertje op hun nachtkastje, wetende wat zij per uur zelf mogen drinken. Het hart is namelijk ziek en kan niet veel vocht aan. Indien er niet op tijd een donorhart beschikbaar is, moet het steeds verder verzwakte hart van de patiënt (ter overbrugging) op een gegeven moment worden ondersteund middels een mechanische pomp buiten het lichaam (een steunhart), waardoor een versmeltingsrelatie ontstaat (relatietype 6). Vooral aan deze ingreep zijn grote risico's op complicaties verbonden en een verhoogd risico op overlijden. Indien het al tot een succesvolle transplantatie komt, volgt een intensief medisch behandeltraject in het verdere beloop en ter voorkoming van afstoting. Bij uitblijven van afstoting heeft een transplantaat een gemiddelde levensduur van vijftien tot twintig jaar.

Patiënt en familie

¹³ Overigens kent een orgaantransplantatie veel ethische kanten. Daar ga ik hier niet op in. Korthedshalve verwijs ik naar Ten Have, Ter Meulen & Van Leeuwen (2009, p. 222-228).

De langdurige opname op de ICK in afwachting op een donorhart is ook vanuit emotioneel oogpunt bijzonder intensief voor de patiënt zelf en de familie. Het kind lijdt langdurig dorst en is ernstig in zijn bewegingsvrijheid beperkt, leeft geïsoleerd van school en vriendjes en heeft op de ICK nauwelijks privacy. Het kind en de ouders staan al die tijd onder hoge druk doordat ze dag in dag uit in onzekerheid verkeren over de gezondheid van hun kind en leven – net als het kind zelf – tussen hoop en vrees. Ouders willen er fysiek en mentaal voor hun zieke kind zijn en wonen veelal praktisch op de ICK, terwijl zij ook andere verantwoordelijkheden hebben zoals die voor werk, familie en gezin.

Verpleegkundigen

Verpleegkundigen geven aan dat zij, ondanks hun grote bekwaamheid en inzet, het als professional emotioneel belastend vinden dag in dag uit deze zorg, met alle daarbij behorende restricties en interventies, te moeten verlenen. Kinderen ervaren dagelijks strijd met zorgverleners en ouders omdat ze dorst hebben. Dit is pijnlijk voor verpleegkundigen omdat zij zich maar al te goed in het perspectief van het kind en ouders kunnen verplaatsen, maar niet mogen toegeven. Datgene wat weldadig kan zijn voor het kind – een bekertje water – kan de klinische conditie doen ontsporen. Het valt verpleegkundigen zwaar om kinderen steeds opnieuw het nut van dagen- tot maandenlang dorst hebben uit te moeten leggen en steeds geconfronteerd te worden met dit lijden, mede gelet op de onzekere uitkomst van de behandeling. Bovendien moeten zij steeds alert en waakzaam zijn: elk moment kan zich een incident voordoen waarbij reanimatie op de loer ligt. Doordat de verpleegkundigen in nauw contact staan met de patiënten en hun ouders, lief en leed delen, worstelen vooral verpleegkundigen met de vraag of de noodzakelijke zorg in het behandelbeloop strookt met de biomedisch-ethische pijler van ‘goed doen’ en of het wel goed is om ‘zo ver te gaan’. Dit laatste speelt in het bijzonder wanneer een zeer jong kind moet worden aangesloten op een steunhart.¹⁴ Dergelijke situaties leiden bij hen maar ook bij artsen tot gevoelens van morele verontrusting vanwege de onzekerheid over het medisch haalbare en de confrontatie met het tussentijds lijden.

Die morele verontrusting verklaren Ten Have, Ter Meulen & Van Leeuwen (2009, p. 207) door erop te wijzen dat de eigen rationaliteit van de techniek bedreigend kan zijn voor

¹⁴ Over het zorgverlenersperspectief heb ik in diverse situaties gesproken met artsen en verpleegkundigen op de werkvloer. Hun input (merendeel ICK-verpleegkundigen en enkele ICK-artsen) is verkregen tijdens workshops die ik gaf over ethische kwesties o.a. bij gebruik van de hartlongmachine op de ICK en door hun deelname aan enquêtes ten behoeve van mijn promotieonderzoek.

humane waarden: de techniek staat centraal waardoor de patiënt uit het centrum van de zorg wegraakt en het gebruik van de techniek kan lijden tot vervreemding van de eigen subjectieve ervaring. Zoals bovengenoemde casus laat zien is het vochtarme dieet en het aangesloten zijn op een steunhart – in een versmeltingsrelatie met de techniek – voor het kind niet alleen (mogelijk) levensreddend maar betekent dit ook lijden omdat de techniek de leefregels van het kind (en op een andere wijze ook dat van de ouders) dicteert, die als vervreemdend en pijnlijk kunnen worden ervaren en tot morele verontrusting leiden.

Zelf merkte ik iets dergelijks toen mijn blik die van een angstige patiënt kruiste. Toen ik met hem sprak, bleek hij doodsbang te zijn. Zojuist was zijn *pacemaker* gecontroleerd en was geprobeerd via een elleboogprik (venapunctie) bloed af te nemen. Bij het eerste was hardop opgemerkt dat zijn hartslag niet goed was, het tweede was mislukt zodat er een ander bij moest komen. De adolescent had hieruit opgemaakt dat zijn situatie levensbedreigend was. De techniek wees dit in zijn optiek immers uit. Beide handelingen waren echter puur routinematig voor arts en verpleegkundige. Bloedafnames uit de elleboog zijn soms moeilijk en mislukken daarom in eerste instantie soms, maar dat heeft geen levensbedreigende consequenties. Om te controleren of de pacemaker goed staat ingesteld, moet deze bij een routinecontrole even worden gepauzeerd om de eigen hartslag van de patiënt te meten. Dit was echter een beangstigende ervaring voor het kind omdat de hartslag die door de pacemaker rond de 70 slagen per minuut blijft, tijdens de controlepauze terugviel naar de eigen hartslag van 40 waardoor het kind zich onwel voelde. Ik realiseerde mij hoezeer het werk op de ICK door de techniek wordt geregeerd en waardoor de subjectieve ervaring van de patiënt zomaar door zorgverleners over het hoofd kan worden gezien en onnodige onrust creëert omdat de patiënt zelf zijn relatie tot de techniek niet goed kan overzien.

Mens en techniek zijn dus fundamenteel verweven op de ICK, zoals uit bovengenoemde voorbeelden blijkt, en dat doet iets met onze moraal. Daarop ga ik in de nu volgende paragraaf dieper in.

3.4 Techniekfilosofie – techniek en moraal

Hoewel technologieën zelf niet doelbewust iets kunnen doen en dus geen morele keuzes kunnen maken, meent Verbeek (2014, p. 14, 2011, p. 52-53) dat zij desondanks intenties kunnen hebben. Het gaat dan om intenties in de betekenis van het Latijnse woord *intendere*, dat ‘richting geven’ betekent. Ze kunnen richting geven aan het menselijk handelen en

menselijke ervaringen. Zoals de klinisch noodzakelijke handeling een pacemaker te laten pauzeren om de eigen hartslag van een kind te verifiëren, of de ervaring van het kind dat deze controlepauze fysiek ervaart. En bij techniek hoort ook: de technische mogelijkheid van een harttransplantatie creëert de wens daartoe. Verbeek (2011, pp. 52-53) noemt dit ‘materiële intentionaliteit’ en hij bedeeft daarom de techniek een zekere mate van moreel actorschap toe (2014, p. 48). Dit moreel actorschap verschilt van dat van mensen omdat technologieën geen intentionaliteit en vrijheid kennen. Dit neemt niet weg dat technologieën ons handelen beïnvloeden en daarmee bijdragen aan onze morele oordeelsvorming. Omgekeerd vormt de mens zijn moraal doordat “Onze moraal tot stand komt in netwerken van relaties die tussen mensen en technologieën ontstaan” (Verbeek, 2014, p. 14).

Verbeek (2010, pp. 131-132) meent dat door de vervlechting van mens en techniek de ethiek, zoals die tot dus ver is ontwikkeld, niet als grensbewaker kan worden gebruikt om ‘ongewenste invasies’ te voorkomen, maar evenmin dat door die relatie ‘alles maar moet kunnen’. Verbeek (2010, p. 131) vindt namelijk dat “de inzet van de techniekethiek moet zijn om op een goede en verantwoorde wijze vorm te geven aan de relatie tussen mens en techniek”. Hij zoekt daarbij een antwoord in Foucault’s ethiek van zelfconstitutie. Die komt kort gezegd neer op het volgende: als de mens de moed heeft om aan de menselijke natuur te knutselen dan moet hij daar ook de verantwoordelijkheid voor nemen. De mens moet dus met het creëren van nieuwe technologie ook verantwoordelijkheid nemen voor die technologie (Verbeek, 2010, p. 136-137). Hij stelt daarom een nieuwe techniekfilosofie voor die “mensen toerust om in wisselwerking met deze technologie op nieuwe manieren vorm te geven aan zichzelf en hun bestaan met anderen” (Verbeek 2011, p. 135). Hoe dit concreet handen en voeten moet krijgen, is door de techniekfilosofie nog niet uitgewerkt.

Swierstra (2010, p. 32-35) doet een soortgelijk voorstel met het concept van techno-ethisch leren. Hij stelt dat we inmiddels in een maatschappij leven die gewend is aan technologische innovatie, maar waarin de meerderheid in ethisch opzicht conservatief blijft omdat normen en waarden in hoge mate onze identiteit bepalen. Deze invalshoek brengt met zich mee dat we als mensheid moreel gezien steeds een stap achterlopen op de technologie en ons door nieuwe technologische ontwikkelingen ook steeds in moreel opzicht moeten blijven innoveren. Swierstra (2010, p. 35) stelt daarom voor om techno-ethisch te leren, hetgeen impliceert dat we op een productieve manier omgaan met de onvermijdelijke wisselwerking tussen mens en techniek en op een open manier problemen en verschillende oplossingsrichtingen

onderzoeken “of die nu primair op het gebied van de moraal of op dat van de techniek liggen”.

Nieuwe inzichten voor ICK

Dit soort opvattingen uit de techniekfilosofie scheppen ruimte voor nieuwe inzichten voor de ICK-praktijk. Ik noem er vier.

Ten eerste betekent de toekenning van moreel actorschap aan techniek voor de ICK dat medisch interveniëren middels technieken geen neutrale, technische handeling kan zijn. Het handelen door middel van en midden in de technisch-instrumentele context van de ICK is vanuit zichzelf al moreel geladen. Vanuit de techniekfilosofie beschouwd is het credo “eerst medisch handelen, daarna de ethiek” dus niet houdbaar en – gelet op de verwevenheid van mens en techniek – het omgekeerde “eerst de ethiek en daarna de techniek” evenmin. De mogelijkheid te interveniëren door medische technologie, geeft immers richting aan het handelen en is bovendien vaak imperatief van karakter. Zo moet de instelling van een *pacemaker* regelmatig worden gecontroleerd en leidt medische achteruitgang van een patiënt die op een harttransplantatie wacht veelal automatisch tot nieuwe technische ingrepen, zolang dit proportioneel is gelet op de biomedisch-ethische principes. Het interventiekarakter van de ICK dicteert dat medische technologieën worden ingezet, maar omgekeerd dicteren diezelfde medische technologieën dus ook dat handelend wordt opgetreden.

Ten tweede wordt uit de techniekfilosofie duidelijk dat de introductie van nieuwe technieken historisch beschouwd altijd gepaard gaat met morele vragen die in het kielzog daarvan ontstaan. Dit verklaart waarom de observaties van Van den Berg uit 1969 over de macht van de techniek en ‘moet alles wat kan’ nog steeds actueel zijn en dat altijd zullen blijven: zolang de techniek innoveert, zal volgens de techniekfilosofie de moraal daar achteraan ontwikkeld worden. Op de ICK zijn de laatste decennia veel nieuwe technologieën ingevoerd die veel goeds hebben gebracht, maar het succes ervan draagt ook het gevaar in zich dat het idee ontstaat dat een patiënt een moreel recht heeft op een *hightech*-behandeling en een arts een morele plicht heeft om alles uit de kast te halen. Het besef van zorgverleners en patiënten dat ingrepen kunnen leiden tot: langdurige invasieve behandelingen die lijden creëren, heropnames, chronisch ziekzijn, gehandicapt leven en levenslange medische afhankelijkheid. Deze schaduwzijde van nieuwe technologieën vormt de voedingsbodem voor morele vragen die ongemakkelijk zijn, maar desalniettemin ook aandacht behoeven omdat ze te belangrijk

zijn om naar de periferie te verdwijnen in de hectiek van de technische context van de ICK. Dat brengt mij op het derde punt.

Ten derde is het volgens de inzichten van Verbeek dus niet zinvol om (innovatie van) de technologie af te wijzen, noch is het de bedoeling om ons daar klakkeloos aan te onderwerpen. We moeten in de praktijk aan (nieuwe) mens-techniekrelaties steeds met open vizier op goede wijze vorm geven. Het voortdurend doen van onderzoek naar het langetermijneffect van medisch handelen op de ICK, kan daaraan bijdragen, alsook empirisch onderzoek naar ethische perspectieven op (langdurige) opnames. Voor de ontwikkeling van het moraal over de inzet van nieuwe technologieën is het immers van belang helder te krijgen wat de consequenties en ervaringen daarvan zijn voor patiënten, ouders, verpleegkundigen en artsen. Dit maakt inzichtelijk of ingeslagen paden moeten worden gecontinueerd, bijgesteld of afgebroken¹⁵, niet alleen vanuit medisch-technisch maar ook vanuit ethisch opzicht. Steeds moet worden nagegaan of discrepantie tussen het haalbare en het mogelijke, nog verantwoord is. Hiermee kom ik op het vierde punt.

Ten vierde ontslaat, volgens Verbeek, de fundamentele verwevenheid van mens en techniek en de morele intentionaliteit van techniek ons niet van de plicht de verantwoordelijkheid te nemen voor de inzet daarvan. Dit laatste roept, voor wat betreft de ICK, de vraag op wie dat dan moet zijn.¹⁶ Voor de hand ligt dat de ICK-arts die verantwoordelijkheid moet nemen, omdat hij als deskundige de technologie in beheer heeft. Dat is voor de arts een grote verantwoordelijkheid die veel moed vergt. Artsen kunnen nu eenmaal niet altijd alle consequenties van een interventie overzien en voorzien, hetgeen moreel belastend kan zijn. Professor Tibboel, hoofd van de Intensive Care van het Rotterdamse Sophia Kinderziekenhuis, zei hierover in de Volkskrant (3 juni 2018)¹⁷: “Het ergste wat ons kan overkomen, is dat we kinderen in leven houden maar dat ze heel veel schade oplopen.” Bovendien kan het juridische aspect besluitvormingsprocessen voor artsen extra beladen maken. Zo is het beëindigen van een behandeling, zelfs als een arts daartoe de moed heeft en dus die verantwoordelijkheid durft te nemen, juridisch precair. Tibboel zei hierover al in een eerder interview in de Volkskrant in 2003: “Medische technologie mag je alleen toepassen als je ook de moed hebt ermee op te houden en als zo'n beslissing ook juridisch is geborgd”.¹⁸

¹⁵ Zie bv. het interview met Dick Tibboel (VK, 3 juni 2018): <https://www.volkskrant.nl/wetenschap/-niet-alles-wat-medisch-kan-is-ook-goed-voor-een-kind-~b2b3a942/>.

¹⁶ De niveaus van de politiek en de medische instituten laat ik hier rusten.

¹⁷ <https://www.volkskrant.nl/wetenschap/-niet-alles-wat-medisch-kan-is-ook-goed-voor-een-kind-~b2b3a942/>.

¹⁸ <https://www.volkskrant.nl/nieuws-achtergrond/hopen-dat-het-vanzelf-gaat~b0bfefc4/>.

Met het woord ‘moed’ lijkt hij een soort *breakout* te suggereren: wegbreken uit wat voor de hand ligt: doorgaan door *te doen*.

Om uit dit soort precare situaties te komen, kan de verantwoordelijkheid voor medische beslissingen echter ook niet zomaar bij ouders worden neergelegd. Zeker bij risicovolle interventies is dit haast onmenselijk: “wijzen zij de operatie af, dan worden zijzelf min of meer schuldig aan de dood van hun kind, hetgeen moeilijk valt te dragen” (Tijmstra, 2001, p. 41). Volgens Tibboel is het onethisch om vragen over de inzet van levensreddende behandelingen die ook schade doen bij ouders neer te leggen, omdat zij “te weinig medische kennis hebben om zo’n keuze te maken, en (...) de gevolgen voor de lange termijn niet overzien”.¹⁹

Daarom vindt hij dat “dit soort beslissingen in samenspraak met ouders” moeten worden genomen.²⁰ Zijn ervaring is dat in de helft van de gevallen overeenstemming is tussen ouders en artsen over het staken van de behandeling en dat in een enkel geval ouders het daarmee niet eens zijn. Hoewel het kind dan blijft leven door voortzetting van techniek en machines, ziet Tibboel daarvan de meerwaarde: tijd winnen om bijvoorbeeld een *second opinion* te krijgen of ouders de tijd geven om te wennen aan het idee.²¹ Zo kan doorbehandelen in de vorm van uitgestelde beslissingsrespijt dus ook troost bieden aan ouders. Onderzoek van Tijmstra (2001, pp. 40-45) wijst daar op: vaak blijkt het voorkomen van spijtgevoelens een belangrijk motief om te kiezen voor (door)behandelen.

Tijmstra (2001, p. 44) concludeert hieruit dat de technologie in deze zin ook een sterk imperatief karakter heeft en dat “het aanbod van medisch-technische mogelijkheden (...) daarom een aanzienlijke beïnvloeding van iemands leefsituatie betekenen”. Hij meent daarom (2001, pp. 44-45) dat we ons steeds moeten blijven afvragen hoever we mogen gaan in het aanbieden van ingrepen, in het aanbieden van belastende en weinig hoopgevende operaties, en de mate van vrijblijvendheid waarmee we dat mogen of moeten doen. Hieruit blijkt wel dat ‘doorgaan met technologie’ ook voorbij de oorspronkelijke reparatieve bedoeling met morele sensitiviteit (schuld, angst) interfereert.

Afsluitend wil ik hieraan toevoegen dat voor al dit soort precare beslissingen een goede relatie tussen artsen enerzijds en ouders en hun kind anderzijds essentieel is.

¹⁹ <https://www.nrc.nl/nieuws/2016/05/09/soms-denk-je-moeten-we-dit-kind-nog-redden-1617582-a89503>.

²⁰ Idem.

²¹ Idem.

3.5 Conclusie

Op de ICK stelt de arts zijn medisch-ethisch handelen in dienst van de logica van het medisch-technisch handelen en van de organisatie. De *hightech*-omgeving heeft een eigen dynamiek en dicteert de omgang met de patiënt. Op de ICK zijn mens en techniek bij uitstek verweven in allerlei relaties, met als indringendste die van de versmeltingsrelatie. De opvatting dat medische technologie een zuiver, technisch neutraal middel is in de hand van de zorgverlener waar deze de regie over heeft, is niet houdbaar volgens de techniekfilosofie. Mens en techniek zijn fundamenteel verweven waardoor de moraal niet langer buiten de technologie bestaat. De techniekfilosofie erkent het mandaat van de technologie en het moreel actorschap daarvan. Het interventiekarakter van de ICK dicteert dat medische technologieën worden ingezet (bijvoorbeeld een steunhart of een hartlongmachine), maar omgekeerd dicteren diezelfde medische technologieën dus ook dat handelend wordt opgetreden door artsen en daarmee ook de leefregels van de patiënt.

Het bestaan van technologieën vormt mede onze moraal die tot stand komt binnen het netwerk van relaties tussen mens en technologie. Volgens Verbeek blijft het – in het licht van de ethiek van zelfconstitutie – van essentieel belang dat de mens de eindverantwoordelijkheid neemt voor zijn handelen en zijn beslissingen niet moet overlaten aan de techniek. Daarom moet ervoor worden gewaakt dat er niet doorbehandeld wordt omdat dat kan (hoewel dit ook troostend kan zijn in het licht van de *no lose philosophy*); daarmee maak je de mens immers ondergeschikt aan de techniek. Via techno-ethisch leren moeten we steeds in de wisselwerking tussen mens en techniek met open vizier problemen en oplossingsrichtingen onderzoeken, zowel op medisch-technisch als op moreel gebied. Om de moraal over mens-techniekrelaties te blijven innoveren is het belangrijk dat er niet alleen duurzaam onderzoek wordt gedaan naar de medische langetermijneffecten van technische ICK-behandelingen, maar ook naar ervaringen van betrokkenen met die technologieën.

De schaduwzijde die met de toepassing van technologieën gepaard gaat – zoals langdurig lijden, heropnames, chronisch ziektzijn, gehandicapt leven, levenslange medische afhankelijkheid en de verantwoordelijkheidsverdeling in de medische besluitvorming – vormt een belangrijke voedingsbodem voor morele vragen. Die vragen zijn dermate existentieel dat voorkomen moet worden dat deze in de periferie verdwijnen van de ICK. Om op existentiële vragen andere dan medisch-technische antwoorden te formuleren, lijkt – gelet op het sterk imperatieve karakter van de medische technologieën en het moreel actorschap daarvan – soms

haast onmogelijk. Echter, hoewel het doorbehandelen omdat het technisch mogelijk is in sommige gevallen nut kan hebben vanwege de uitgestelde beslissingsrespijt en daarom troostend kan zijn, interfereert dit doorbehandelen ook met morele gevoelens van twijfel vanwege de mogelijkheid dat meer schade en lijden wordt toegevoegd. Het is dus belangrijk om als zorgverleners niet alleen medisch-technisch te kijken, maar ook zorg te besteden aan de relatie met patiënt en ouders om preciaire, moreel lastige beslissingen ook op een andere wijze te kunnen adresseren.

Hoofdstuk 4

Van relationaliteit tot moreel kapitaal

4.1 Inleiding

In hoofdstuk 3 hebben we gezien dat het interventiekarakter van de ICK dicteert dat medische technologieën worden ingezet, waarmee betrokkenen in verschillende soorten relaties staan, maar dat omgekeerd diezelfde medische technologieën – vanwege hun moreel actorschap – dus ook de praktijk beïnvloeden en kunnen aansturen op handelend opgetreden. Daardoor dreigt op de ICK met zijn *hightech* context dat het actorschap van de technologie een dominante gedaante aanneemt en dat zorg benaderd wordt vanuit de vraag wat binnen de beroepsethiek medisch-technisch kan en daarmee de zorgrelatie een medisch-technische invulling krijgt.

Het instrumenteel handelend interveniëren kan tot goede resultaten leiden, maar heeft ook een keerzijde. Namelijk fysiek en geestelijk lijden van patiënten in de vorm van langdurige, invasieve medische behandelingen, bewegingsbeperkingen, heropnames, chronisch ziekzijn, alsmede twijfel over de juistheid van interveniëren vanwege onzekere toekomstperspectieven met risico's op restverschijnselen. Ook de besluitvorming zelf wordt als problematisch ervaren omdat ouders te weinig kennis hebben om de (consequenties van) *hightech* interventies te overzien, geen afstandelijke beslissers zijn en bovendien een groot verdriet dragen ten aanzien van hun zieke kind met alle onzekerheden die daarmee gepaard gaan.

Dit zijn allemaal morele kwesties die nopen tot een benadering die voorbij de beroepsethiek in de engere zin van het woord kijkt, en het lijden van het kind terug kan blijven plaatsen in het samenleven met de ouders en naasten. In de technisch-instrumentele context van de ICK is van belang dat de arts niet de ziekte maar de zieke in zijn context weet te plaatsen en zo de zorg aansluit en afstemt op de behoeften van ouders en patiënt. Ernstige vragen worden zo in hun relationele context terug geplaatst, zonder dat dit specifieke morele vragen van beroepsbeoefenaren ontkent.

In dit hoofdstuk zal ik daarom ingaan op de vraag: Hoe kan het verschijnsel dat ethische kwesties zo vaak in de periferie van de ICK-praktijk terecht komen, worden geduid via inzichten uit de zorgethiek (Baart, Mol, Van Heijst, Vosman) en de filosofie (Kunneman, Mol) gelet op de invloed van de heersende logica's in de complexe ICK-praktijk. Uiteindelijk

zal ik dus om antwoorden op de deelvragen te kunnen geven een beroep doen op zorgethiek, filosofie van de techniek en filosofie van de strijdige logica's.

Gebrek aan een zorgvuldig ingevulde zorgrelatie maakt, zoals ik wil laten zien, namelijk dat morele vragen, zowel van (ouders) van patiënten als van zorgverleners zelf, niet beantwoord worden. In dit hoofdstuk heb ik enkele concepten, theorieën en bevindingen uit de zorgethiek en filosofie gebruikt, die mij in het bijzonder relevant leken voor de ICK en deze thesis.

In paragraaf 4.2 zal ik ingaan op het (belang van) het concept van relationaliteit uit de zorgethiek. Via de theorie van de botsende logica's van Kunneman zal ik in paragraaf 4.3 het probleem voor ICK-artsen behandelen om aan die relationaliteit invulling te geven in de praktijk en de implicaties daarvan. In paragraaf 4.4. komen de systeeminvloeden aan bod waar de zorgrelatie aan blootgesteld wordt. In paragraaf 4.5 t/m 4.7 zal het belang een professioneel ontwikkeld moreel kapitaal worden benoemd. Het hoofdstuk eindigt met een antwoord op boven gestelde vraag in de vorm van een samenvatting (4.8).

4.2 Zorgethiek en relationaliteit

4.2.1 Relationaliteit

In paragraaf 1.1.3 hebben we gezien dat de biomedische ethiek en zorgethiek verschillende definities van zorg hanteren. De biomedische ethiek is meer gericht op het medisch-technisch handelen, terwijl de zorgethiek zorg in een relationele context plaatst en veel breder, namelijk voorbij het functionele, definieert. Zo definiëren Vosman en Baart (2011, p. 54) zorg als volgt: “(...) zorg is de inspanning om leven gaande te houden, als het zwak is, in pijn, in gevaar, gebroken, bedreigd, fragiel is en wanneer het zijn kwaliteit, autonomie en eigenstandigheid verliest”. Zij zien (Baart & Vosman, 2008, p. 66), in navolging van MacIntyre, zorg als een fundamenteel zinvolle, zingevende sociale constructie met niet alleen bekommernis als een intern goed maar ook altijd *in relatie* met de patiënt en diens voortbewegende context.

In de zorgethiek wordt steeds aan de relatie een centrale plaats toegekend. Baart (Baart & Carbo, 2016, pp. 56-57) vult die relationele zorg in, door er zes betekenissen van te benoemen, namelijk de relatie: 1) als plek waar de zorgontvanger erkenning krijgt; 2) als afstemmingskader voor goede zorg; 3) als minimale sociale band; 4) als podium waarop de zorgontvanger zichzelf kan laten kennen; 5) als plek waar hij kan oefenen zich uit te spreken

over zijn zorgwensen en 6) als bron van legitimatie voor het leveren van zorg. Voorts schrijft Baart (Baart & Carbo, 2016, p. 56) onder verwijzing naar publicaties en leertrajecten in het kader van de presentiebenadering, dat die relationaliteit een onmisbaar aspect van zorg is om van *goede* zorg te kunnen spreken. Zorg die louter functioneel is, is volgens hem niet wenselijk (2016, p. 56): “Zorg, hulp en steun relationeel inrichten betekent dat de mens, ook als hij zorg vraagt en ontvangt, behouden blijft als een relationeel wezen en dus niet benaderd wordt als consument zonder context, geschiedenis of waardigheid”. Juist het investeren in de relatie maakt zorg tot goede zorg.

Van Heijst (2011, pp. 188-189) geeft aan dat daarbij belangrijk is dat die zorgrelatie op juiste wijze wordt ingevuld: niet door middel van aangeleerde communicatieve technieken, maar door werkelijk intermenselijk contact te leggen met de zorgontvanger. Daarmee levert ze kritiek op de mentaliteit van zorgfabrieken die (zelfs) concepten over relationaliteit koppelt aan doelmatigheid, bijvoorbeeld in de vorm van zorgformules als patiënt centraal en *shared decision making*. Van Heijst ziet daarom Baarts presentietheorie als een alternatief op ethisch denken over zorg (2011, p. 212): “Namelijk geen doelmatige productie, maar een vorm van werkelijk ‘handelen’ als een intermenselijk wederkerig gebeuren, waarin morele intuïties en cognities naar voren komen”.

4.2.2 Interventiezorg en relationaliteit

De hoofdmoot van de zorg die op de ICK geleverd wordt, is technisch-instrumentele interventiezorg. Van Heijst (2011, pp. 132-133) erkent het belang en de noodzaak van die interventiezorg wanneer (acute) hulp nodig is, maar wijst daarbij op twee valkuilen die met louter medisch-technisch interveniëren gepaard kunnen gaan. Ten eerste bestaat het gevaar dat zorg gereduceerd wordt tot het leveren van een verrichting (zonder relationaliteit) en ten tweede dat het professionele zorgaanbod uitsluitend wordt opgevat als medisch interveniëren. Deze vorm van zorg is schraal, want losgeraakt uit een zorgzame betrekking.

Bovendien is volgens Van Heijst (2011, p. 209) zo'n vorm van zorg onwenselijk, omdat deze mensen niet erkent in hun menszijn en schade en pijn berokkent, hetgeen “strijdig is met het doel van heel de zorgonderneming”. Ze pleit daarom voor interventiezorg waar – de presentietheorie indachtig – meer plek is voor de relatie en waar het doel van zorg niet het ‘verbeteroogmerk’ is, maar ook: “de lijdende ander bijstaan in diens nood en niet verlaten” (Van Heijst, 2011, p. 209). Juist de medemenselijkheid zou in de interventiezorg een kenmerk

moeten zijn van professioneel handelen, zodat vanuit een volwaardige wederkerige relatie gezorgd kan worden (Van Heijst, 2011, p. 210).

Van Heijst (2011, p. 209) meent dat in de interventiezorg sprake is van “een wanverhouding” tussen medisch-technische zorg enerzijds en relationele zorg anderzijds. Ik breng daar tegen in dat die medisch-technische zorg veel goeds brengt in de zin van levensverlenging en levenskwaliteit, en dat het invulling geven aan de zorgrelaties door zorgverleners – gelet op de aard van de ICK-praktijk – veel lenigheid vraagt. Wel ben ik met haar eens dat zorgformules weinig behulpzaam zijn om als quick fixes invulling te geven aan relationele zorg. Ik denk hierbij met name aan de wijze waarop recentelijk vanuit managementniveau aangestuurd wordt op transparantie en is opgelegd om invulling te geven aan *shared decision making*. Op de ICK moet namelijk een *informed consent* digitaal worden aangevinkt in het patiënten dossier vanuit juridisch oogpunt. Hierbij is weinig aandacht geweest voor de wijze waarop daar in de praktijk en context van de ICK invulling aan kan of behoort te worden gegeven. Terwijl juist dit aspect van verantwoordelijkheidsverdeling talloze morele vragen genereert.

Baart voert nog andere redenen aan om te investeren in de zorgrelatie. Dit zou volgens hem (Baart & Carbo, 2016, p. 58) niet alleen uit ontologische of morele drijfveren moeten voortkomen, maar “vooral praktisch behulpzaam [zijn] en zelfs broodnodig *omdat relationeel werken helpt redelijke en aanvaardbare grenzen te trekken in de zorg*”.

Niet zozeer om tot kostenreductie in de zorg te komen, maar door te achterhalen wat er werkelijk voor de patiënt en de familie toe doet en zo tot een behandeling te komen waarin ook plaats is voor afwegingen omtrent spaarzaamheid en redelijkheid. De zorgrelatie vormt dan niet alleen het vehicle om met de patiënt over de wenselijkheid van zorg te spreken (afstemmen en aansluiten volgens Baart (Baart & Carbo, De Zorgval, 2016) maar ook het vehicle om overbehandeling tegen te gaan. Bovendien geeft deze ook het zeer gewenste podium voor de behoefte van de zorgontvanger, die meer dan medisch-technisch beantwoord zou moeten noch mogen worden. (Baart & Carbo, 2016, p. 67-70.)

In de dagelijkse praktijk van de ICK betekent dit dat de zorgverlener zijn positie moet bepalen binnen het spanningsveld van eisen van buiten die praktijk, de eigen normen en waarden van personen, het beroepsethos, en worden daarnaast verschillende verwachtingen en eisen gesteld aan goede zorg.

Sluijsmans (Sluijsmans, 2018, p. 31) denkt door op deze spanning tussen denkpatronen en logica's in de zorgpraktijk, hun context en hoe deze logica's met elkaar wringen. Sluijsmans (2018, p. 32) brengt Kunneman in met zijn theorie van de botsende logica's. In de nu volgende paragraaf zal ik dan ook via de theorie van de botsende logica's van Kunneman (1996), die voortbouwt op de inzichten van Habermas (1981; 1995), dieper ingaan op het probleem voor ICK-artsen om aan relationaliteit – hoe gewenst en belangrijk ook – in de zorgpraktijk invulling te geven. De logica van de ICK-praktijk is namelijk een andere dan de communicatieve zorglogica.

4.3 Botsende logica's op de ICK

4.3.1 Instrumentele logica versus communicatieve logica

Volgens de interferentietheorie van Kunneman (1996) botst in zorgsettings de communicatieve logica vaak met de instrumentele (zorg)logica. Communicatieve logica komt voort uit subjectieve handelings- en ervaringskennis uit de leefwereld van een individu en streeft naar “een zo breed mogelijk gedragen consensus op basis van een gelijkwaardige dialoog tussen alle betrokken” te bereiken (Bos, 2016, p. 84). De instrumentele logica - domineert in zogeheten ‘systeemcontexten’, zoals de ICK, en is gericht op het uitvoeren, controleren en beheersen van processen met vooraf vastgestelde, bepaalde doelen en volgens bepaalde parameters (Bos, 2016, p. 86-87). (Zie paragraaf 2.2.1 en 2.2.2 voor de ICK). Het nut van deze instrumentele logica is dat er doelmatiger en sneller beslissingen kunnen worden genomen op basis van gelijke behandeling (Bos, 2016, p. 16).²² Dit instrumenteel handelen is volgens Kunneman “niet alleen legitiem maar ook onmisbaar (...), al leidt het er onherroepelijk ook toe dat niet iedereen altijd genoeg ruimte ervaart voor zijn eigen perspectief” (Bos 2016, p. 87).

4.3.2 Instrumentele logica op de ICK

Deze laatste observatie is herkenbaar voor de ICK waar de werkdruk hoog is, de dagelijkse planning regelmatig doorkruist wordt door onvoorspelbare voorvallen en allerlei (routinematige) medische handelingen veelal in hoog tempo moeten worden uitgevoerd. Volgens A. Mol die als arts en filosoof praktijkonderzoek deed en zich is gaan concentreren op artsen en verpleegkundigen en hun omgang met patiënten, wordt er wel degelijk

²² Het is immers ethisch onjuist als zorgverleners handelen op basis van subjectieve overtuigingen, laat staan op basis van willekeur.

gecommuniceerd. Van Heijst reflecteert op deze communicatie die zij als een geheel-en-weer beschrijft tussen de professional, de patiënt en medisch-technische (hulp)middelen: “Een aanzienlijk deel van de communicatie gaat over cijfers en de taal speelt in de communicatie een dienende rol, heel doelgericht ingezet, bewust vragen en dingen waar ze een antwoord op willen horen”. (Van Heijst, Iemand zien staan, 2011, p. 167) De relatie speelt hier een instrumentele rol.

Daardoor is er weinig ruimte om op grond van communicatieve logica in contact te treden met de patiënt of ouders. Korthedshalve verwijs ik naar de casus over de pacemaker die ik in het vorige hoofdstuk beschreef, waarin de efficiëntie van de instrumentele logica van de ICK overheerste en de communicatieve logica van de patiënt en zijn subjectieve ervaring naar de periferie verplaatst en zo in het gedrang kwam.

Kunneman (1996) bestempelt, in navolging van Habermas (1981; 1995), de dominantie van de instrumentele logica in een zorgsetting – wanneer deze de ontmoeting met een patiënt domineert – als ‘kolonisering’ (Bos, 2016, p. 88). In zo’n situatie wordt de (subjectieve) leefwereld van de patiënt gekoloniseerd door bijvoorbeeld doelen en werkwijzen van de ICK, de manier waarop er efficiënte zorg wordt geleverd en ook de wijze waarop de directe omgeving is vormgegeven (technisch-instrumenteel). Dit alles is noodzakelijk en functioneel op de ICK; het neveneffect hiervan is echter dat de zorgverlening door de arts niet primair gericht is op het leggen van wezenlijk contact met de patiënt met aandacht voor zijn gevoelens, vragen, ervaringen en identiteit (vergelijk: Bos, 2016, p. 89, 90).

4.3.3 Communicatieve logica op de ICK

Leefwereld patiënt moeilijk toegankelijk voor ICK-artsen

Voor ICK-artsen is het – gelet op de instrumentele context, de aard van de ICK en werken onder tijdsdruk – moeilijk om met patiënten op basis van de communicatieve logica in contact te treden. Zorgconcepten als *shared decision making* lossen dat probleem niet op, terwijl zij wel beogen de relationele dimensie in beeld te brengen. *The golden rules of intensive care* (Shann, 2008) gaan nu eenmaal voor; die vormen de kern van het ICK-werk. Zo is er simpelweg geen tijd voor *shared decision making* als een patiënt in levensgevaar verkeert. Op de ICK geldt dan dat de patiënt stabiliseren prioriteit heeft.

In situaties waar niet per direct geïntervenieerd hoeft te worden, bestaat – gelet op de aard van de ICK – nog steeds het gevaar dat aan concepten als *shared decision making* een

instrumenteel technische invulling wordt gegeven. Desalniettemin is mijn ervaring dat artsen toch vaak proberen informatie over de leefwereld van patiënt en ouders te krijgen. Deze is echter uitsluitend snel, direct en eenvoudig toegankelijk als de arts deze zelf bevraagd of wanneer een patiënt in het MDO of MB wordt besproken, waarin vertegenwoordigers van diverse disciplines (zoals het psychosociale team²³) hun perspectief op de leefwereld van de patiënt en de ouders kunnen geven. In het merendeel van de gevallen zijn die kennisbronnen over de leefwereld van de patiënt echter niet direct een prioriteit afgeleid uit de *golden rules* noch digitaal makkelijk toegankelijk voor de arts. Het is dan een opgave voor artsen om die toegang te verkrijgen, omdat ze daarvoor dan actief te rade moeten gaan bij bijvoorbeeld verpleging, medisch maatschappelijk werk, geestelijke verzorging, psychologen of de diverse bronnen in het elektronisch dossier moeten doorgronden.

Het komt dus vooral uit het eigen beroepsethos van de arts voort om zorgzaam invulling te geven aan het vergaren van deze kennis, zodat niet alleen via de instrumentele logica maar ook via de communicatieve logica met ouders gesproken kan worden over risico's die met de ingreep gepaard gaan of de wenselijkheid van het te volgen behandeltraject. De mate waarin de communicatieve dan wel de instrumentele logica in dergelijke gesprekken de overhand heeft, hangt af van de reflectieve vermogens van desbetreffende arts, ouders, hun onderlinge relatie, medische omstandigheden van het kind en beschikbare tijd.

Leefwereld patiënt – ervaringen

De laatste jaren komen steeds meer ervaringen naar buiten over opnames op de IC(K): via diverse belangenorganisaties van patiënten, in boekvorm geschreven door ervaringsdeskundigen (zie bijvoorbeeld Osch, 2015; Klitzman, 2008) en de nieuwe media. Op websites worden diverse aspecten van opnames op een IC(K) vanuit het perspectief van patiënten en familie gedeeld.²⁴ Voorts wordt wetenschappelijk onderzoek gedaan waarin de leefwereld van de IC(K)-patiënt en zijn naasten wordt beschreven (Cantwel-Bartl & Tibbals, 2013) (Vos de, 2015) (Falkenburg J. , et al., 2016) (Geoghegan & Oulton , 2016).²⁵

²³ Medisch maatschappelijk werk, geestelijke verzorging, psychologen en pedagogen.

²⁴ Zie bijvoorbeeld: www.opeenlicgen.nl en <http://www.fcic.nl/> waarin talloze patiëntervaringen zijn opgenomen en informatie gegeven wordt over allerlei aspecten van behandelingen op de IC(K) waarover tijdens of na een behandeling vragen kunnen bestaan bij patiënten en naasten.

²⁵ Deze in volgorde van verschijning genoemde artikelen beschrijven aspecten en dimensies van de leefwereld ouders en kinderen, te weten: 1) de stress die ouders ervaren wanneer hun kind met een aangeboren afwijking op de ICK wordt opgenomen; 2) het perspectief op en de ervaring van ouders hun deelname aan *end-of-life*; 3) interviews met ouders over gevoelens en ervaringen (zoals verbondenheid, afstandelijkheid, eenzaamheid en vervreemding in de ICK-context) vijf jaar na het overlijden van hun kind); 4) de ontwikkeling van het perspectief en de focus van ouders tijdens een langdurige opname van hun kind op de ICK).

Uit dit alles komt naar voren hoeveel ontbrekende kennis, onduidelijkheid, lijden en onzekerheid er bij patiënten en hun naasten is, soms nog jaren na dato, die binnen de instrumentele logica van de IC(K) niet aan de orde komt en via dit soort wegen – en via de communicatieve logica – om aandacht en actie vraagt. Onderzoek van Falkenburg (2016; 2018) legt dit bloot en maakt duidelijk dat in het bijzonder voor artsen en verpleegkundigen die werkzaam zijn in een technisch instrumentele context van belang is om kennis te krijgen over de moeilijk toegankelijke leefwereld van patiënten en hun families.

De kennis over die ervaringen bereikt ICK-zorgverleners via diverse kanalen en op managementniveau zijn er maatregelen getroffen om dit probleem het hoofd te bieden. Niet door artsen meer tijd te geven om zich goed te kunnen oriënteren op de leefwereld van de patiënt, maar door de invoering van digitale kwaliteitssystemen met middelen om ervaringen te verankeren (zoals middels spiegelgesprekken, evaluatieformulieren en 360-gradenevaluaties).

Hoewel ik uit ervaring weet dat bij veel ICK-artsen wel degelijk de bereidheid bestaat om goede zorg te leveren met aandacht voor de leefwereld van de patiënt, blijkt dit dus helaas in de praktijk niet altijd zo door patiënten *en artsen* te worden ervaren en bovendien niet te worden gefaciliteerd door de wijze waarop de ICK-zorg is georganiseerd. Dit heeft niet alleen met de omgeving te maken waarin de instrumentele logica de boventoon voert, maar komt ook voort uit het feit dat de ICK-praktijk deel uit maakt van een grotere systeemwereld waarin de complexiteit van de zorgpraktijk eigen eisen stelt. In de nu volgende paragraaf zal ik laten zien dat ook krachten uit die complexe context de zorgrelaties beïnvloeden in de ICK-praktijk.

4.4 De complexiteit van de systeemwereld

4.4.1 Relationaliteit in een complexe context

De complexiteit van de zorgpraktijk met zijn eigen *doings and sayings*, werking van materialiteit en lichamelijkheid stemt bescheiden, concluderen Klaver en Baart (2015, p. 201-203) Dezelfde klinische praktijk heeft ook een alledaags karakter vol onhelderheden en ambivalenties waarin onzekerheid bestaat waar we goed aan doen (Van Heijst, 2011, p. 169). Bij het vaststellen van wat de zieke mankeert is, aldus Mol (en gelet op het onderzoek van verpleegkundige en medische praktijken), een kwestie van zoeken naar de juiste uitleg in elk specifiek geval. Niet alleen op grond van observaties van de professional door te kijken,

voelen, luisteren, vragen en te beoordelen wat de apparatuur zegt, maar door aandacht te hebben voor wat de zieke zelf vertelt (Berg & Mol, 2001, p. 11).

In deze (complexe 24 x 7 uren) praktijken vinden Klaver en Baart het dan ook overmoedig om te denken dat met eenvoudige ingrepen – ik vul dit zelf in als: het invulling geven aan relationaliteit op de werkvloer middels zorgconcepten – praktijken zullen veranderen en dat bovendien de professionals op de werkvloer maar in zeer beperkte mate ruimte hebben om het over een andere boeg te gooien. Baart en Vosman (2015, p. 10) merken op: “Wie zorg vanuit zorg wil verbeteren stuit onherroepelijk op taaie vraagstukken (Vermaat, 2010), raakt in morele en theoretische moerassigheden (Kunneman, 2005, 2012) en stuit op niet of zeer moeilijk te reduceren complexiteit (Reuben & Driebe, 2013; Stuter, Deutschland & Lait, 2011)”. Sluijsman (2018, p. 219) ziet – vanuit haar onderzoek over normatieve professionalisering – dat zorgverlener worstelen met hun verlangen en intrinsieke motivatie om relationeel (menslievend) invulling te geven aan de zorg, maar dat zij daarbij steeds in botsing komen met diverse spanningsvelden in de organisatorische context van het ziekenhuis. Zij concludeert – net als Baart en Vosman (2015, p. 10) – dat het naïef is om te denken dat goede zorg met inclusie van relationaliteit als concept zomaar kan worden ingevoerd en stelt daarom voor om via spanningsvol verbinden tot betere zorg te komen.

Baart formuleert verschillende problemen die op contextueel niveau spelen en zorg met relationaliteit in de weg staan. Zo wijst Baart (Baart & Carbo, 2016, p. 70-71) er op dat het bureaucratische systeem zelf veelal de oorzaak van onopgeloste hulpvragen is. Daarbij denk ik aan factoren als juridisering en digitale disciplinerende die leiden tot uitholling van de zorgrelatie (zie paragraaf 1.2). Ook ziet hij als belemmerende factor dat onze cultuur sterk gestoeld is op geloof in de maakbaarheid van het menselijk leven, waardoor we vooral blijven vasthouden aan planmatige zorg waar geen ruimte is voor de keerzijde van het leven.

4.4.2 Complexe context en de systeemwereld

Volgens Kunneman zijn de problemen die worden veroorzaakt door complexiteit – en dus ook het probleem dat zorg niet zomaar verbeterd kan worden zonder oog voor de context – onderdeel van een brede maatschappelijke trend. Hij ziet de systeemwereld met zijn instrumentele logica als tegenpool van de leefwereld met communicatieve processen. In navolging van Habermas stelt hij dat het probleem van de modernisering is dat de systeemwereld de leefwereld is gaan beheersen (koloniseren) terwijl nu juist vanuit de leefwereld normatieve kaders aan de systeemwereld zouden moeten worden gesteld

(Kunneman, 2015, p. 3). De zorgethische opvatting dat in de zorgrelatie moet worden geïnvesteerd (paragraaf 4.2) en de technische filosofische opvatting dat de mens de eindverantwoordelijkheid draagt in de mens-techniekrelatie (hoofdstuk 3) sluiten hierop aan.

De systeemwereld is door de eeuwen heen steeds complexer geworden. De systeemwereld probeert via de instrumentele logica die complexiteit te bedwingen door deze steeds te reduceren tot deelvragen om zo onzekerheid te controleren (Kunneman 2013, p. 43). Die complexiteitsreductie vindt plaats via controle in de vorm van wetgeving, rechtspraak, bestuur, wetenschappelijke technologie en eist van het autonome individu als professional dat hij op de werkvloer probleemoplossend handelt (Kunneman, 2013, p. 7). Omdat deze complexiteitsordeningen van bovenaf worden opgelegd, noemt hij dit hoge-grond kennis. Bestuurders zitten op die hoge grond en dwingen professionals “te doen presteren, te controleren, om op de markt concurrerend te zijn, om aan de eisen van de inspectie te voldoen... noem maar op” (Kunneman, 2013, p. 7).

Volgens Vosman (2008, p. 15-24; Baart en Vosman, 2011, p.21-23) zien we deze methoden van complexiteitsreductie terug in de systeemwereld van zorginstellingen, zoals het ziekenhuis waar vanaf de hoge grond aangestuurd wordt op functionele zorg die georganiseerd is rond specialismen, die gericht is op optimalisering, die ‘goede’ zorg definieert als pragmatisch en efficiënt, die zorg langs de meetlat legt van technische, meetbare vragen, die zorg met protocollen en regels omkleedt en de toepassing daarvan faciliteert via omschreven competenties of middels versimpelde zorgconcepten *quick wins* en *fixes* nastreeft.

Voor de ICK betekent dit dat een groot deel van het werk door de systeemwereld wordt ingevuld via wetten, protocollen, digitale disciplinerende zorgformules, CanMEDS enzovoorts. De instrumentele logica uit de systeemwereld bepaalt en beperkt dus in hoge mate ons handelen maar zorgt ook voor een goed geoliede zorgmachine. In één ding is de systeemwereld met zijn complexiteitsreductie echter niet goed: het invullen van relationaliteit en het beantwoorden van morele vragen en problemen die zich op de werkvloer voordoen.

4.4.3 Grenzen aan complexiteitsreductie – existentiële complexiteit

Volgens Kunneman (2015, p. 1-10) heeft de complexiteitsreductie zijn grenzen bereikt, omdat er steeds weer vragen opdoemen die niet langer kunnen worden toegedekt via complexiteitsordeningen van bovenaf. De professional bevindt zich namelijk op ‘de lage grond’, ofwel ‘het moeras’, van de werkvloer in een context van onzekerheden. Professionals

hebben in dat moeras te kampen met wat hij ‘moerassige vragen’ noemt, zoals op de ICK de vragen die rijzen in situaties van moreel onbehagen. Kunneman meent dat in de westerse maatschappij de moerassige complexiteit steeds verder uitdijt, omdat deze niet via complexiteitsordeningen kan worden opgelost. In die moerassige complexiteit bevinden zich echter de meest fundamentele vragen van het menszijn: de “*problems of greatest human concern*” (Kunneman, 446-447). Hij benoemt deze problemen als: professionele complexiteit (in navolging van Schön), relationele complexiteit en existentiële complexiteit (2013, p. 447; 2015, p. 7). Het aspect van existentiële complexiteit neem ik hieruit mee, omdat dit aspect aansluit op de morele vragen die ik verbind aan relationaliteit. Die existentiële complexiteit heeft namelijk te maken met eindigheid, onvermogen, fysiek en emotioneel lijden, die op de ICK steeds indringend aanwezig is en die in de *hightech* context van de ICK via relationaliteit aandacht behoeft.

Kunneman (2013, p. 448) ziet de complexiteitsreductie als een gevaar waar deze de existentiële complexiteit verdringt, omdat onderzoek de afgelopen twintig jaar heeft duidelijk gemaakt dat die verdringing en reductie “gepaard gaan met blindheid voor de macht en het geweld dat met die technische omvorming verbonden kunnen zijn, bijvoorbeeld in de eigentijdse gedaante van de professional die ‘het protocol volgt’ en daarmee aan zijn professionele verantwoordelijkheid heeft voldaan ongeacht het leed dat daarmee aan de situatie van een patiënt, cliënt of burger wordt toegevoegd”. Ik voeg hier aan toe: de professional die medische technologieën toepast omdat het kan. Hij noemt deze complexiteitsreductie vanaf de hoge grond ‘horror complexitatis’, omdat deze geen oplossing biedt voor de complexiteit van het lijden – de ‘dolor complexitatis’ – maar juist pijn toevoegt (Kunneman, 2013, p. 448).

4.4.4 Horror complexitatis en dolor complexitatis op de ICK

De horror complexitatis zien we, zonder de goede kanten en de noodzaak ervan tekort te willen doen, op de ICK terug: in de keerzijde van de soms langdurige inzet van nieuwe technologieën, in de vorm van een context waar de instrumentele logica overheerst, in een handelingsgerichte, probleemgestuurde werkhouding en in een werkopvatting “eerst de patiënt beter maken, dan de ethiek”.

De dolor complexitatis zien we terug in wetenschappelijk onderzoek naar de gevolgen van IC(K) opnames, boeken en websites waar het patiëntperspectief wordt gegeven op de IC(K) en waaruit blijkt dat zich in het spanningsveld tussen de instrumentele logica en de

communicatieve logica allerlei prangende vragen en ervaringen niet geadresseerd (kunnen) worden met alle gevolgen van dien voor de zorgontvangers en zorgverleners.

We zien ook de morele verontrusting bij professionals die geconfronteerd worden met de *dolor complexitatis* en worstelen met onzekerheden rondom prognostificatie, bijvoorbeeld: over de vraag of de baten van een behandeling opwegen tegen de lasten, over de consequenties van ingrepen op de korte en op de lange termijn, over de risico's die aan interventies verbonden zijn, over de impact van interventies op de leefwereld van patiënt en naasten in de vorm van fysiek en emotioneel lijden. En ook: hoe op moreel juiste wijze invulling te geven aan een concept als *informed consent*.

Gelet hierop concludeer ik dat de worsteling met morele vragen en het invulling geven aan de zorgrelatie op de ICK niet worden beantwoord door complexiteitsreductie in de vorm van digitale disciplinerende zorgconcepten, etc. Maar daarmee zijn we er nog niet.

4.5 Professionaliteit, relationaliteit en existentiële vragen

Vosman (2008, p. 21; Vosman & Baart 2008, p. 22) stelt voor om ter verbetering van moreel goede zorg zorgverleners als kennisbron van – uit ervaring opgedane praktische wijsheid – aan te boren om moreel kapitaal te ontwikkelen. Hun praktische wijsheid is een onmisbare bron van kennis en moet volgens Vosman uit de sfeer van het subjectieve en het veranderlijke worden getild en worden uitgezied via geavanceerde onderzoekstechnieken en empirisch-kwalitatief onderzoek van hoog niveau (Vosman en Baart, 2008, p. 24 en p. 124-126).

Daarvoor is nodig dat in de zorgsystemen reflexieve ruimte wordt gecreëerd om, wanneer zorgverleners morele onraad bespeuren, niet alleen tot technisch goede zorg te komen maar ook tot moreel goede zorg (Vosman, 2008, p. 22).

Ook Kunneman (2015, p. 5) betoogt dat de organisatie hulpbronnen beschikbaar moet stellen om normatieve professionalisering waarin het moreel kapitaal ontwikkeld wordt, te bewerkstelligen. Zoals het institutionaliseren van constante professionele leerprocessen, waar zorgprofessionals als gezellen van elkaar leren in een sfeer van solidariteit en samenwerking (vergelijk Kunneman, 2015, p. 8-9; Vosman & Baart, 2008, p. 126). Hiermee kunnen morele vragen van zowel zorgverleners als zorgontvangers worden geadresseerd en laten we de dragers van morele vragen niet in de steek.

4.6 De ICK, relationaliteit en moreel kapitaal

Voor de ICK-praktijk is van cruciaal belang dat niet alleen ziekenhuisorganisatie maar ook de professionals zélf de noodzaak zien om praktische wijsheid een centrale plaats te geven in de ICK-zorg en deze om te zetten in een professioneel moreel kapitaal. Dit zou ook betekenen dat ICK-artsen de grenzen van het medisch-technische en het belang van moreel kapitaal moeten durven erkennen. Moerassige vragen – die verbonden zijn aan situaties van morele verontrusting en morele kwesties – moeten niet *ontkend* worden of *teruggeschoven* worden naar de systeemwereld (doorzoeken naar een antwoord in medisch-technische oplossingen door interventie op interventie te stapelen, of in (versimpelde) zorgconcepten), maar *verkend* worden en liefst ook rondom de behoeften en ervaren baat van de patiënt geplaatst worden als uiting van goede zorg. (Vergelijk Kunneman, 2015, p. 6-8)

Die verkenning van moerassige vragen tijdens een sporadisch bijeengeroepen moreel beraad, of, op regelmatigere basis, een MDO, of tussendoor in de wandelgangen, is hiervoor niet toereikend. Er is nood aan het besef dat professioneel-technische kennis gepaard moet gaan met de ontwikkeling van een moreel kapitaal. Dat is noodzakelijk omdat uit dit hoofdstuk mag blijken dat de antwoorden niet uit de systeemwereld zullen komen, maar gezocht moeten worden in de morele professionaliteit van de ICK-arts zelf. Bovendien behoren existentiële morele vragen van (de ouders van) patiënten én van professionals niet in de marge te worden verdwijnen. Daarvoor zijn ze te groot en te indringend en te zeer verweven met de ICK-praktijk.

Vragen over existentiële complexiteit, dus over eindigheid, verlies en onvermogen, kennen geen eenduidige morele antwoorden, maar gaan om iets anders: aandacht hebben voor de patiënt en zijn naasten die met deze vragen worstelen, hun leed en pijn erkennen en hun de zekerheid en het vertrouwen bieden dat er – ook binnen die systeemwereld – anderen voor hen zijn. (Vgl. Kunneman, 2015, p. 4.) Dit vraagt om een vorm van relationaliteit die zelf goed doet en waarin gesproken kan worden over trage vragen: over eindigheid, verlies, lijden, pijn en onbeheersbaarheid. In die samenspraak van zorgverleners en patiënt met naasten, zou de keuze voor een behandeltraject losgekoppeld kunnen worden van de macht van het ‘technisch mogelijke’ om ruimte te creëren voor het wenselijke.

4.7 Conclusie en samenvatting

Via een lange omweg kom ik nu terug op de deelvraag die ik aan het begin van dit hoofdstuk stelde: hoe kan het verschijnsel dat ethische kwesties zo vaak in de periferie van de ICK-praktijk terecht komen, worden geduid via inzichten uit de zorgethiek en de filosofie gelet op de invloed van de heersende logica's in de complexe ICK-praktijk? Die vraag beantwoord ik nu samenvattend als volgt.

Waar de biomedische ethiek meer gericht is op zorg in de zin van medisch-technisch handelen, plaatst de zorgethiek zorg in een relationele context en definieert deze veel breder, namelijk voorbij het functionele. Doel van goede zorg zou volgens de zorgethiek niet alleen het verbeteroogmerk moeten zijn maar ook de lijdende ander bijstaan in diens nood en niet verlaten. Hoewel op de ICK medisch-technische zorg veel goeds brengt, leert de zorgethiek dat de zorgrelatie niet alleen een onmisbaar onderdeel van goede zorg is maar bovendien een goed op zich en legitimeert de zorg. Dat onderdeel zou, ook op de ICK niet ingevuld moeten worden met aangeleerde technieken of verplicht af te vinken zorgformules want die doen geen recht aan en geven geen antwoord op morele vragen en kwesties waar de ICK-praktijk mee te maken heeft.

Voor de ICK zou het investeren in relationaliteit een belangrijk vehicle kunnen zijn om met de patiënt over de wenselijkheid van zorg te spreken, overbehandeling tegen te gaan en een gewenst podium bieden voor de behoefte van de zorgontvanger. Die behoefte zou niet steeds louter medisch-technisch beantwoord moeten noch mogen worden.

Om relationaliteit in de zorg te realiseren moet er oog zijn voor de organisatorische context van een ziekenhuis waar logica's en denkpatronen met elkaar wringen. Op de ICK overheerst de instrumentele logica hetgeen nuttig, legitiem en noodzakelijk is om doelmatige, snelle medisch-technische zorg te verlenen. Het neveneffect hiervan is dat de communicatieve logica en de leefwereld van de patiënt hierdoor in het gedrang komen en ernstige morele kwesties naar de periferie dirigeert en leed kan toevoegen. Voor artsen is informatie over de leefwereld van patiënten doorgaans geen prioriteit, moeilijk toegankelijk en zorgconcepten verhelpen dat probleem niet. Uit patiëntervaringen komt naar voren dat het gebrek aan communicatieve logica op de IC(K) om aandacht en actie vraagt. Dat relationaliteit, door middel van communicatieve logica, moeilijk te realiseren is op de ICK vindt ook zijn oorzaak in de complexe context waar deze deel van uitmaakt.

In de zorgethiek is een wending gestaan in het denken over het verbeteren van de zorg door de complexiteit van de zorgpraktijk daarin te betrekken. Diverse obstakels uit de context verhinderen dat relationaliteit zomaar kan worden ingevoerd in de praktijk, onder andere het bureaucratische systeem en de cultuur van maakbaarheid. Die complexiteit hoort niet alleen bij de zorg maar is een maatschappelijk trend: we leven in een systeemwereld waarin de instrumentele logica domineert en waar we zelf normatieve kaders voor moeten creëren. Morele verontrusting op de ICK komt voort uit de confrontatie met de dolor complexitatis bij patiënten en verontrusting en onzekerheden van artsen rondom prognostificatie waar complexiteitsreductie geen antwoord op heeft. Nog meer regels en zorgformules bieden geen oplossing.

Door erkenning van de waarde van kennis en ervaring van patiënt en familie, kan op relationeel niveau op gelijkwaardige voet worden aangesloten op de behoeften van de patiënt en nagegaan worden wat er voor de (ouders van de) patiënt werkelijk toe doet zodat de behandeling van zorg beter kan worden afgestemd. Die moraliteit moet op professionele wijze invulling gegeven worden en ingebed worden in de systeemcontext.

Daartoe zouden zorginstellingen tijd en ruimte moeten creëren om moreel kapitaal – met de praktische wijsheid van zorgverleners – te ontwikkelen via geavanceerde onderzoekstechnieken, empirisch onderzoek en geïnstitutionaliseerde professionele leerprocessen. Via de opbouw van een moreel kapitaal kunnen morele vragen te lijf gegaan worden waar de systeemwereld geen antwoord op heeft en die zo indringend aanwezig zijn op de ICK.

Omdat antwoorden op morele kwesties niet uit de systeemwereld zullen komen, is van cruciaal belang dat ICK-professionals zelf de noodzaak zien om hun praktische wijsheid professioneel te ontwikkelen tot een moreel kapitaal en daar een centrale plaats aan te geven in de ICK-zorg. Dit is gelet op het ICK-werk onmisbaar, omdat deze zorg nu eenmaal gepaard gaat met (ouders van) patiënten die worstelen met existentiële morele vragen en onze eigen worsteling met morele vragen over bijvoorbeeld verantwoordelijkheidsverdelingen en gevolgen van ons handelen. Morele vragen van de (ouders van) patiënten én van professionals behoren niet in de marge te verdwijnen. Daarvoor zijn ze te groot en te indringend en te zeer verweven met de ICK-praktijk. Vanuit relationaliteit en met focus op zorgrelaties zou de ICK-zorg losgekoppeld kunnen worden van de macht van de grenzeloosheid van het ‘technisch mogelijke’ om ruimte te creëren voor het wenselijke.

Hoofdstuk 5

Conclusie

In het begin van deze thesis heb ik aangegeven dat we op de ICK als Daedalus, de vader van Icarus met de inzet van medische techniek soms het onmogelijke proberen waar te maken: ernstig zieke kinderen beter maken. De afgelopen twintig jaar is met de komst van nieuwe technologieën op de ICK veel medische vooruitgang geboekt: de overlevingskansen en levenskwaliteit van patiënten zijn hierdoor enorm toegenomen. Echter, zoals Daedalus zijn zoon Icarus zag neerstorten omdat de was van zijn vleugels in nabijheid van de zon smolt, zo worden wij in de ICK-praktijk geconfronteerd met de keerzijde van de technologieën. Het gebruik van nieuwe technologieën leidt namelijk ook tot fysiek en geestelijk lijden in de vorm van langdurige, invasieve medische behandelingen, bewegingsbeperkingen en onzekere toekomstperspectieven vanwege het risico op restverschijnselen en overlijden. Bovendien leidt gebruik van technologieën tot heropnames en is een nieuwe patiëntgroep van chronisch zieke, medisch afhankelijke kinderen ontstaan. Het onbehagen en de spanningen die de keerzijde van de techniek creëert, en het effect daarvan op de leefwereld van de patiënt en zijn naasten, stelt ons voor ethische kwesties waar onze beroepsethiek geen goed antwoord op heeft.

Daarom ben ik in de filosofie van de techniek en de zorgethiek op zoek gegaan naar inzichten die een nieuw licht kunnen werpen op de morele vragen die rijzen in de technisch-instrumentele context van de ICK. Hierbij heb ik de volgende deelvragen gesteld:

- a) Hoe kan de ICK-praktijk gekenschetst worden en welke rol speelt de ethiek daarin? (Ten Have, Ter Meulen & Van Leeuwen, 2009, *Medische ethiek*) Ik geef expliciet antwoord in par.2.2, blz. 28
- b) Wat dragen filosofische opvattingen van Verbeek over mens-techniekrelaties en het moreel actorschap bij aan inzichten over ethische kwesties die rijzen in de technisch-instrumentele context van de ICK? Ik geef expliciet antwoord in paragraaf 3.4, blz. 52
- c) Hoe kan het verschijnsel dat ethische kwesties zo vaak in de periferie van de ICK-praktijk terecht komen, worden geduid via inzichten uit de zorgethiek (Baart, Mol,

Van Heijst, Vosman) en de filosofie (Kunneman) gelet op de invloed van de heersende logica's in de complexe ICK-praktijk? Ik geef expliciet antwoord in par.4,2 en par.4.3, blz. 44-53

- d) Hoe kan de filosofie van Kunneman en de inzichten vanuit zorgethiek de complexe ICK context - met zijn dominante instrumentele logica - duiden? Wat zijn de gevolgen van deze systeeminvloeden, contextuele complexiteit en complexiteitsreductie voor de betrokkenen, de zorgrelatie en de prangende morele kwesties op de ICK. Wat kan het belang van professioneel ontwikkeld moraal kapitaal zijn? Ik geef expliciet antwoord in par. 4.5 - 4.7, blz. 67- 72.

In hoofdstuk 2 heb ik de ICK-praktijk gekenmerkt als een praktijk met eigen *doings and sayings* waarin patiënten, ouders, artsen, verpleegkundigen actoren zijn in een groter geheel en de werking van de lichamelijke en materialiteit (technisch-medische materialen) effect heeft op iedere actor. In de ICK-praktijk zijn artsen onder specifieke werkomstandigheden (spoed, *hightech*-omgeving, minderjarige patiënten) gericht op kwaal- en uitvoeringsgericht optreden via een set vaste parameters (zoals ABC-stabiel maken, diagnostisering, interveniëren, in acht nemen van biomedisch-ethische principes, protocollen en richtlijnen) met als ultiem biomedisch-ethisch doel: goed doen. Op de ICK domineert het technisch-instrumenteel vakbekwaam handelen (medisch-technisch interveniëren, algoritmen volgen, parameters beoordelen, prioriteiten stellen); 'laten', niet-ingrijpen, laat staan het leven zijn beloop laten zijn naar de achtergrond gedrongen. De ethiek is sterk gericht op gevolgentoerekening waarbij steeds proportionaliteitsafwegingen worden gemaakt in termen van *burden and benefit*. Als de routine (met zijn impliciete ethiek) geen uitkomst biedt en vergaande onzekerheid en handelingsverlegenheid ontstaat, wordt de biomedisch-ethische ethiek expliciet en formeel aan de orde gesteld in een MB of een MDO. In informele *settings*, en in feite doorlopend, worden morele kwesties op de ICK besproken. Dit betekent dat in het ethos zélf van verpleegkundigen en artsen de opwekking van morele vragen zit, meer nog dan in de formeel aangehangen ethiek.

Het moreel onbehagen op de ICK kan omschreven worden als het besef dat er een discrepantie bestaat tussen wat eigenlijk nagestreefd wordt en wat haalbaar is, discrepanties tussen de gemaakte medisch-technisch rationeel kloppende afwegingen en de feitelijke

gevolgen daarvan voor de patiënt en zijn naasten. Ook gaat het om het besef dat het bieden van louter medisch-technische zorg patiënten tekort doet. In het bijzonder geven nieuwe patiëntgroepen, zoals de *long stay* patiënten en de patiënten die levenslang medisch afhankelijk blijven, maar ook ingrijpende medisch-technische interventies met onzekere toekomstverwachtingen, aanleiding tot moreel onbehagen.

In hoofdstuk 3 is beschreven dat de ICK-arts zijn medisch-ethisch handelen in dienst stelt van de logica van het medisch-technisch handelen en van de organisatie. De *hightech*-omgeving heeft een eigen dynamiek en dicteert de omgang met de patiënt. Op de ICK zijn mens en techniek bij uitstek verweven in allerlei relaties, met als indringendste die van de versmeltingsrelatie. De opvatting dat medische technologie een zuiver, technisch neutraal middel is in handen van de zorgverlener waar deze de regie over heeft, is niet houdbaar volgens de techniekfilosofie. Mens en techniek zijn fundamenteel verweven waardoor de moraal niet langer buiten de technologie bestaat. De techniekfilosofie erkent het mandaat van de technologie en het moreel actorschap daarvan. Het interventiekarakter van de ICK dicteert dat medische technologieën worden ingezet (bijvoorbeeld een steunhart of een hartlongmachine), maar omgekeerd dicteren diezelfde medische technologieën dus ook dat handelend wordt opgetreden door artsen en daarmee ook de leefregels van de patiënt.

Het bestaan van technologieën vormt mede onze moraal die tot stand komt binnen het relationele netwerk van mens en technologie. Volgens Verbeek blijft het – in het licht van de ethiek van zelfconstitutie – van essentieel belang dat de mens de eindverantwoordelijkheid neemt voor zijn handelen en zijn beslissingen niet overlaat aan de techniek. Daarom moet ervoor worden gewaakt dat er niet doorbehandeld wordt omdat dat kan (hoewel dit ook troostend kan zijn in het licht van de *no lose philosophy*); daarmee maak je de mens immers ondergeschikt aan de techniek. Via techno-ethisch leren zouden we steeds in de wisselwerking tussen mens en techniek met open vizier problemen en oplossingsrichtingen moeten onderzoeken, zowel op medisch-technisch als op moreel gebied. Om het moraal over mens-techniekrelaties te blijven innoveren is het belangrijk dat er niet alleen duurzaam onderzoek wordt gedaan naar de medische langetermijneffecten van technische ICK-behandelingen, maar ook naar ervaringen van betrokkenen met die technologieën.

De schaduwzijde die met de toepassing van technologieën gepaard gaat – zoals langdurig lijden, heropnames, chronisch ziekzijn, gehandicapt leven en levenslange medische afhankelijkheid – vormt een belangrijke voedingsbodem voor morele vragen. Die vragen zijn

dermate existentieel dat voorkomen moet worden dat deze in de periferie van de ICK verdwijnen. Om op existentiële vragen andere antwoorden dan medisch-technische te formuleren, lijkt – vanwege het sterk imperatieve karakter van de medische technologieën en het moreel actorschap daarvan – soms haast onmogelijk. Echter, hoewel het doorbehandelen (omdat het technisch mogelijk is) in sommige gevallen nut kan hebben vanwege het uitgestelde beslissingsrespijt en daarom troostend kan zijn, interfereert dit doorbehandelen ook met morele gevoelens van twijfel en schuld vanwege de mogelijkheid dat meer schade en lijden wordt toegevoegd. Het is dus belangrijk dat zorgverleners naast medisch-technisch organiseren van de zorg ook de zorgrelatie in beheer nemen en hier aandacht aan besteden om met patiënt en ouders precare, moreel lastige beslissingen ook op een andere wijze te kunnen adresseren.

In hoofdstuk 4 is besproken dat de zorgethiek, anders dan de biomedische ethiek, relationaliteit als kern van goede zorg ziet. En zorg deze breder definieert, namelijk voorbij het functionele. Doel van goede zorg zou volgens de zorgethiek niet alleen het verbeteroogmerk moeten zijn maar ook de lijdende ander bijstaan in diens nood en niet verlaten. Hoewel op de ICK medisch-technische zorg veel goeds brengt, leert de zorgethiek dat de zorgrelatie niet alleen een onmisbaar onderdeel van goede zorg is maar bovendien die zorg legitimeert. Dat onderdeel zou, ook op de ICK niet ingevuld moeten worden met aangeleerde technieken of verplicht af te vinken zorgformules want die doen geen recht aan en geven geen antwoord op morele vragen en kwesties waar de zorgontvangers en zorgverleners van de ICK mee te maken hebben.

Voor de ICK zou het investeren in relationaliteit een gewenst podium bieden voor de behoefte van de zorgontvanger en een belangrijk vehicle kunnen zijn om met de patiënt over de wenselijkheid van zorg te spreken, overbehandeling tegen te gaan. Die behoefte zou niet steeds louter medisch-technisch beantwoord moeten noch mogen worden.

Om relationaliteit in de zorg te realiseren moet er oog zijn voor de technisch en organisatorische context van een ziekenhuis waar logica's en denkpatronen met elkaar wringen. Op de ICK overheerst de instrumentele logica hetgeen nuttig, legitiem en noodzakelijk is om doelmatige, snelle medisch-technische zorg te verlenen. Het neveneffect hiervan is dat de communicatieve logica en de leefwereld van de patiënt hierdoor in het gedrang komen en morele kwesties naar de periferie dirigeert en leed kan toevoegen. Voor artsen is informatie over de leefwereld van patiënten doorgaans moeilijk toegankelijk,

zorgconcepten en digitale disciplineren verhelpen dat probleem niet. Uit patiëntervaringen komt naar voren dat het gebrek aan communicatieve logica op de IC(K) om aandacht en actie vraagt. Dat relationaliteit, door middel van communicatieve logica, moeilijk te realiseren is op de ICK vindt ook zijn oorzaak in de complexe context waar deze deel van uitmaakt.

In de zorgethiek is een wending ontstaan in het denken over het verbeteren van de zorg door de complexiteit van de zorgpraktijk daarin te betrekken. Diverse obstakels uit de context verhinderen waar zorg eigenlijk voor bedoeld is en relationaliteit laat zich niet zomaar invoeren in de praktijk, in tegenstelling tot bureaucratische systemen en de cultuur van maakbaarheid. Die complexiteit hoort niet alleen bij de zorg maar is een maatschappelijk trend: we leven in een systeemwereld waarin de instrumentele logica domineert en waar we zelf normatieve kaders voor moeten creëren. Morele verontrusting op de ICK komt voort uit de confrontatie met de dolor complexitatis bij patiënten en onzekerheden van artsen rondom prognostificatie waar complexiteitsreductie geen antwoord op heeft. Nog meer regels en zorgformules bieden geen oplossing.

Zorginstellingen zouden tijd en ruimte moeten creëren om moreel kapitaal – met de praktische wijsheid van zorgverleners – te ontwikkelen via geavanceerde onderzoekstechnieken, empirisch onderzoek en geïnstitutionaliseerde professionele leerprocessen. Via de opbouw van een moreel kapitaal kunnen morele vragen te lijf gegaan worden waar de systeemwereld geen antwoord op heeft en die op de ICK zo indringend aanwezig zijn.

Omdat antwoorden op morele kwesties niet uit de systeemwereld zullen komen, is van cruciaal belang dat ICK-professionals vanuit hun beroepsethos zelf de noodzaak zien om hun praktische wijsheid professioneel te ontwikkelen tot een moreel kapitaal en daar een centrale plaats aan te geven in de ICK-zorg. Dit is gelet de nood van de ICK praktijk onmisbaar, omdat de zorg ons niet alleen confronteert met (ouders van) patiënten die worstelen met existentiële morele vragen maar waar we ook onze eigen worsteling met morele vragen over bijvoorbeeld verantwoordelijkheidsverdelingen en de gevolgen van ons handelen ervaren. Morele vragen van de (ouders van) patiënten én van professionals behoren niet in de marge te verdwijnen. Daarvoor zijn ze te groot en te indringend en te zeer verweven met de ICK-praktijk. Vanuit relationaliteit en met focus op zorgrelaties zou de ICK praktijk weerstand kunnen bieden aan de macht van de grenzeloosheid van het ‘technisch mogelijke’ om ruimte te creëren voor het w/menselijke.

Reflectie op de doelstelling

Het doel van deze thesis was om met behulp van zorgethische en filosoof-technische interpretatiekaders de huidige technisch-instrumentele -context van de ICK praktijk vanuit een ander perspectief te benaderen en op deze wijze nieuw licht te werpen op de huidige zorgrelaties, de medische besluitvorming en de beroepsethiek.

Gelet op de antwoorden op de deelvragen, blijkt het handelen in de praktijk in hoge mate bepaald te worden door de definitie die we aan zorg geven in de ICK praktijk, de macht van de techniek, de macht van de instrumentele logica, en de macht van de complexiteit van de systeemwereld. Dit zijn sterke krachtvelden waarin moeizaam te navigeren valt. Het zijn deze krachtenvelden die geen antwoorden bieden op morele kwesties en die deze naar de marge van de ICK-praktijk dirigeren.

Toch lonkt het perspectief – en vraagt de praktijk – om een andere invulling te geven aan zorg, waar ruimte is voor een werkelijk intermenselijke relatie, als enige legitimatie voor iedere vorm van zorg en om van daaruit de moerassige existentiële vragen die zo indringend op de ICK aanwezig zijn, recht te doen.

Juist ook vanwege de minderjarige, vaak zelfs woordloze patiënt, die met zijn ouders in een positie zit van vergaande onzekerheid en de last daarvan heeft te dragen in een ernstig verstoorde leefwereld, is het belangrijk de zorg te verbreden voorbij het idee van ‘voldoende informeren en laten meebeslissen’ met respect voor autonomie en middels proportionaliteitsafwegingen. Om de lasten van het beslissen over de minderjarige patiënt te delen, is het noodzakelijk om goed af te stemmen op de ander, breder dan de relatie zorgverlener en ontvanger, om van mens tot mens te kunnen bespreken wat er op spel staat.

Om op die wijze invulling te geven aan het besluitvormingsproces bestaan professionele technieken, maar van een andere aard dan medisch instrumenteel-technische of beleidsmatige zorgconcepten. Dit noopt dit tot een bijstelling van het perspectief van de beroepsethiek, een die oog heeft voor de huidige zorgpraktijk en werkwijze welke in hoge mate bepaald wordt door de macht van de techniek, de macht van de instrumentele logica, de macht van de contextuele complexiteit en die zich niet blindelings aan die machten onderwerpt. Een beroepsethiek die de zorgrelatie herstelt, de morele vragen in beheer neemt en er garant voor moeten willen staan dat morele vragen niet in de marge verdwijnen. Door deze vragen op een podium in de ICK te plaatsen en met inzet van een professioneel moreel kapitaal te *zorgen*

kan die degenen in nood met hun existentiële vragen de hand worden toegereikt zodat zij niet wegzakken in het moeras.

Bibliografie

- Agbeko, R. (2018). Integrating Fragility Into Daily Life, the Emerging New Essence of Pediatric Intensive Care? *Pediatric Critical Care Medicine*, 18(1), 80-81.
- Baart, A., & Carbo, C. (2016). *De Zorgval*. Amsterdam: Toeris.
- Baart, A., & Vosman, F. (2008). *Aannemelijke zorg: Over het uitzieden en verdringen van praktische wijsheid in de gezondheidszorg*. Den Haag: Lemma, Den Haag.
- Baart, A., & Vosman, F. (2015). *De patient terug van weggeweest*. Amsterdam: SWP.
- Beauchamps, T., & Childress, J. (2009). *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press.
- Berg, M., & Mol, A. (2001). Inleiding: goede techniek. In B. M., & A. Mol, *Ingebouwde normen, medische technieken doorlicht* (p. 21). Utrecht: van der Wees.
- Berg, M., & Mol, A. (2001). Inleiding: goede techniek. In B. M., & A. Mol, *Ingebouwde normen, medische technieken doorlicht* (p. 21). Utrecht: van der Wees.
- Bos, G. (2016). *Antwoorden op andersheid* [proefschrift] . Amsterdam: VU Amsterdam.
- Cantwel-Bartl, A., & Tibbals, J. (2013). Psychosocial experiences of parents of infants with hypoplastic left heart syndrome in the PICU. *Pediatr Crit Care Med.*, 14(9), 869-75.
- Centrum voor Ethiek en Gezondheid. (2018). Opgeroepen op maart 1, 2018, van <https://www.ceg.nl/themas/wat-is-ethiek>
- Crippen, D. (2012). *ICU resource allocation in the New Millenium, Will we say 'no'?* New York: Springer.
- Falkenburg, J., Tibboel, D., Ganzevoort, R., Gischler, S., & Van Dijk, M. (2018). The Importance of Parental Connectedness and Relationships With Healthcare Professionals in End-of-Life Care in the PICU. *Pediatric Critical Care Medicine*, 19(3), e157-e163.
- Falkenburg, J., Tibboel, D., Ganzevoort, R., Gischler, S., Haggoot, J., & Van Dijk, M. (2016). Parental Physical Proximity in End-of-Life Care in the PICU. *Pediatr Crit Care Med.*, 17(5), e212-7.
- Geoghegan, S., & Oulton, K. (2016). The Experience of Long-Stay Parents in the ICU: A Qualitative Study of Parent and Staff Perspectives. *Pediatric Critical Care Medicine*, 17(11), e496-e501.
- Hout, v., & Putters. (2007). *De zorg van het locale bestuur: Leiderschap in Maatschappelijke organisaties*. Assen: van Gorkum.
- Houtlosser, M. (2010). *In goede handen*. Leiden: Leiden University Press.
- Huijjer, M. (2010). *Moralicide. Nieuwe morele vocabulaires voor technologie. Inleiding in*. (Huijjer M, & Smits M, Red.) Kampen: Klement.

- Jameton, A. (1984). *Nursing practice: the ethical issues*. . New Jersey: Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hal.
- Korones, D. (2018). The Long Ride Home. *NEJM*, 378(17), 1569-1571.
- Kunneman, H. (1996). *Van theemutscultuur naar walkman-ego: Contouren van een postmoderne individualiteit*. (2e ed.). Amsterdam/Meppel: Boom.
- Kunneman, H. (2005). *Voorbij het dikke-ik: Bouwstenen voor een kritisch humanisme*. Amsterdam: SWP/Humanistics University Press.
- Kunneman, H. (2015). *Prano*. Opgeroepen op 1 juni 2018, van Prano: http://prano.nl/wp-content/uploads/2014/12/naslagwerk-lezing-Harry-Kunneman.v_5_def.pdf
- Kunneman, H., & Ewijk, H. (2013). *Praktijken van normatieve professionalisering*. SWP: Amsterdam.
- Manschot, H. (sd). "Kwetsbare autonomie? Over afhankelijkheid en onafhankelijkheid in de ethiek van de zorg".
- Mol, A. (2006). *De logica van he zorgen*. Amsterdam: van Gennep.
- Morley, G., Ives, J., Bradbury-Jones, C., & Irvine, F. (2017(10)). What is 'moral distress'? a narrative synthesis of literature. *Nursng Ethics*. 2017 Jan 1:969733017724354., 1-17.
- Olthuis, G., Leget, C., & Grypdonck, M. (2012). Shared decision making needs a care perspective. *BMJ*, 345.
- Olthuis, G., Leget, C., & Grypdonck, M. (2014). Why shared decisionmaking is not enough: lessons from patients. *Journal of Medical Ethics*, 40(7), 493-495.
- Osch, B. (2015). *Het onvoltooide kind*. Amsterdam: Balans.
- Pijnenburg, M., Leget, C., & Berden, B. (2011). *Menslievende zorg, management en kwaliteit*. Budel: DAMON.
- Schatzki, T., Knorr Centine, K., & Savigny von, E. (2001). *The Practice Turn in Contemporary Theory*. London/New York: Routledge.
- Shann, F. (2008). *Peadiatric Intensive Care Guidelines*. Victoria: Collective Pty Ltd.
- Shapiro, M., Henderson, C., Hutton, N., & Boss, R. (2017, April). Defining Pediatric Chronic Critical Illness for Clinical Care, Research, and Policy. *Hospital Pediatrics*, 7(4), 236-244.
- Sluijsmans, C. (2018). *Spanningsvol verbinden in een ziekenhuis: Menslievende zorg stimuleren door normatieve professionalisering [proefschrift]*. Delft: Eburon.
- Swierstra, T. (2010). *Scenes uit een huwelijk: De dynamische verhouding tussen techniek en moraal. Moraclicide. Nieuwe morele vocabulaires voor technologie*. (M. Huijer, & M. Smits, Red.) Kampen: Klement.
- Ten Have, H., Ter Meulen, R., & Van Leeuwen, E. (2009). *Medische ethiek*. Houten: BSvL.

- Tijmstra, T. (2001). *Het imperatieve karakter van medische technologie en de betekenis van 'geanticiperde beslissingsrespijt'* In *ingebouwde normen. Medische technieken doorlicht*. Utrecht: Van der Wees.
- Tronto, J. (1993). *Moral boundaries: A political argument for an Ethic of Care*. New York: Routledge.
- Tronto, J. (2013). *Caring Democracy: Markets, equality, and justice*. New York: New York University Press.
- Van Heijst, A. (2011). *Iemand zien staan*. Kampen: Klement.
- Van Heijst, A. (2011). *Menslievende zorg, een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement.
- Van Nistelrooy, I. (2013). *Basisboek Zorgethiek*. Heeswijk: Berne Media.
- Verbeek, P. (2000). *De daadkracht der dingen: Over techniek, filosofie en vormgeving*. Amsterdam: Boom.
- Verbeek, P. (2011). *De grens van de mens*. Rotterdam: Lemniscaat.
- Verbeek, P. (2014). *Op de vleugels van Icarus*. Rotterdam: Lemniscaat.
- Vos de, M. (2015). *Sharing the burden of deciding: how physicians and parents make end-of-life decisions* [proefschrift]. Leiden: Ipskamp Drukkers.

Internetbronnen

Drager, J.(1898). The lament for Icarus [schilderij voorblad]. Tate Gallery 2018. Opgeroepen op 1 juni 2018 van: <https://www.tate-images.com/results.asp?image=N01679>

KNMG. (2009). Nederlandse Artseneed. Opgeroepen op 1 maart 2018 van: <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/knmg-publicaties/artseneed.htm>

LUMC. (2017). Trainingen oor Leiden .Opgeroepen op 1 mei 2018, van: <https://www.lumc.nl/org/oor-leiden/trainingen/AIOS1/>

NVK. (2017). TOP2020 opleidingsplan, het curriculum kindergeneeskunde. Opgeroepen op 1 maart 2018 van: <https://www.nvk.nl/Opleiding/Opleiding-tot-algemeen-kinderarts/TOP-2020>.

RVZ. (2013). Shared Decision Making en Zelfmanagement. Opgeroepen op 18 december 2017 van: https://www.raadrvs.nl/uploads/docs/Achtergrondstudie_Shared_DecisionMaking_en_Zelfmanagement.pdf

Tibboel, D.(2003, 13 december). Hopen dat het vanzelf gaat. Opgeroepen op 1 juni 2018 van: <https://www.volkskrant.nl/nieuws-achtergrond/hopen-dat-het-vanzelf-gaat~b0bfefc4/>.

Tibboel, D.(2018, 3 juni). Niet alles wat medisch kan is ook goed voor een kind. Opgeroepen op 1 juni 2018 van: <https://www.volkskrant.nl/wetenschap/-niet-alles-wat-medisch-kan-is-ook-goed-voor-een-kind-~b2b3a942/>

Tibboel, D.(2016, 9 mei). Soms denk je moeten we dit kind nog redden. Opgeroepen op 1 juni 2018 van: <https://www.nrc.nl/nieuws/2016/05/09/soms-denk-je-moeten-we-dit-kind-nog-redden-1617582-a89503>

Tweede kamer. (2013-2014). Kamerstukken/2014/07/01/kamerbrief-over-herziening-zorgstelsel. Opgeroepen op 4 maart 2018 van: <https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/2014/07/01/kamerbrief-over-herziening-zorgstelsel>

Verbeek, P.P.(2015, 7 juli). Technologie beïnvloedt onze moraal. Opgeroepen op 1 juni 2018 <https://wi.christenunie.nl/k/n32076/news/view/926244/170241/peter-paul-verbeek-technologie-beinvloedt-onze-moraal.html>

WHO. (2002) FIC RIVM Collaborating Centre in the Netherlands. Opgeroepen op 18 december 2017 van: <http://www.who-fic.nl>

<https://www.trouw.nl/home/de-rechters-hebben-gesproken-zieke-baby-charlie-moet-van-de-beademing-af~a2197873/>. Opgeroepen op 1 juni 2018.

<https://www.nrc.nl/nieuws/2017/07/24/ouders-baby-charlie-stoppen-met-juridische-strijd-a1567726>. Opgeroepen op 1 juni 2018.