

*Els Maeckelberghe, ethica verbonden aan UMC Groningen, laat aan de hand van een praktijkcasus zien hoe juist de zorgethische benadering verschil kan maken, zelfs in de 'harde' kant van de zorg. Zij beschrijft een casus uit de 'cure'-kant van de zorgsector, waar door medische interventies van artsen geprobeerd wordt patiënten te genezen of kwalen te verhelpen.*

*Els Maeckelberghe*

## ZORGEN IN DE ZORG

Lidwoorden en de context waarin ze worden gebruikt zijn belangrijk. Wie de titel van deze bijdrage leest, in Nederland verblijft en regelmatig een krant openslaat, weet meteen dat met 'de zorg' de sector van de gezondheidszorg wordt bedoeld. Het woord 'zorgen' is wat dubbelzinniger omdat het in de context van de actuele ontwikkelingen in Nederland als zelfstandig naamwoord wordt gelezen en synoniem is met 'problemen'. 'Zorgen' kan echter ook als werkwoord worden geïnterpreteerd en dan verwijst het naar activiteiten die worden ontplooid. Het gaat dan over handelingen die gericht zijn op het tegemoetkomen aan de noden en behoeften van kwetsbaren, *in casu* mensen wier gezondheid leidt tot een zekere vorm van afhankelijkheid waar een antwoord op dient te worden geformuleerd. De bijdrage van Annelies van Heijst laat zien dat het werkwoord zorgen ook verwijst naar een theoretisch perspectief waarin de zorgethiek een belangrijke rol speelt.

Mij is gevraagd op de bijdrage van Annelies van Heijst te reageren vanuit het perspectief van de medische ethiek. Zelf geef ik er de voorkeur aan om te spreken over ethiek in de gezondheidszorg, het medische is namelijk slechts een onderdeel van een breder veld.

In wat volgt, presenteer ik een actuele casus. Hierbij zal ik vooral laten zien wat de bijdrage vanuit de zorgethiek kan betekenen en hoe dit mee een antwoord kan formuleren op zowel problemen als een bijdrage kan leveren aan zorgende handelingen.

### *Levende leverdonatie*

In 2003 kreeg het Academisch Ziekenhuis Groningen als eerste en tot nu toe enige ziekenhuis in Nederland de toestemming om over te gaan tot levende leverdonatie voor kinderen. Er is een tekort aan postmortale organen en daarom zoekt men alternatieven. Eén ervan is het gebruik van een gedeelte van de lever van een gezonde donor: het kind krijgt het linker laterale segment van de lever van de volwassen donor.<sup>13</sup> In 1989 werd in Chicago de eerste succesvolle operatie uitgevoerd en is sindsdien wereldwijd geïntroduceerd. De afgelopen vijftien jaren is veel discussie geweest over deze technologie waarbij aandacht voor de gezondheid en de veiligheid van de donor centraal stond.<sup>14</sup> Levende donatie (in het vervolg LRD *living related dona-*

---

<sup>13</sup> De lever heeft regeneratief vermogen en groeit dus weer aan. Denk bijvoorbeeld aan het verhaal van Prometheus wiens lever eindeloos door de adelaars werd opgevreten. Zijn lever groeide iedere keer weer aan.

<sup>14</sup> American Society of Transplant Surgeons' Position Paper on Adult-to-Adult Living Donor

tion) vergt een operatie die vreemd is aan de medische praktijk: een operatie op een gezonde persoon bij wie geen enkele medische indicatie is voor de noodzaak van de operatie. Veiligheid, besluitvorming en voorlichting hebben veel aandacht gekregen. De donor moest in alle vrijheid kunnen beslissen over de donatie. Hoewel er wereldwijd veel aandacht is besteed aan de ethische aspecten van LRD, heeft men ervoor gekozen om aan de introductie van de nieuwe technologie in Nederland een onderzoek te koppelen, dat naast verzekeringstechnische en financiële aspecten, uitgebreid de ethische kwesties opnieuw bekijkt. Men zal dit onderzoek gebruiken om verder beleid met betrekking tot LRD uit te stippelen. Opvallend hierbij is dat specifiek de zorgethische benadering ervoor gezorgd heeft dat het onderzoek over de ethische aspecten werd gefinancierd.<sup>15</sup> Binnen het veld van de gezondheidszorg, en dan nog wel in de 'harde' sector van de chirurgie, is zorgethiek veel meer dan 'goede bedoeling' en zich 'binnenskamers' afspelend.

#### *Het zorgethisch perspectief*

Het zorgethisch perspectief maakt meer dan welke andere benadering duidelijk dat het bij LRD niet mogelijk is om terug te vallen op het in de medische wereld gangbare schema van *informed consent* waarbij twee partijen – patiënt en arts – tot een overeenkomst besluiten zonder noemenswaardige invloed van buitenaf. Het *informed consent* model wordt geacht het respect voor de autonomie van de patiënt te garanderen. De patiënt wordt geacht geëmancipeerd en mondig te zijn en komt, nadat relevante en objectieve informatie is verstrekt, in volledige vrijwilligheid tot een inzichtelijk besluit. Deze patiënt lijkt op de consument die na weging van de geboden informatie overgaat tot het 'signeren van het contract'.

Dit model laat weinig ruimte voor de complexiteit die zich aandient bij LRD tussen familieleden, in het bijzonder tussen ouder en kind. De complexiteit van de situatie bij LRD wordt onder meer gekenmerkt door bijvoorbeeld de volgende elementen:

- Ten eerste is de situatie niet te vangen in het model 'arts-patiënt'. Meer mensen zijn betrokken bij het proces: ontvanger, donor, arts + transplantatieteam, familie van donor en ontvanger.
- Ten tweede is de donor geen patiënt maar een gezonde persoon.
- Ten derde zijn donor en ontvanger aan elkaar verwant, i.c. ouder en kind, wat specifieke verwachtingen en verplichtingen met zich meebrengt.
- Ten vierde is de donor, een ouder, tevens verantwoordelijk voor de

---

Liver Transplantation, [www.astso.org/positionpaper1.cfm](http://www.astso.org/positionpaper1.cfm).

<sup>15</sup> Hierbij stel ik me op het standpunt dat macht zich laat zien in waar de geldstromen zich bewegen.

patiënt, het kind.

De relaties tussen donor en ontvanger en betrokken familie en de daarbij horende waarden, gevormd door de context (onder andere: culturen, levensbeschouwing) spelen een belangrijke rol in het besluitvormingsproces. Het besluit tot doneren gebeurt misschien wel op heel andere gronden dan keuzevrijheid, zoals bijvoorbeeld diepe genegenheid en affectie.

Het is hier dat het zorgethische perspectief een bijdrage levert.<sup>16</sup> Reflectie op persoonlijke relaties is eigen aan zorgethiek. Er wordt aandacht besteed aan hoe relaties en emotionele banden een rechtvaardiging kunnen zijn voor het handelen, maar tevens ook dwingend en sturend kunnen zijn (zie het opofferingsparadigma in de bijdrage van Annelies van Heijst). Er zal plaats zijn voor culturele en/of religieuze overtuigingen die bijvoorbeeld verwachten dat een moeder meer over heeft voor haar kind dan een vader. De interrelatie tussen de betrokkenen is cruciaal bij LRD: ontvanger en donor kennen elkaar, hebben een relatie, zullen deze relatie voortzetten en de relatie zal veranderen door LRD. Het is nodig aandacht te schenken aan het *levensperspectief* van de betrokkenen (hun verhaal en hoe de LRD daar een plaats in kan krijgen) en kwesties rond *afhankelijkheid* en *kwetsbaarheid*: Ontvanger en donor staan in een relatie van kwetsbaarheid ten opzichte van elkaar. Dit kan zelfs de hele familie beïnvloeden. Het traditionele *informed consent* model houdt geen rekening met deze elementen. Kwetsbaarheid en afhankelijkheid hoeven echter goede beslissingen niet in de weg te staan. Het vraagt echter wel om het stellen van de goede vragen aan de betrokkenen en rekening te houden met de contextuele inbedding van die vragen.

### *Succes?*

Waarom werd dit onderzoek met enthousiasme gefinancierd door beleidsmakers? Uit de discussies bleek dat juist dit perspectief waarin aandacht is voor zorgen en nauwe verwantschaprelaties, zorgen en interculturele/interreligieuze verschillen en het genderperspectief de geldschieters enthousiast maakte. Het besef dat zorgen in de gezondheidszorg niet losstaat van de ontwikkelingen in de maatschappij waarin die zorg gestalte krijgt en de ervaring dat de tot nu toe gehanteerde modellen onvoldoende in kaart brengen welke proble-

---

<sup>16</sup> Zie bijvoorbeeld Aron Spital die het zorgethisch perspectief als een alternatief voor het informed consent model voorstelt, in: A. Spital, 'Ethical Issues in Living Organ Donation: Donor Autonomy and Beyond', *American Journal of Kidney Diseases* 38 (2001) 1, 189-195. Het artikel van Spital is trouwens een typisch voorbeeld van hoe de feministische wortels van zorgethiek onbenoemd blijven. De vraag is of dit te maken heeft met 'wordingsvergetelheid' of met strategie. Ik wil hierbij opmerken dat vergetelheid wel het gevolg kan zijn van het om strategische redenen niet benoemen van de feministische oorsprong.

men zich aandienen, vragen kennelijk om aanpak zoals in de zorgethiek ontwikkeld.

Mijn voorbeeld gaat niet in op alle aspecten die Annelies van Heijst in haar bijdrage heeft aangebracht. Dat zou een veel uitgebreider artikel vergen. Wat ik vooral heb willen laten zien, is hoe op een klein deelgebied – transplantatiegeneeskunde en daarbinnen levende donatie - zorgethiek een belangrijke bijdrage kan leveren en als zodanig ook wordt gehonoreerd. Ik stel me hierbij op het standpunt dat zorgethiek zich bewijst als in praktijken blijkt dat deze theorie een wezenlijke bijdrage kan leveren en kan laten zien dat het om meer gaat dan goede bedoelingen en tegelijkertijd kwesties rond zorgen op de kaart weet te zetten.