

Ethische aspecten van kinderhartchirurgie.



S. van de Vathorst
Afd. Medische Ethiek

Publicaties m.b.t. ethische en moreel vraagstukken binnen de kindergeneeskunde. 2000 publicatie "Doctors as judges: the verdict en responsibility for health".

Zij heeft in 2003 met haar artikel 'De dood als beste optie' de Zilveren Zeepkist gewonnen.

De jury vind het artikel over levensbeëindiging bij pasgeborenen 'een moedig artikel'. 'Dit artikel raakt aan het meest elementaire van ons vak: onze grenzen en onze macht over leven en dood, en de enorme verantwoordelijkheid die dat met zich brengt. Vooral om daarin ratio en emotie samen te brengen. Regelgeving is er nog niet en de praktijk gaat ondergronds haar eigen weg. De auteur geeft een heldere analyse van de problematiek en reikt met name neonatologen instrumenten aan om tot een verantwoorde beslissing te komen.'

INLEIDING

'De' vier principes in de medische ethiek zijn:

- respect voor de autonomie van de patiënt
- de plicht om niet te schaden en
- de plicht om wel te doen
- rechtvaardigheid.

AUTONOMIE

Respect voor de autonomie van de patiënt. Er is geen keiharde grens aan te geven tussen wel en geen autonome patiënten. Wat van belang is, is dat een patiënt 'in staat is tot een redelijke belangenafweging terzake'. Dat vereist een redelijk verstand, kennis, en adequate emoties.

Bij het behandelen van kinderen onder de 12, is het deels ook de autonomie van de ouders die gerespecteerd moet worden. Zij worden geacht het belang van hun kind op het oog te hebben. Overigens, juist uit liefde kunnen ouders vinden dat hun kind lijden bespaard moet blijven. Als ouders zich bij het sterven van hun kind neerleggen of daar zelfs om vragen betekent dat geenszins dat zij niet van hun kind houden. En helaas is ook het omgekeerde niet waar, dat alle ouders die alles op alles zetten om hun kind te laten overleven dat altijd uit liefde doen. Wanneer een arts echter de sterke indruk heeft dat de ouders niet in het belang van hun kind handelen, moet deze arts de ouders negeren.

Dat betekent dat bij kinderen onder de 12 de principes van weldoen en niet-schaden eigenlijk altijd zwaarder wegen. In het geval dat artsen twijfelen, of het onderling niet eens zijn over het te volgen beleid, en het dus niet makkelijk is vast te stellen wat in het belang van het kind is, kan de stem

van de ouders doorslag geven.

WELDOEN EN NIET SCHADEN

De strekking van deze principes van weldoen en niet schaden is dat de arts het belang van zijn patiënt voorop dient te stellen. Onderzoek doen met kinderen is dan ook in principe niet toegestaan, tenzij er hele belangrijke redenen zijn om dat wel te doen.

Bij kleinere kinderen staat dit weldoen en niet schaden voorop. Zoals eerder gezegd, zelf zijn zij niet autonoom, dus anderen moet voor hen beslissen. De ouders zijn degenen die bij uitstek het belang van hun kinderen vertegenwoordigen, maar zij zijn de enigen niet, ook de behandelaars hebben hierin een eigen verantwoordelijkheid. Precies hoe dit afgewogen moet worden blijft lastig. Want de vraag verschuift gewoon naar 'wat is dat belang dan?'. De NVK noemt vijf aspecten

1. communicatie,
2. zelfredzaamheid
3. afhankelijkheid van het medisch circuit
4. lijden
5. verwachte levensduur

Het is van het grootste belang dat artsen en ouders het samen eens worden over het te voeren beleid. Dat betekent ook dat je in twee op het oog gelijke gevallen een verschillende beslissing kunt nemen.

RECHTVAARDIGHEID

Dit principe lijkt anders dan de andere drie omdat dit nooit één patiënt aangaat. Rechtvaardigheid heeft te maken met de verdeling van middelen, van organen en van geld: een hele dure behandeling geven die maar weinig resultaat oplevert, betekent dat andere patiënten behandelingen

onthouden wordt. Dit principe staat soms op gespannen voet met het principe van respect voor de autonomie van de patiënt en met het principe van welzijn. Dat maakt het principe echter niet onethisch.

Ik hoop dat dit het begin is van veel debat op uw afdeling, ook over ethische kwesties. De kwaliteit van ethische besluitvorming gedijt nou eenmaal beter in een klimaat waarin open discussie mogelijk is.

