

Morele vragen in de kindergeneeskunde

Onderwijs voor AIOS kindergeneeskunde

Wie zijn wij?

- Carin Delsman, AIOS kindergeneeskunde Radboudumc
- Gert Olthuis, medisch-ethicus, UHD Medical Humanities Radboudumc

Wat gaan we doen?

- **Wat zijn morele vragen en hoe herken je die?**
- **Morele vragen analyseren en beantwoorden, m.b.v. jullie casuïstiek**
- **Samen beslissen met kinderen en hun ouders in complexe situaties**

Hoe herken je een morele vraag?

geen zwart wit antwoord mogelijk

Geeft een vervelend gevoel

Door gevoelens die het bij jezelf oproept

Je voelt dat er intern een conflict ontstaat

Discussie in je team

Verschillende belangen

Discussie in het team

Vragen die beginnen met 'moet/mag ik wel/niet'

Vragen die gaan over hoe te leven

Hoe herken je een morele vraag?

Geen goed of fout

Intern conflict

niet meteen duidelijk wat goed of fout is

Vraag waar geen eenduidig antwoord is, waar je goed over na moet denken

Verschillende normen en waarden

Er is geen algemeen goed antwoord voor iedereen

Verschillende visie

Botsing van waarden

Neutraal in formulering

Hoe herken je een morele vraag?

Antwoord afhankelijk van
persoonlijke normen en waarde

Onduidelijk wat 'goed' is

Toetsen aan normen en waarden

Intern dilemma

Geen kwaad doen

Intern dilemma

Dilemma

Grijs gebied

Geen eenduidig antwoord

Hoe herken je een morele vraag?

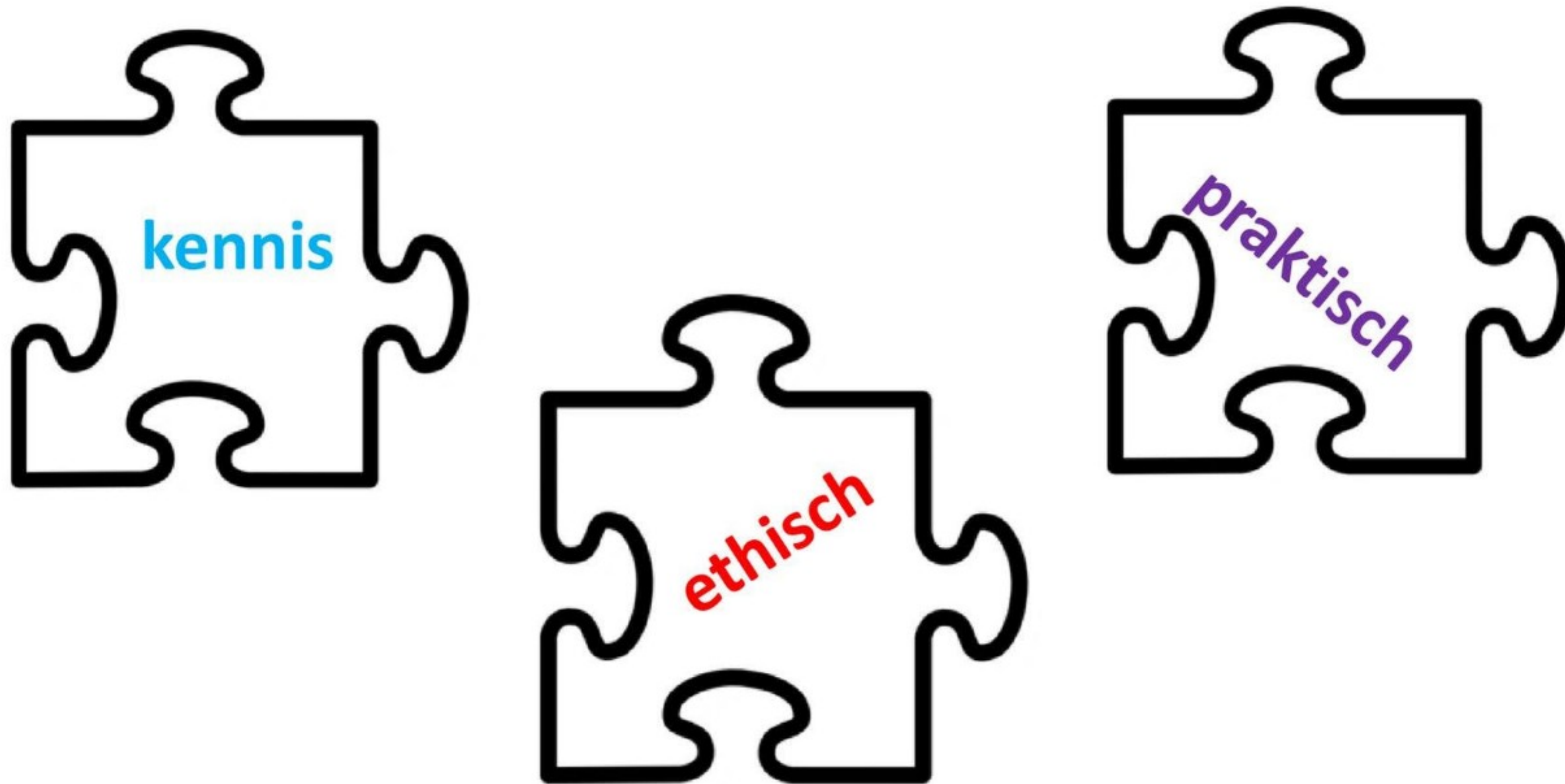
Mogelijke invloed van Culturele verschillen

Interne twijfel

Betreft vaak impactvolle medische problematiek

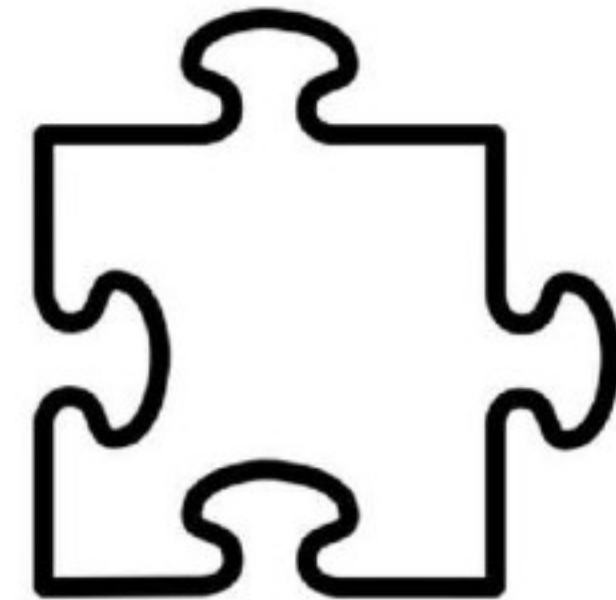
Iets wat deugt versus niet deugd

In de praktijk: meerdere puzzels



Puzzels: situatie - wat te doen?

- Kennispuzzels:
 - Vragen naar feiten, gebeurtenissen, opties, diagnoses, prognoses, gevoelens, gedachten, verwachtingen
- Praktische puzzels:
 - Hoe ga ik x doen? Hoe pak ik dat aan?
 - Hoe krijg ik voor elkaar dat..?
 - Ik kan niet..., ik durf niet.., ik zie er tegenop dat...
- Ethische puzzels:
 - Morele vragen >



Kenmerken morele vraag (I)

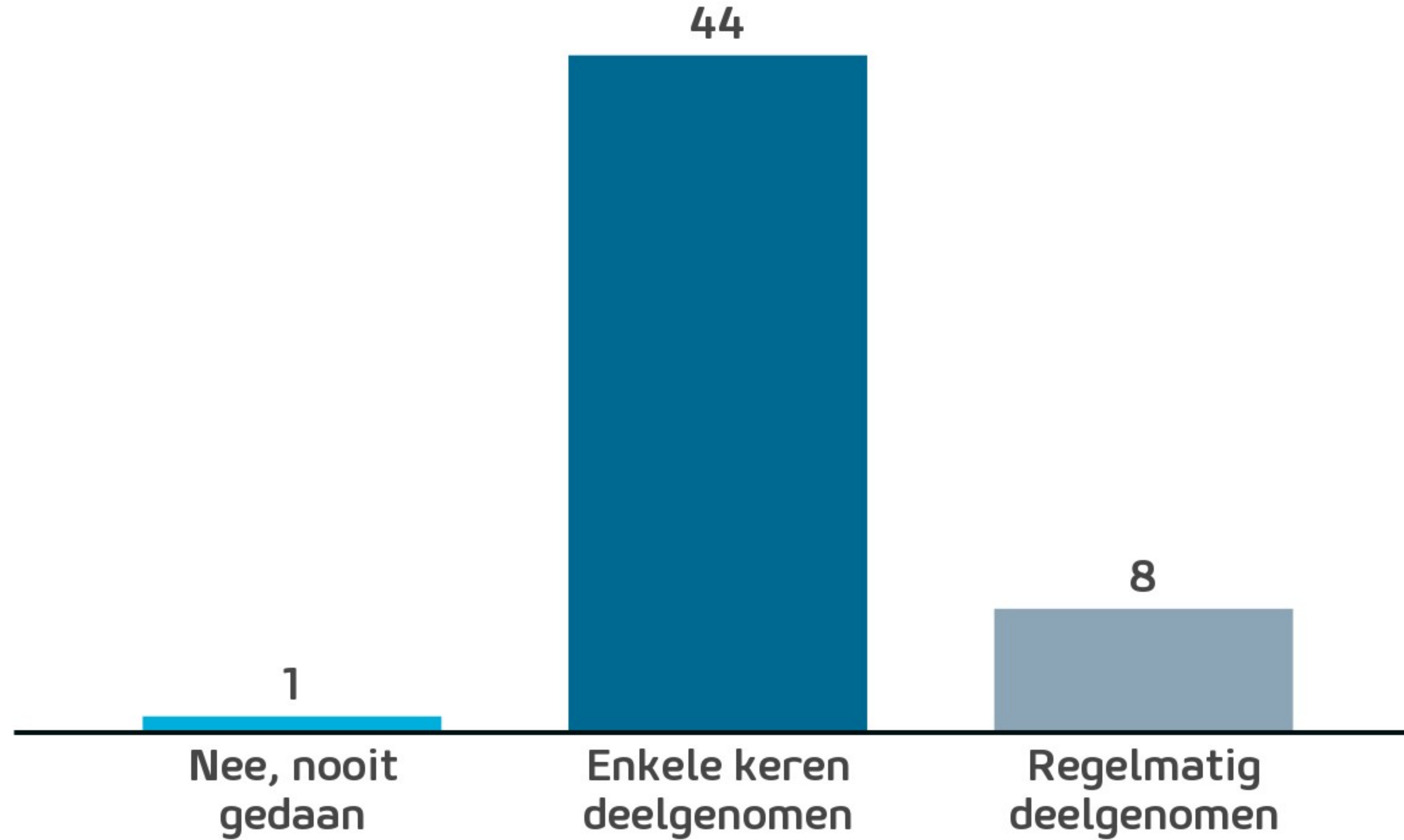
- startpunt:
ervaring van een probleem, onbehagen, ontevredenheid, verwondering
- gericht op *handelen*, houding of beleid
- normatief:
vaak herkenbaar aan normatieve (werk)woorden als
'moeten', 'mogen', 'behoren', 'acceptabel', 'geoorloofd', 'goed', 'juist', enz.
- moreel/ethisch:
 - welzijn/goede leven van, kwaliteit van zorg & respect voor
ander(en) staat op het spel
 - ethische puzzel, niet een kennispuzzel of praktische puzzel

Kenmerken morele vraag (II)

- neutraal geformuleerd (niet vooringenomen)
- concreet & specifiek genoeg
- niet-triviaal
(belangrijk genoeg om beraad over te houden, antwoord niet voor de hand liggend)
- Variant van kernvraag (ethische hamvraag):
Wat **moet/mag** **x**, in situatie **s**, **doen**, ten opzichte van **y**,
om hem/haar *goed* te doen?
 - **normatief signaalwoord**
 - **x = handelende persoon** (vaak professional)
 - **s = situatie** (plaats/tijd/context)
 - **h = handeling** (werkwoord)
 - **y = 'behandelde' perso(o)n(en)** (vaak patiënt(en))



Heb jij ervaring met moreel beraad?



Kun je je ervaring met moreel beraad in enkele steekwoorden samenvatten?

Structuur

Verduidelijken

Elke stem telt

Verhelderend

Altijd zeer nuttig ervaren

Ruimte voor mening van iedereen

Uitdagend

Nuttig en pittig soms

Bevragen

Kun je je ervaring met moreel beraad in enkele steekwoorden samenvatten?

Gestructureerd proces

Luisteren

Uiten

geeft inzicht

Herkenning

Verschillen in normen en waarden

Prettig, open gesprek, alle visies zijn welkom

Indrukwekkend. Goed georganiseerd

Doorvragen

Kun je je ervaring met moreel beraad in enkele steekwoorden samenvatten?

Verschillende meningen

Iedereen mag open spreken

Belang van voorzitter

Alle kanten belichten

Verschillende perspectieven

Toewerken naar besluit

Open

belichting vanuit meerdere
perspectieven

Heftig, veel discussie, emoties bij de
artsen/vpk, verduidelijking
argumenten, gezamenlijke beslissing

Kun je je ervaring met moreel beraad in enkele steekwoorden samenvatten?

Vermoeiend maar zinvol

Dilemma's verwoorden

Neem het mee naar huis

Plek om je eigen mening te delen

Verschillende argumenten

Meerdere perspectieven

Veel discussie

Afweging tussen verschillende belangen

Van verschillende perspectieven belicht. Geleid door geestelijke verzorger.

Kun je je ervaring met moreel beraad in enkele steekwoorden samenvatten?

Soms lastig om tot een conclusie te komen

Zonder ouders!

Intensief, zorgvuldig, pijnlijk, innerlijke strijd

Concrete uitkomst of vervolgstappen

Ruimte voor ieders mening

Belang van een ethicus

Bespreken waarden/normen

Prettige manier om een moeilijke beslissing te maken

Moet jij als dokter ouders steunen in deze behandeling, waarbij jij twijfels hebt of het geschikt is

Moreel beraad

- Gestructureerd en systematisch overleg
- over wat goed is om te doen
- n.a.v. concrete (ethisch-geladen) situatie
- door medewerkers betrokken bij de situatie
- met gelijkwaardige inbreng van ieder
- vanuit verschillende ervaringen en perspectieven
- (bij voorkeur onder leiding van een getrainde moreel beraad)
- gespreksleider



Stelregels bij moreel beraad

- Wees **gedisciplineerd** en probeer bij de vragen te blijven die gesteld worden **[uitstel oordeel!]**
- Formuleer zo **nauwkeurig** mogelijk de morele vraag maar blijf daar niet in steken
- Verzamel **argumenten** voor en tegen handelingsopties eerst **zonder meteen in discussie** te gaan **[uitstel oordeel!]**.
- Formuleer argumenten op de volgende manier:
Handelingsoptie h^1 is een goed idee **want**:...
(maak van je argument een **volzin** die uit een aantal denkstappen en een conclusie bestaat)

Ontvangen casuïstiek

- Wel of niet starten behandeling
- Wel of niet stoppen behandeling
- Dilemma mbt verantwoordelijkheid (anorexia patiënt tussen wal en schip)
- Designerbaby
- Timing veilig thuis melding
- Beroepsgeheim
- Dilemma mbt diagnostiek



Casus 1 (jongen met SMA): wat is morele vraag?

Wel of niet behandelen

Moet deze patiënt wel of geen zolgensma krijgen

Wat is medisch zinvol handelen?

Is het in het belang van de pt om te starten met de behandeling?

Moet het publiek eerlijk te horen krijgen wat de kansen voor het kind zijn als hij zolgensma krijgt?

Wat moeten we met sterke druk vanuit de publieke opinie?

Wel of geen zolgensma geven

Moeten we de door ouders gewenste behandeling faciliteren bij deze jongen met een zeer korte levensverwachting en doen we hem in afwachting hiervan niet alleen maar kwaad?

Mag je behandeling weigeren als ouders zelf de financiering regelen?

Casus 1 (jongen met SMA): wat is morele vraag?

Hoe staan ouders erin?

Mogen we behandeling weigeren?

Is dit medisch zinvol handelen?

Wat moeten we met de publieke mening, in hoeverre moeten we daar ons als medici in mengen

Belangrijkste vraag wat mij betreft is wat de kans is op een goede kwaliteit van leven en hoe weegt dat tegen de bijwerkingen. Daarna komt de vraag van de financiering.

Weegt de impact van de door ouders gewenste behandeling op tegen het beperkte verwachte voordeel voor deze jongen?

Tweeledig: medisch zinvol handelen vs onnodig verlengen van het lijden, ten tweede moet niet geïndiceerde behandelingen door het "publiek" betaald worden

Wie bepaalt wat kwaliteit van leven is...

Om plenair te bespreken

- Welke handelingsopties zijn er?
- Wat zijn daarbij relevante ethische argumenten?
- Welke afweging maak je?



Casus 2 (meisje dat bloed opgeeft): wat is de morele vraag?

Om plenair te bespreken

- Welke handelingsopties zijn er?
- Wat zijn daarbij relevante ethische argumenten?
- Welke afweging maak je?



Casus 3 (jongetje met skeletdysplasie): wat is hier de morele vraag?

Om plenair te bespreken

- Welke handelingsopties zijn er?
- Wat zijn daarbij relevante ethische argumenten?
- Welke afweging maak je?



Praktische tips bij complexe casus

- Ga af op je ervaring van onbehagen
- Verzamel adequate informatie
- Maar analyseer ook op basis van ethische argumenten
- Overleg met collega's
- Zoek hulp bij evaluatie, kan ook met ouders
- Kom met een weloverwogen besluit, voor dat moment
- Niet alle tragiek is oplosbaar

Kinderen vanaf 7 jaar zouden meer bij complexe besluiten betrokken moeten worden.

