

I.4.2 De zorgverlener - patiëntrelatie

F.J. van Ittersum

Wanneer er zoals eerder in dit hoofdstuk beschreven een duidelijke visie is op de invulling van de zorg, komt de vraag boven hoe de christelijke zorgvisie in de praktijk vormgegeven moet worden, maar ook hoe deze visie op de zorgverlener-patiëntrelatie zich verhoudt tot andere, hedendaagse niet-christelijke visies op de zorgverlener-patiënt relatie. In de gangbare literatuur wordt meestal gesproken over de arts-patiëntrelatie. Om die reden zal dit in dit hoofdstuk ook gebeuren: in de meeste gevallen betreft het dan alle zorgverlener-patiëntrelaties, dus ook die van verpleegkundigen en paramedici.

4.2.1 Historische ontwikkeling

Zoals vermeld was in de Hippocratische medische ethiek de arts-patiënt relatie gebaseerd op philanthropia en weldoen aan de patiënt [1: T.L. Beauchamp. The promise of the beneficence model for medical ethics.] Contemp Health Law Policy. 1990/04/01 ed 1990; 6. 145-155.]: de belangrijkste taak van de arts was het verlichten van de ziekte en pijn van de patiënt door voor deze het goede te bewerkstelligen. De patiënt informeren over de mogelijkheden en deze mee laten beslissen was niet belangrijk. De sinds de Renaissance toenemende waardering voor autonomie maakte ook dat heel geleidelijk de invulling van de arts-patiënt relatie veranderde. Aan het begin van de 19e eeuw werd het informeren van vrienden en bekenden van de patiënt een mogelijkheid en deze ontwikkeling mondde gaandeweg in de huidige situatie waarin de patiënt niet alleen volledig geïnformeerd moet worden over het uit te voeren onderzoek, de hieruit voortkomende resultaten en therapeutische mogelijkheden, maar ook hiermee volledig moet instemmen. [2: E. Sgreccia. Personalist Bioethics. Foundations and Applications. Philadelphia: The National Catholic Bioethics Center; 2012.]

Hoe de arts-patiëntrelatie aan het einde van de 20e eeuw in de praktijk vormgegeven werd, is vanuit seculiere hoek beschreven in vier empirisch vastgestelde modellen [3: E.J. Emanuel and L.L. Emanuel. Four models of the physician-patient relationship. JAMA. 1992/04/22 ed 1992; 267. 2221-2226.]:

1. Het paternalistische model. In dit model kiest de arts welke diagnostiek en therapie het best passend is in de situatie van de patiënt. Het model gaat ervan uit dat er objectieve criteria zijn wat in bepaalde situaties de beste oplossing is en dat de arts volgens deze criteria beslist. Wanneer dit model wordt beoordeeld aan de hand van de criteria van het principlisme (Hoofdstuk 1.2.1), ligt de nadruk op weldoen en niet op de autonomie van de patiënt.
2. Het informatieve of wetenschappelijke model. In dit model worden alle mogelijkheden voor diagnostiek en therapie als neutrale feiten aan de patiënt gepresenteerd. De patiënt moet aan de hand van zijn eigen waarden kiezen wat in zijn situatie de beste oplossing is. Uitgangspunt is dat de patiënt zelf zijn eigen waarden goed kent en dat hij geen hulp nodig heeft om aan de hand van deze waarden te kiezen. De arts is in dit model een technicus die kennis heeft van alle mogelijkheden en

de patiënt hierover informeert.

3. Het interpretatieve model. In dit model probeert de arts te achterhalen wat de patiënt belangrijk vindt en probeert deze met behulp van neutraal aangereikte informatie te helpen om een keuze te maken. De arts is niet alleen degene die technische informatie verstrekt, maar ook een raadgever die de patiënt helpt de aangereikte informatie te beoordelen aan de hand van zijn eigen waarden.
4. Het deliberatieve model. Dit model lijkt op het interpretatieve model, maar gaat verder. De arts fungeert als vriend of leraar en probeert de patiënt te helpen zijn waarden te ordenen en op waarde te schatten. Doel is dat de patiënt zijn (impliciete) waarden in de dialoog met de arts beter leert kennen en zich verder ontwikkelt door deze waarden beter te begrijpen, beter te kunnen ordenen en daardoor een meer weloverwogen keuze te kunnen maken.

Het paternalistische model was tot in de tweede helft van de twintigste eeuw dominant, maar werd daarna steeds meer bekritiseerd. Het verderop uitgebreid beschreven boek van psychiater Van den Berg Medische macht en medische ethiek (Hoofdstuk VI 3.1) stelde overbehandeling en afwezigheid van instemming van de patiënt (autonomie c.q. zelfbeschikking) binnen deze inrichting van de arts-patiëntrelatie aan de kaak. In het vervolgens gepresenteerde principlisme was autonomie één van de vier hoofprincipes (Hoofdstuk I.2.1). [4: T.L. Beauchamp and J.F. Childress. Principles of Biomedical Ethics. New York: Oxford University Press; 1979.] De conceptualisering van autonomie werd hierbij sterk gekleurd door het gedachtegoed van John Stuart Mill, een liberaal die beklemtoonde dat mensen zelf vorm kunnen en mogen geven aan hun eigen leven. Mill zag autonomie als de mogelijkheid beslissingen zelf, zonder inmenging van derden te kunnen nemen. Het informatieve model sluit goed aan bij deze opvatting van autonomie. Toch groeide er al snel kritiek op deze invulling van autonomie. De met autonomie gepaard gaande vrijheid werd wel negatieve vrijheid genoemd, omdat het de nadruk legt op de mogelijkheid om “nee” te zeggen tegen voorstellen van zorgverleners, bijvoorbeeld artsen. Vervolgens werd vanuit zowel seculier als religieus perspectief aangevoerd dat deze negatieve benadering van vrijheid de mogelijkheid om aan een patiënt goed te kunnen doen ernstig beperkt. [5: E.D. Pellegrino and D.C. Thomasma. For the Patient's Good: The Restoration of Beneficence in Health Care. New York: Oxford University Press; 1988.] [6: G.A.M. Widdershoven. Ethiek in de kliniek. Meppel: Boom; 2000. 176.] [7: H. Chamsi-Pasha and M.A. Albar. Doctor-patient relationship. Islamic perspective. Saudi Med J. 2016/02/04 ed 2016; 37. 121-126. doi:10.15537/smj.2016.2.13602] Het tegenovergestelde van negatieve vrijheid is positieve vrijheid. Dit houdt volgens Dworkin in dat men handelt in overeenstemming met fundamentele persoonlijke waarden. [8: G. Dworkin. The theory and practice of autonomy. New York: Cambridge University Press; 1988.] De seculiere critici van het autonomie-model met negatieve vrijheid gaan in fenomenologische en hermeneutische benaderingen van de arts-patiëntrelatie op zoek naar methodes om bij beslissingen in de arts-patiëntrelatie gezamenlijk op zoek te gaan naar oplossingen die het wezen van de patiënt versterken en tegelijkertijd zich rekenschap geven van de mogelijkheden van de arts en de geneeskunde. [9: G.A.M. Widdershoven. Ethiek in de kliniek. Meppel: Boom; 2000. 176.] De benadering van het deliberatieve model komt hierbij al veel dichterbij. De intentie van aanhangers van de nieuwere modellen in combinatie met autonomie als positieve vrijheid is de arts-patiëntrelatie te zien als een relatie tussen twee mensen, die gezamenlijk zoeken naar een oplossing, maar ook kennis en respect voor elkaars zijn hebben. In aanvulling op deze ontwikkeling wordt er vanuit de aanhangers van de Zorgethiek gewezen dat

modellen met nadruk op negatieve vrijheid niet vanzelfsprekend uitnodigen tot het betonen van empathie aan de patiënt door de zorgverlener. De tendens is derhalve dat invulling van autonomie niet het bieden van een kille, zakelijke mogelijkheid om ja of nee te zeggen tegen aangeboden mogelijkheden moet worden, maar dat het versterken van het eigen zijn, idealiter van zowel de patiënt als de hulpverlener, door het nemen van een medische beslissing moet zijn.

4.2.2 Katholieke visie op de arts-patiëntrelatie

De arts-patiëntrelatie dient vanuit katholiek perspectief allereerst ingevuld te worden door datgene was God in essentie is, liefde en daarvan afgeleide waarden. Autonomie past ook in dit katholieke perspectief. In theologische termen gaat het over de “door God aan de mens toegekende vrijheid”, welke ook in de arts-patiënt relatie moet worden gerespecteerd. Paus Pius XII stelt dat de arts – en dus ook andere hulpverleners – ‘ten opzichte van de patiënt geen afzonderlijk of zelfstandig recht heeft; hij kan in het algemeen slechts handelen als de patiënt hem daartoe uitdrukkelijk of stilzwijgend (rechtstreeks of onrechtstreeks) machtigt’ [10: Pius XII. Le dr. Bruno Haid. Toespraak tot een congres van artsen te Rome over de reanimatie (beademing) (24 november 1957). AAS 1957; 49. 1027-1033.]. De Heilige paus Johannes Paulus II en paus Franciscus voegen compassie met de lijdende, d.w.z. niet alleen medelijden maar ook daadwerkelijke hulp voor de lijdenden, toe aan de relatie van de zorgverlener en de patiënt.

Een ander verschil in opvatting tussen christenen en hedendaagse seculiere stromingen is de kenbaarheid van de waarheid. De seculaire modellen gaan niet uit van een kenbare, absolute waarheid waardoor het kennen van “de” moreel goede oplossing in een bepaalde situatie onmogelijk wordt: de patiënt moet derhalve zelf, al dan niet met de zorgverlener, “zijn eigen waarheid” bepalen waardoor autonomie sterk op de voorgrond komt: alle mogelijke keuzes zijn in deze benadering per definitie goed en “waar”. Het christelijk perspectief dat uitgaat van een absolute waarheid impliceert dat iedereen, ook de arts, het moreel goede in een bepaalde situatie kan kennen, mits hij prudent de medische mogelijkheden, de situatie van de patiënt en de bedoeling van God met het leven van de patiënt in ogenschouw neemt. Een democratisch, in teamverband genomen beslissing hoeft niet per se bij deze absolute waarheid uit te komen: het is essentieel dat men zich wil laten leiden door de bedoeling van God met het leven, zowel dat van de patiënt als dat van de zorgverleners. Als hoe dan ook een oplossing is gevonden waarvan men denkt dat deze objectief juist is, moet de patiënt ook altijd met zijn vrije wil instemmen met de voorgestelde diagnostiek en behandelingen. Desalniettemin zou vanuit christelijk perspectief een mogelijkheid om de patiënt in de context van de arts-patiëntrelatie voor te houden wat voor hem of haar objectief “het goede” zou zijn, tot de mogelijkheden moeten blijven behoren.

Het moge duidelijk zijn dat de kenbaarheid van de waarheid niet zomaar in te passen is in de beschreven modellen van Emanuel. Derhalve zijn twee andere visies vanuit katholiek, filosofische hoek interessant.

Twee katholieke auteurs publiceerden iets eerder dan Emanuel een ander, op ideologie gebaseerd model voor de arts-patiëntrelatie. In dit model leggen zij sterk de nadruk op weldoen uit de Hippocratische traditie, maar zonder dat dit opnieuw paternalistisch wordt. De auteurs karakteriseren dit model als weldoen in vertrouwen.

[11: E.D. Pellegrino and D.C. Thomasma. For the Patient's Good: The Restoration of Beneficence in Health Care. New York: Oxford University Press; 1988.] De autonomie van de patiënt moet hierbij vanzelfsprekend gerespecteerd worden, niet als negatieve, maar als positieve vrijheid [12: E.D. Pellegrino. Patient and physician autonomy: conflicting rights and obligations in the physician-patient relationship. J Contemp Health Law Policy. 1994/04/01 ed 1994; 10. 47-68.], juist omdat een respecteren van autonomie een aspect van weldoen is. Verder wordt gepoogd weldoen gebaseerd op objectieve criteria een plaats te geven in dit model. Beauchamp betoogde vrij snel na publicatie van dit model dat het een verholde vorm van paternalisme betrof. [13: T.L. Beauchamp. The promise of the beneficence model for medical ethics. J Contemp Health Law Policy. 1990/04/01 ed 1990; 6. 145-155.] Emanuel noemde dit model in zijn geheel niet. [14: E.J. Emanuel and L.L. Emanuel. Four models of the physician-patient relationship. JAMA. 1992/04/22 ed 1992; 267. 2221-2226.] [15: G.A.M. Widdershoven. Ethiek in de kliniek. Meppel: Boom; 2000. 176.]

Kardinaal E. Sgreccia ontwikkelde een filosofische fundering van de bio-ethiek die bekend staat als ontologisch gebaseerd personalisme. In het personalisme is er in het algemeen een absoluut respect voor menselijke personen, maar kan het nogal verschillen wanneer een mens een persoon genoemd mag worden. Sommige personalisten vinden een mens pas een persoon als deze in staat is relaties met anderen te onderhouden. Sgreccia fundeert het personalisme in wat de mens is en niet in wat hij heeft of wat voor activiteiten hij ontplooit. Het leidt in de bio-ethiek tot een patiënt-georiënteerde, holistische benadering, waarbij de spirituele dimensie van de persoon niet uit het oog mag worden verloren. Deze benadering eist dat op maatschappelijk niveau de superioriteit van de menselijke persoon wordt erkend en gewaarborgd. Sgreccia komt op basis van deze benadering, in een maatschappij die gezondheid als een sociaal goed beschouwt, tot de volgende morele grondslagen voor de arts-patiëntrelatie:

1. Het goede voor de patiënt als ultiem doel (objectieve component);
2. De instemming van zowel de patiënt als de arts met de medische handeling (subjectieve component);
3. Wettelijke erkenning van deze beide principes.

Voor de invulling van de arts-patiëntrelatie komt Sgreccia ook uit bij het model van Pellegrino, maar wel met de aantekening dat "het goede" drie componenten heeft waar ook op een evenwichtige manier aandacht aan besteed moet worden: 1) het biomedische goed, datgene wat op biomedisch gebied de beste oplossing is; 2) het idee dat de patiënt heeft van het goede voor zichzelf; 3) het goede als de mogelijkheid bij zowel zorgverleners als patiënten om objectief situaties te beredeneren om uiteindelijk tot beslissingen te komen. [16: E. Sgreccia. Personalist Bioethics. Foundations and Applications. Philadelphia: The National Catholic Bioethics Center; 2012.]

De benaderingen van Pellegrino en Sgreccia lossen de kenbaarheid van het objectief goede op. Zij geven een aanzet om de "leegte die in de seculiere modellen naar boven komt" op te lossen: door het goede te zoeken voor de patiënt, met respect voor deze als menselijks persoon, en in dialoog en medelijden met de patiënt

proberen ze kilheid te vermijden, het zijn van de patiënt te versterken zowel in biomedisch als spiritueel opzicht, zonder het objectieve goede uit het oog te verliezen. Deze benaderingen integreren en verbeteren de eerdergenoemde modellen. De principes van Sgreccia maken ook duidelijk dat ook de arts een persoon is die gerespecteerd moet worden en derhalve in moet stemmen met de uit te voeren diagnostiek of behandeling. De compassie en nabijheid die de Heilige paus Johannes Paulus II en paus Franciscus benadrukken, gaan nog iets verder (zie Hoofdstuk 1.4.2.3). Ze geven niet alleen aan hoe de beslissingen in de context van de arts-patiëntrelatie tot stand moeten komen, ze vullen in hoe de houding van de arts t.o.v. de patiënt moet zijn: nabij en met liefde. Deze uitingen van Gods liefde kunnen bij uitstek de leegte die in de seculiere modellen van de arts-patiëntrelatie wordt ervaren opvullen.

4.2.3 Attitude t.a.v. zieken

De geschetste historische ontwikkeling van de geneeskunde laat zien welke elementen goede, christelijke geneeskunde dient te bevatten. De erfenis van Hippocrates werd in de loop van de tijd wel samengevat met *salus aegroti, suprema lex* (het heil van de zieke is de hoogste wet). Heil van de zieke betekent vanzelfsprekend welzijn van de zieke, hetgeen wordt bewerkstelligd door waar mogelijk genezing, waar niet mogelijk, optimale behandeling en natuurlijk zorg (care). Daarnaast betekent *heil* ook *spiritueel heil*, d.w.z. voorbereiding op de mogelijkheid van de mens zich te verenigen met zijn Schepper, God. In de geneeskunde en dus ook in de relaties van zorgverleners met patiënten dienen deze drie elementen, lichamelijke genezing c.q. optimale medische behandeling, zorg en aandacht voor spiritueel heil vorm te krijgen.

In onze tijd is door de toenemende technische mogelijkheden in de geneeskunde de nadruk van de aandacht in de geneeskunde sterk op cure komen te liggen. Sinds de 20e eeuw wordt door de Kerk de noodzaak van een evenwichtige invulling van de geneeskunde c.q. zorg, een invulling waarbij de liefde van God gestalte krijgt, opnieuw onder de aandacht gebracht. De Heilige paus Johannes Paulus II en later de Congregatie voor de Geloofsleer zagen het werk van artsen en verpleegkundigen als dat van een Barmhartige Samaritaan, die niet alleen medelijden heeft met de lijdende, maar deze ook daadwerkelijk helpt. [17: H. Johannes Paulus II. *Salvifici Doloris*. Apostolische brief van 11-2-1984. Rome: AAS; 1984; 76. 201-250.] [18: Congregatie voor de Geloofsleer. *Samaritanus Bonus*. Brief over de zorg voor personen in kritieke en terminale fases van het leven, 14-7-2020. Rome 2020.] Paus Franciscus heeft sterk de nadruk gelegd op universele broederschap, tussen volkeren op aarde, maar ook tussen individuen onderling. [19: Franciscus. *Humana Communitas*. Brief aan de president van de Pauselijke Academie voor het Leven bij de 25e verjaardag van de oprichting van de academie, 6-1-2019. Rome 2019.] [20: Franciscus. *Fratelli Tutti*. Rome: Libreria Editrice Vaticana; 2020.] Als verlengde hiervan wees hij meerdere malen op het belang van compassie in de relatie van de zorgverleners en de patiënt. [21: Franciscus. Address of his Holiness Pope Francis for the opening of the Synod, 9-10-2021. Rome 2021.] [22: Franciscus. Homily of His Holiness Pope Francis held in the Holy Mass on the 60th anniversary of the inauguration of the Faculty of Medicine and Surgery of the Catholic University of the Sacred Heart, 5-11-2021. Rome 2021.] [23: Franciscus. "Zorg voor hem": compassie als synodale oefening van genezing. Boederschap voor de XXXIe Wereldziekendag, 11-2-2023. Rome 2023.] Het Griekse woord dat in het evangelie wordt gebruikt om de compassie van Jezus aan te duiden is *ἐσπλαγχνίσθη*, van het werkwoord *splagchnizomai* (Mc 1:41; Mc 6:34; Mc 8: 2-3; Lc 7: 11-15). [24: J.J. Suaudeau. *Compassion and Medicine*. Challenges of competence



and compassion in contemporary medicine, Assisi, Italy 2022.] Het beeld dat dit werkwoord oproept is erg sterk: in feite geeft het woord aan dat de ingewanden worden beroerd door iets of iemand. De compassie van Jezus betekent dat Hij diep bewogen is, tot in zijn ingewanden. Het woord compassie is meer direct afgeleid van de Latijnse en Griekse woorden *cum patior*, *ik lijd met en συμ πάθεια*, *sym patheia*, *sympathie*. Het is een emotie waardoor een individu het lijden van een ander zich neigt te realiseren of in te voelen; het is het emotie die ons ertoe brengt slechte dingen en lijden van anderen met hen te delen; het is een relationele emotie, die zijn oorsprong vindt in de ander en gericht is op anderen. Compassie moet onderscheiden worden van medelijden en barmhartigheid. Waar medelijden beperkt blijft tot een emotie, leidt compassie tot actie: compassie is meer dan een emotie, het is een deugd (zie Hfst I.3.1).