

Bijlage 4

Project ETHIEK IN RICHTLIJNEN bij Arbeid en Gezondheid (EiR-A)

Aanzet voor een ethische paragraaf bij de Richtlijn Mammacarcinoom

Versie 3 juni 2010

Inleiding

Plaatsbepaling

Deze ethische paragraaf is geschreven in het kader van het project Ethiek in Richtlijnen bij Arbeid en Gezondheid (EiR-A). Het project is gefinancierd door ZonMw in het kader van het KKCZ-programma en heeft gelopen van 1 januari 2009 t/m 30 juni 2010.

De hoofdvragen van het project zijn:

1. Kan in situaties waarbij er zowel curatieve zorg als zorg rond arbeid en gezondheid verleend wordt, en waarbij zich morele verschillen van inzicht kunnen voordoen, een multidisciplinaire richtlijn houvast bieden?
2. Hoe kan, in het bijzonder door een goede afstemming de morele kwaliteit van advies en beoordeling gewaarborgd worden?

Achtergrond

In de praktijk komen gebruikers van de richtlijn Mammacarcinoom situaties tegen waar de richtlijn geen direct aanknopingspunt voor het handelen biedt. Evidence-based medicine (EBM) impliceert dat naast het wetenschappelijk bewijs ook zogenaamde overige overwegingen een rol spelen bij de keuze van een handelingsalternatief. Koerselman en Korzec (2008) wijzen op de klinische ervaring van de individuele arts en verwijzen naar 'patient values', onder verwijzing naar Sackett, de grondlegger van EBM. Koerselman en Korzec menen dat het afwijken van een richtlijn gemotiveerd moet worden en zij stellen voor daar, indien aan de orde, ook ethische redenen bij te benoemen.

Berg et al (2001) hebben in hun rapport oog voor de 'politieke, economische en rechtvaardigheidsoverwegingen' die dikwijls inwerken op beslissingen op klinisch niveau, en concluderen: "Een evidence- based richtlijn is niet op voorhand value-based".

In deze paragraaf vindt u een concrete, maar niet volledige invulling van die 'overige overwegingen' en wel met betrekking tot ethische aspecten.

Totstandkoming

De ethische paragraaf bij de CBO-richtlijn Mammacarcinoom (laatste herziening 2008) is opgesteld door één van de werkgroepen binnen het project EiR-A. Deze paragraaf zal worden voorgelegd aan de werkgroep die de CBO-richtlijn in 2008 heeft herzien (voorzitter: Hans Nortier).

De ethische paragraaf is bedoeld voor behandelaars en begeleiders: dezelfde doelgroep als die van de CBO-richtlijn.

Onderstaande tekst is geschreven op basis van twee bijeenkomsten van de werkgroep, te weten op 28 oktober 2009 en op 21 januari 2010, en een praktijktest op 25 februari 2010. De tekst is eveneens aan de orde gesteld op een expert meeting van 12 april 2010.

De werkgroep bestond uit de volgende personen:

Yvonne Cernohorsky-Brands, verzekeringsarts UWV Leeuwarden

Jim Faas, senior bezwaarverzekeringsarts UWV Amsterdam

Marijke Nelissen, huisarts te Eindhoven

Wim Otto, verzekeringsarts en beleidsmedewerker UWV Amsterdam

Tomas Rejda, bedrijfsarts, Arbodienst AMC Amsterdam

André Weel, bedrijfsarts, Kwaliteitsbureau NVAB Utrecht.

De concept-teksten zijn meegelezen door:

Annette de Wind, verzekeringsarts UWV Rotterdam

Hans Nortier, internist-oncoloog LUMC Leiden.

De eindredactie is verzorgd door André Weel.

Inhoud en reikwijdte van de ethische paragraaf

De doelgroep voor deze ethische paragraaf is breed en strekt zich uit tot allen betrokken bij behandeling, begeleiding en zorg voor cliënten met borstkanker. De opdracht voor de werkgroep vanuit het project Ethiek-in-Richtlijnen bij Arbeid en Gezondheid betreft de gehele CBO-richtlijn Mammacarcinoom (herziening 2008). Gezien de aard van het project en de daarmee samenhangende samenstelling van de werkgroep komt in de ethische paragraaf de nadruk te liggen op het domein arbeid en gezondheid. Samenwerking en afstemming bij behandeling en begeleiding is dan ook een 'rode draad' in deze ethische paragraaf.

De werkgroep is op zoek gegaan naar ethische dilemma's rond de behandeling en begeleiding van cliënten met borstkanker. Onder een ethisch dilemma verstaan wij een situatie waarin zich meerdere handelingsalternatieven voordoen die elk één of meer nadelen hebben doordat een ethische waarde in het geding is. De werkgroep signaleert ook buiten het domein arbeid en gezondheid ethische dilemma's, bijvoorbeeld bij cliënten die buiten de leeftijdsgrenzen van de landelijke

opsporingsprogramma's vallen en vragen om screening op borstkanker. Over het laatste bestaat wel jurisprudentie. Deze dilemma's komen in deze paragraaf niet aan de orde.

In deze ethische paragraaf behandelen wij de volgende tien onderwerpen:

- 1 Omgaan met informatie van de behandelaar
- 2 Samenwerken van behandelaars en begeleiders
- 3 Deelnemen van cliënten aan behandeling en revalidatie
- 4 Begeleiden van cliënten met borstkanker / algemeen
- 5 Begeleiden van cliënten met onverklaarde moeheidsklachten
- 6 Beoordelen van cliënten met onverklaarde moeheidsklachten
- 7 Begeleiden en beoordelen van cliënten met matige tot slechte prognose
- 8 Reïntegratiebelemmeringen: negatieve perceptie van eigen werk
- 9 Voorlichting en psycho-educatie
- 10 Interculturele aspecten en aspecten betrekking hebbend op de sociaal-economische status (SES-aspecten).

Elk van deze tien onderwerpen is besproken aan de hand van zes specifieke vragen:

a Op welk deelgebied heeft deze vraag betrekking?

Positioneert de vraag in de keten preventie – diagnostiek – behandeling – revalidatie - begeleiding- beoordeling – reïntegratie.

b Wat speelt er?

Geeft de benodigde achtergrondinformatie.

c Wie zijn betrokken?

Een opsomming van de 'stakeholders': de belanghebbenden voor de gegeven kwestie.

d Wat is de ethische kwestie?

Een zo scherp mogelijke formulering van het probleem of dilemma.

e Welke vragen moet men zichzelf stellen?

Een handreiking om tot een oplossing van het probleem te komen.

f Welke ethische overwegingen moeten bij de besluitvorming worden betrokken?

Hier wordt waar mogelijk verwezen naar de ethische principes (morele waarden) die in het geding zijn.

1 Omgaan met informatie van de behandelaar

a Op welk deelgebied heeft deze vraag betrekking?

Informatie-uitwisseling met de behandelaar en communicatie hiervan met de cliënt.

b Wat speelt er?

Informatie van de behandelaar is nodig voor een adequate sociaal-medische begeleiding en beoordeling van een cliënt die behandeld wordt / is voor borstkanker. De cliënt wordt geïnformeerd door de behandelaar maar verzamelt ook informatie via lotgenoten, en via internet (KWF, Borstkankervereniging Nederland met borstkankermonitor, Integrale Kankercentra).

c Wie zijn betrokken?

Cliënt, oncoloog, nurse practitioner, huisarts, bedrijfsarts, verzekeringsarts, werkgever.

d Wat is de ethische kwestie?

Goede sociaal-medische begeleiding vooronderstelt informatie-uitwisseling met de behandelaar. Niet alle informatie is altijd bekend bij de cliënt. Moet de verkregen informatie altijd met de cliënt worden gecommuniceerd? Of kan dat in bepaalde situaties schadelijk zijn?

e Welke vragen moet men zichzelf stellen?

Welke informatie is nodig voor een goede sociaal-medische begeleiding?
Over welke informatie beschikt de cliënt zelf, en wat valt daarbuiten?
Is een screening op psychosociale problematiek zinvol?¹
Welke informatie heeft men voor de begeleiding / beoordeling precies nodig?
Hoe gebruikt men deze informatie voor advisering van de werkgever?

f Welke ethische overwegingen moeten bij de besluitvorming worden betrokken?

Welke informatie zou de cliënt kunnen schaden?
Kan het onthouden van informatie de cliënt schaden?

2 Samenwerken van behandelaars en begeleiders

a Op welk deelgebied heeft deze vraag betrekking?

Interdisciplinaire samenwerking van alle betrokken hulpverleners.

b Wat speelt er?

Informatie-uitwisseling is hierbij slechts een eerste stap. Het gaat erom dat alle betrokken hulpverleners hun advisering met elkaar afstemmen.

c Wie zijn betrokken?

Cliënt, oncoloog, nurse practitioner, huisarts, oncologieverpleegkundige, bedrijfsarts, verzekeringsarts, werkgever.

¹ Zie Richtlijn Mammacarcinoom 2008, paragraaf 14.3

d Wat is de ethische kwestie?

De cliënt lijdt schade als hulpverleners niet goed communiceren en afstemmen: adviezen kunnen dan tegenstrijdig zijn, en het vertrouwen van de cliënt in de hulpverleners wordt geschaad, wat kan leiden tot minder goede resultaten van behandeling en begeleiding.

e Welke vragen moet men zichzelf stellen?

Wie zijn betrokken bij de zorg voor de individuele cliënt? Wie coördineert de zorg? Welke hulpverleners moet ik informeren over mijn bevindingen? Met welke hulpverleners moet ik overleggen alvorens te adviseren? Wat is voor deze cliënt de beste behandeling?

f Welke ethische overwegingen moeten bij de besluitvorming worden betrokken?

Samenwerking tussen zorgverleners wordt wel als een op zichzelf staande morele waarde beschouwd.

Is er in een concrete situatie sprake van samenwerking tussen zorgverleners? Hoe kan samenwerking rond een bepaalde cliënt de resultaten van behandeling en begeleiding zo groot mogelijk maken?

3 Deelnemen van cliënten aan behandeling en revalidatie

a Op welk deelgebied heeft deze vraag betrekking?

Behandeling en revalidatie.

b Wat speelt er?

Een cliënt kan weigeren om mee te werken (of eigen redenen hebben om niet mee te werken) aan een reguliere behandeling. Het kan hierbij gaan om chemotherapie (bijvoorbeeld op basis van de geringe winst die dit oplevert bij aanzienlijke toxiciteit), maar ook (en veel vaker) om het volgen van een revalidatieprogramma (bijvoorbeeld omdat de cliënt niet in een groep wil, of omdat zij geen energie heeft voor het revalidatieprogramma). Revalidatie bij kanker is nog lang niet zo vanzelfsprekend en algemeen geaccepteerd als revalidatie na myocardinfarct. Bovendien is er nog weinig *evidence* voor de effectiviteit ervan.

In geval van weigeren van de reguliere behandeling, of van revalidatie, is er sprake van onvoldoende participatiegedrag. Zie het verzekeringsgeneeskundig protocol Participatiegedrag².

c Wie zijn betrokken?

Cliënt, oncoloog, huisarts, werkgever, bedrijfsarts, verzekeringsarts.

d Wat is de ethische kwestie?

Mag of moet de bedrijfs- of verzekeringsarts een cliënt verplichten om chemotherapie of een oncologisch revalidatieprogramma te volgen? Of respecteer je haar autonomie?

² Dit zal worden gepubliceerd op www.nvvg.nl

De bedrijfs- en verzekeringsarts, maar ook de behandelaar, kunnen voor een dilemma komen te staan. De werkgever kan de bedrijfsarts onder druk zetten.

e Welke vragen moet men zichzelf stellen?

Kunnen / mogen huisarts / bedrijfsarts / verzekeringsarts zich erbij neerleggen dat cliënt niet of onvoldoende meewerkt aan haar herstel? Biedt het verzekeringsgeneeskundig protocol Herstelgedrag hier een oplossing? Is het revalidatieprogramma (mede) gericht op het weer oppakken van de eigen arbeidstaak? Of interfereert het daarmee?

f Welke ethische overwegingen moeten bij de besluitvorming worden betrokken?

Respect voor de autonomie van de cliënt.
De morele plicht (jegens de maatschappij) van de cliënt om haar herstel niet nodeloos te vertragen of te frustreren.

In de toekomst zal oncologische revalidatie deel gaan uitmaken van curatieve behandelprotocollen.
De Vereniging van Integrale Kankercentra gaat een multidisciplinaire richtlijn oncologische revalidatie uitgeven. Oncologische revalidatie wordt een aparte DBC.

4 Begeleiden van cliënten met borstkanker / algemeen

a Op welk deelgebied heeft deze vraag betrekking?

Sociaal-medische begeleiding.

b Wat speelt er?

Cliënten met borstkanker dreigen soms door de wijze waarop de verzuimbegeleiding is georganiseerd, verstoken te blijven van deskundige ondersteuning bij hun streven tot behoud van arbeidsgeschiktheid. Deze situatie wordt versterkt door de vaak passieve en afwachtende houding van werkgever, casemanager, en soms ook van de bedrijfsarts.

c Wie zijn betrokken?

Cliënt, werkgever, arbodienst, casemanagementbureau, bedrijfsarts.

d Wat is de ethische kwestie?

Afhankelijk van de wijze waarop de werkgever de verzuimbegeleiding heeft georganiseerd, krijgen cliënten wel of geen adequate begeleiding en ondersteuning.

e Welke vragen moet men zichzelf stellen?

Moet ik deze situatie accepteren, of moet ik ingrijpen?

f Welke ethische overwegingen moeten bij de besluitvorming worden betrokken?

Het gaat om wél doen voor de cliënt. Onrechtvaardige verschillen tussen cliënten van verschillende werkgevers moeten vermeden worden.

Als morele plicht kan men formuleren: de plicht tot initiatief nemen wanneer men de bedoelde situatie signaleert; nagaan welke mogelijkheden er zijn om in te grijpen, wat 'proportioneel' is, en wat redelijkerwijs te doen valt.

De onder c. genoemde betrokkenen, maar ook de behandelaars moeten alert zijn op dergelijke situaties en zo nodig interveniëren.

Bedrijfsartsen kunnen dit probleem voorkómen door een goede werkwijze aan de orde te stellen bij de contractvorming met een klantbedrijf of casemanagerbureau, zodat cliënten met borstkanker (en andere ernstige aandoeningen) niet door een 'voorselectie' door een personeelsfunctionaris of een casemanagerbureau worden uitgesloten van begeleiding. Werkgevers moeten ervan worden overtuigd dat goede sociaal-medische begeleiding voor alle werknemers van meet af aan beschikbaar moet zijn.

5 Begeleiden van cliënten met onverklaarde moeheidsklachten

a Op welk deelgebied heeft deze vraag betrekking?

Sociaal-medische begeleiding.

b Wat speelt er?

Sommige cliënten kampen na behandeling voor borstkanker met chronische moeheid. Vaak zijn er geen objectieve afwijkingen en is de prognose goed. De cliënt presenteert een klachtenpatroon dat consistent is over meerdere levensgebieden. Er zijn pogingen tot werkhervatting, gevolgd door opnieuw uitval. Deze cliënten zijn soms bij de huisarts en de oncoloog buiten beeld geraakt.

c Wie zijn betrokken?

Cliënt, huisarts, oncoloog, werkgever, bedrijfsarts.

d Wat is de ethische kwestie?

Wat mag van de begeleider en de behandelaar worden verwacht bij cliënten met persisterende moeheidsklachten waarvoor geen medische verklaring bij de cliënt wordt gevonden, ten aanzien van de reïntegratie in arbeid?

e Welke vragen moet men zichzelf stellen?

Hoe kom ik deze cliënten op het spoor?

Heb ik een rol of taak om deze impasse te doorbreken?

Bieden andere richtlijnen, zoals de multidisciplinaire richtlijn over het chronische- vermoeidheidssyndroom, hier een oplossing?

f Welke ethische overwegingen moeten bij de besluitvorming worden betrokken?

Stagnatie laten voortbestaan schaadt de cliënt. Elke betrokken professional moet op stagnatie bedacht zijn, en wegen zoeken om de behandelaar of bedrijfsarts hierop attent te maken. Zo mogelijk moet hij of zij ook zelf interventies (revalidatie of gedragstherapie) inzetten, voordat bij de cliënt onjuiste cognities zijn ingeslepen.

Aanbevelingen:

- goede samenwerking en afstemming tussen huisarts en bedrijfsarts
- instellen van regionaal oncologie-overleg
- bevorderen van oncologische revalidatie
- bedrijfs- en verzekeringsartsen als consulenten verbinden aan oncologische centra.

6 Beoordelen van cliënten met onverklaarde moeheidsklachten

a Op welk deelgebied heeft deze vraag betrekking?

Verzekeringsgeneeskundige beoordeling.

b Wat speelt er?

In de praktijk worden grote verschillen in de beoordeling van de arbeidsongeschiktheid gezien tussen verzekeringsartsen.

c Wie zijn betrokken?

Cliënt, verzekeringsarts, werkgever.

d Wat is de ethische kwestie?

Verschillende beoordelingen bij gelijke omstandigheden doen afbreuk aan de rechtvaardigheid.

e Welke vragen moet men zichzelf stellen?

Werkt cliënt voldoende mee aan haar herstel?

Welke niet-medische (psychologische of sociale) factoren en door de cliënt ervaren functionele beperkingen spelen een rol bij het uitblijven van herstel?

In hoeverre mogen / moeten verzekeringsartsen bij de beoordeling van cliënten met onverklaarde moeheidsklachten na borstkanker rekening houden met deze niet-medische factoren?

En hoe kan dit 'rekening houden met' worden gerealiseerd zodat verschillen in beoordeling worden beperkt?

Bieden andere richtlijnen, zoals de multidisciplinaire richtlijn over het chronische-vermoeidheidssyndroom, of het verzekeringsgeneeskundig protocol met dezelfde titel, hier een oplossing?

f Welke ethische overwegingen moeten bij de besluitvorming worden betrokken?

Het gaat om het voorkómen van schade. Dat kan aanleiding zijn voor een dilemma.

Moeten verzekeringsartsen zich laten leiden door de geringe functionele mogelijkheden, zoals de cliënt die ervaart en claimt? Of moeten zij een meer confronterende benadering kiezen, dat wil zeggen de geclaimde beperkingen niet zonder meer honoreren, vanuit de wetenschap dat lange tijd buiten het arbeidsproces verkeren ook schadelijk kan zijn?

In hoeverre mag de prognose meespelen bij de keus van de benadering?

Rechtvaardigt de goede prognose dat meer druk op de cliënt wordt uitgeoefend, juist

omdat niet-werken ook schadelijk kan zijn vanwege negatieve effecten op de gezondheid?

7 Begeleiden en beoordelen van cliënten met matige tot slechte prognose

a Op welk deelgebied heeft deze vraag betrekking?

Na behandeling voor borstkanker is er bij een aantal cliënten sprake van een matige tot slechte medische prognose: de te verwachten overlevingsduur is beperkt tot een periode van enkele maanden (slecht) tot één a twee jaar (matig).

b Wat speelt er?

Een matige of slechte prognose gaat soms samen met nog aanzienlijke functionele mogelijkheden. Soms wil de cliënt in zo'n situatie zelf ook aan het werk blijven.

c Wie zijn betrokken?

Cliënt, werkgever, oncoloog, huisarts, bedrijfsarts, verzekeringsarts.

d Wat is de ethische kwestie?

Hebben verzekeringsartsen de ruimte om bij een slechte prognose andere aspecten dan het functioneren in hun oordeel mee te wegen?

Moet de bedrijfsarts in geval van een slechte prognose wel of niet aansturen op een verkorte wachttijd (de IVA)?

e Welke vragen moet men zichzelf stellen?

Is de cliënt op de hoogte van de eigen matige of slechte prognose?

Wil de cliënt aan het werk blijven?

Biedt de werkgever de ruimte tot hervatting van werkzaamheden, ook bij matige of slechte prognose?

f Welke ethische overwegingen moeten bij de besluitvorming worden betrokken?

Bij een **slechte** prognose heeft de verzekeringsarts op grond van de wet- en regelgeving de mogelijkheid om tot volledige arbeidsongeschiktheid te concluderen, ook al heeft de cliënt nog functionele mogelijkheden. Omdat verbetering van de belastbaarheid is uitgesloten kan een uitkering op basis van de IVA worden toegekend. Hiermee geeft de verzekeringsarts de cliënt impliciet informatie³ over de slechte prognose, informatie waarover de cliënt misschien nog niet beschikte, maar die de verzekeringsarts van de behandelaar heeft verkregen. Vanwege de slechte prognose is een aanvraag voor een WIA-uitkering met verkorte wachttijd gerechtvaardigd. Door aan te sturen op een dergelijke aanvraag ontnemt de bedrijfsarts de cliënt de hoop op herstel, en geeft hij haar geen gelegenheid om de ziekte in haar eigen tempo te verwerken. Door deze handelwijze kan er dus schade aan de cliënt worden toegebracht.

Door bij een slechte prognose niet op een verkorte wachttijd aan te sturen, krijgt de cliënt niet de uitkering waar ze, gelet op haar gezondheidssituatie, recht op kan laten

³ In het IVA-aanvraagformulier staat dat "herstel is uitgesloten".

gelden (IVA). Bovendien zullen dan vervolgbeoordelingen plaatsvinden die, gegeven de situatie, belastend zijn en onzekerheid met zich mee kunnen brengen. De vraag is of deze belasting en onzekerheid in de individuele situatie opwegen tegen duidelijkheid vanaf het vroegst mogelijke moment.

Is de prognose **matig** (één tot twee jaar), en wil de werknemer volledig blijven werken, dan kan de verzekeringsarts dat ondersteunen. Het komt dan niet (meer) tot uitkering. Bij terugval kan de uitkering onmiddellijk herleven en de werkgever loopt geen of weinig financieel risico. De werkgever moet hier meewerken op grond van zijn wettelijke reïntegratieverplichting.

Ingeval al vroeg in het ziektebeloop blijkt dat een werknemer niet meer op het oude niveau zal kunnen functioneren, maar nog wel functionele mogelijkheden heeft en ook aan het werk wil blijven, dan mag men van de werkgever eisen dat deze twee jaar lang het financieel risico draagt (dus loondoorbetaling).

Als een werknemer met een **matige** prognose niet meer wil werken maar nog wel functionele mogelijkheden heeft, zijn er voor de verzekeringsarts twee opties: óf afschatten volgens de regels, óf de wens van de cliënt honoreren. Verzekeringsartsen zijn gebonden aan het (herziene) Schattingsbesluit, dat bij resterende functionele mogelijkheden en een redelijke tot goede prognose niet de ruimte biedt om tot volledige arbeidsongeschiktheid te concluderen.

De vraag blijft, welke omstandigheden een afwijking van het Schattingsbesluit rechtvaardigen, in die zin dat bij nog aanwezige functionele mogelijkheden toch een beoordeling “volledig arbeidsongeschikt” wordt afgegeven.

8 Reïntegratiebelemmeringen: negatieve perceptie van eigen werk

a Op welk deelgebied heeft deze vraag betrekking?

Kwaliteit en beleving van het eigen werk.

b Wat speelt er?

Een negatieve beleving van de eigen werksituatie vergroot de kans op langdurige arbeidsongeschiktheid. Het is een belemmerende factor voor werkhervatting. Werkhervatting blijft lang uit, en revalidatie wordt vertraagd.

c Wie zijn betrokken?

Cliënt, werkgever, bedrijfsarts, verzekeringsarts, eventueel ook huisarts, oncoloog.

d Wat is de ethische kwestie?

Als de belemmering niet wordt aangepakt, kan er schade ontstaan voor werkgever en voor werknemer. De cliënt krijgt na twee jaar ziekte geen WIA-uitkering, en/of de werkgever krijgt een sanctie opgelegd (verlenging van loondoorbetaling).

e Welke vragen moet men zichzelf stellen?

Moet het behandelteam niet systematisch exploreren hoe de cliënt in haar (of zijn) werk zit, en of hier belemmerende factoren voor reïntegratie liggen?
Is het in voorkomende gevallen niet ook de plicht van de behandelaar om uit eigen beweging relevante signalen omtrent een ongunstige werksituatie af te geven richting bedrijfs- en/of verzekeringsarts?

f Welke ethische overwegingen moeten bij de besluitvorming worden betrokken?

Schade moet beperkt of voorkómen worden. Dat vergt een actieve opstelling van alle betrokkenen.

9 Voorlichting en psycho-educatie

a Op welk deelgebied heeft deze vraag betrekking?

Voorlichting en psycho-educatie, zowel individueel als collectief.

b Wat speelt er?

Collectief (het grote publiek):

De algemene perceptie is nog vaak dat de diagnose kanker een doodvonnis is, met in elk geval als connotatie dat je niet meer aan het werk komt. Voorlichting vereist een lange adem en 'frappez toujours'.

Individueel (de cliënt):

Ingrijpend is de verandering in het zelfbeeld. Hiermee in verband staan intimiteitsproblemen. Het wordt als een omissie beschouwd dat de CBO-richtlijn Mammacarcinoom hieraan geen aandacht besteedt.⁴

c Wie zijn betrokken?

Cliënt, oncoloog, nurse practitioner, huisarts, bedrijfsarts, verzekeringsarts. Behandelaar en begeleider hebben elk een eigen rol bij problemen rond de acceptatie van de diagnose en de gevolgen van de behandeling, zoals

- irreële cognities
- verandering in het zelfbeeld: verlieservaring
- intimiteitsproblemen
- depressie

Behandelaar en begeleider hebben ook een verantwoordelijkheid bij het attenderen van de cliënt op aanvullende mogelijkheden tot zorg en ondersteuning, zoals lotgenotencontact, eventueel via de patiëntenvereniging (BVN).

d Wat is de ethische kwestie?

In hoeverre mogen of moeten deze problemen worden meegewogen bij de behandeling, sociaal-medische begeleiding en de verzekeringsgeneeskundige beoordeling?

e Welke vragen moet men zichzelf stellen?

⁴ Voorlichting komt in paragraaf 14.4 van de Richtlijn Mammacarcinoom summier aan de orde.

Zijn cliënten voldoende op de hoogte van de medische en psychologische problemen die als gevolg van de borstkanker en de behandeling daarvoor kunnen optreden?

Hoe kunnen cliënten adequaat worden voorgelicht?

Kunnen andere richtlijnen hier van nut zijn? Zo ja welke?

f Welke ethische overwegingen moeten bij de besluitvorming worden betrokken?

Een gebrek aan voorlichting en informatie kan het herstel na borstkanker compliceren en de cliënt schaden. Tijdens het hele proces van behandeling en begeleiding moet er steeds tijd en aandacht zijn voor voorlichting en psycho-educatie inzake problemen en comorbiditeit die kan optreden. Zowel behandelaars als begeleiders hebben hier een taak.

10 Interculturele aspecten en aspecten betrekking hebbend op de sociaal-economische status

a Op welk deelgebied heeft deze vraag betrekking?

Verschillen in cultuur en sociaal-economische status, en de consequenties voor het behandel- en herstelproces bij borstkanker.

b Wat speelt er?

Naar de mening en ervaring van de werkgroepleden verschillen allochtonen en mensen met lage sociaal-economische status (SES) in een aantal opzichten van autochtonen / mensen met hoge SES, als zij met kanker worden geconfronteerd. Hieronder worden deze verschillen enigszins generaliserend weergegeven.

Kenmerken die vaker worden gezien bij allochtonen en mensen met lage SES:

- de cognities over kanker en de kans op herstel zijn vaak negatiever
- de invloed van familie op de eigen opvattingen is groter
- de therapietrouw (revalidatie) is kleiner
- men is minder actief bezig met eigen herstel (bijvoorbeeld zelf oefeningen doen)
- er is sprake van een lagere motivatie tot, c.q. minder belang van zelfstandig functioneren, doordat er meer familie-opvang is
- de collectieve voorlichting komt minder of helemaal niet over
- begeleidende problematiek, bijvoorbeeld een negatieve perceptie van het eigen werk (zie 7) kan meer op de voorgrond staan.

c Wie zijn betrokken?

Allochtone cliënt, huisarts, oncoloog, bedrijfsarts, verzekeringsarts.

d Wat is de ethische kwestie?

Is tekortschieten van het participatiegedrag bij allochtonen en mensen met lage SES excusabel als sprake is van één of meer van de onder *b* genoemde kenmerken?

e Welke vragen moet men zichzelf stellen?

Zijn één of meer van bovengenoemde situaties aanwezig, en mag de verzekeringsarts bij zijn beoordeling daarmee dan rekening houden?

Ontwikkelproject EiR-A Bijlage 4

Ethische paragraaf bij de Richtlijn Mammacarcinoom

f Welke ethische overwegingen moeten bij de besluitvorming worden betrokken?

Bij mensen met een dergelijke achterstand die (ten dele) buiten hun schuld ligt (sociaal bepaald), zouden we een morele plicht kunnen omschrijven die impliceert dat we voor hen meer doen, meer faciliteren en empoweren (dus een overweging van compenserende rechtvaardigheid).

De verzekeringsarts kan nagaan of er sprake is (geweest) van een dergelijke extra inspanning, en dat laten meewegen.