



## Bijlage 7

# Verslag van “praktijktestdag van het project Ethiek in Richtlijnen bij Arbeid en Gezondheid (EiR-A) “dd. 25 februari 2010 te Utrecht

## Vorbereiding op de Praktijktestdag

### Vooraf

De vraag die centraal zal staan op de Praktijktestdag is hoe we binnen richtlijnen aandacht kunnen geven aan ethisch gevoelige situaties en mogelijke ethische dilemma's die zich in de praktijk bij de interpretatie en toepassing van een richtlijn kunnen voordoen. Daartoe daartoe zijn hulpmiddelen ('materialen') ontwikkeld, die we op hun bruikbaarheid willen toetsen en, zo nodig, bijstellen.

Binnen het project hebben we twee concept hoofdstukken geschreven, een bij de richtlijn Depressie en een bij de richtlijn Borstkanker. Ons voorstel is om in de toekomst binnen elke richtlijn een hoofdstuk (of paragraaf) aan ethiek te wijden.

We willen met name aandacht vragen voor de multidisciplinaire aspecten op het terrein arbeid en gezondheid. De vraag is hoe we aan samenwerking, overleg en afstemming met andere disciplines vormgeven, en hoe we omgaan met de obstakels die zich daarbij kunnen voordoen. In de weken erna kan aan het hoofdstuk verder worden gewerkt. Wij willen daarbij (zo nodig) assisteren en voor terugkoppeling zorgen.

Binnen het project is onlangs ook een rapport (in concept) afgerond door de werkgroep Moreel kader. Het beoogt een handreiking en kader aan te reiken voor richtlijnontwikkelaars en gebruikers in de praktijk om om aan 'ethische gevoelige situaties' aandacht te geven.

### Om te lezen

- De twee concept hoofdstukken bij de richtlijnen Depressie en Borstkanker, die door gebruikers zullen worden getest. Deze zijn bedoeld als voorbeeld van hoe het zou kunnen.
- Een deel van het hierboven genoemde rapport:
  - Ethische gevoelige situaties (hoofdstuk 2)
  - Spanningen en fricties, een thematische lijst (hoofdstuk 3)
  - Het belang en het doel van ethische reflectie (hoofdstukken 4 en 9)
- En in aansluiting daarop:
  - twee Voorbeeldcasus, met commentaar vanuit verschillende disciplines, en een afsluitend Kader, waarin tevens aandachtspunten voor discussie zijn opgenomen (hoofdstuk 10):
    - Casus 1 *Minder nauw met de regels*
    - Casus 5 *Medische informatie niet neutraal gebracht*

### Om alvast over na te denken

Denkend vanuit het thema van de richtlijn waar uzelf thans bij betrokken bent:

- Beschrijf eens welke ethisch gevoelige situaties u er tegenkomt?

En welke vragen zou men zich daarbij moeten stellen?

## Programma plenair 9.45-10.30 Rollenspel en observaties

### 9.30 Ontvangst

#### 9.45 Welkom, doelstelling, programma overzicht (ook op papier uitdelen): Medard

### 9.50 tot 10.15 Rollenspel

We spelen twee casus als opwarmer met enkele vragen erna aan de zaal over wat ze hebben geobserveerd.

#### Casus 1: een preventieve borstoperatie en de gevolgen daarvan

Inge is patiënt

André is oncoloog (of chirurg?)

Noks is bedrijfsarts

Medard is ethicus

Jim: spreekstem voor verbindende teksten

#### *Inge naar het publiek:*

Ik heb kort geleden een operatie gehad. In onze familie komt namelijk borstkanker voor. Ik heb na een aantal tests besloten me preventief te laten opereren. Dat was wel heftig hoor! Eerst die beslissing en dan ook nog die operatie en alles wat daarbij komt kijken zoals een tijd niet kunnen werken. Ik ben twee weken geleden geopereerd. Ik ben nu op weg naar de oncoloog om verder te bespreken hoe het na de operatie gaat.

#### *Inge bij de oncoloog*

André: hoe gaat het met u? Heeft u nog veel last van de operatie?

Inge (beetje timide): Het gaat, ik voel het wel, vooral als ik bijvoorbeeld huishoudelijk werk doe, zoals bukken en de vaatwasser uitruimen. Ik weet niet goed wat ik beter wel en niet kan doen. Hoe moet dat straks op mijn werk? Ik ben verpleegkundige. (Barst dan in huilen uit)....

André: Mevrouw, dat is een lastige vraag. Medisch gezien kunt u over een paar weken weer alles. Ik zie dan niet in waarom u niet zou kunnen werken, maar ja, ik ga daar niet over.

Inge: Ik moet volgende week bellen met de bedrijfsarts en daar zie ik erg tegenop.

André: Tja, ik kan niet zoveel voor u betekenen daarin helaas. Ik wens u veel sterkte.

#### *Een week later belt Inge met de bedrijfsarts.*

Noks: Dag mevrouw den Besten, hoe gaat het met u?

Inge: De operatie is achter de rug, maar het valt me niet mee hoor.

Noks: Wat valt u niet mee?

Inge: Dat ik nog zoveel pijn heb bij huishoudelijk werk en zo. Hoe moet dat nu op mijn werk?

Noks: Ik zie dat u verpleegkundige bent.

Inge: Ja en dat doe ik met hart en ziel. Ik werk zelf op de oncologie.

Noks: Dat lijkt me best wel confronterend voor u nu.

Inge: Ik kan me heel goed inleven in de patiënten.

Noks Dat is een hele goede eigenschap. Laten we nu ook even op een rijtje zetten wat er voor u in uw werk al dan niet goed zou zijn. Want meteen alles weer doen lijkt mij niet zo verstandig. U bent ook bij de oncoloog geweest? Heeft die nog adviezen gegeven?

Inge: Daar kom ik niet veel verder mee helaas. Die zei dat ik vier weken na de operatie zeker weer alles kan medisch gezien. Ik kan me dat nog helemaal niet voorstellen. (Begint bijna te huilen)

Noks: Meestal beginnen we in dit soort gevallen voorzichtig en bouwen we het op. We kunnen ook overleggen of u de eerste weken wat lichter werk kunt krijgen. Ik zou nog wel de gegevens van de chirurg willen opvragen, vind u dat goed?

Inge: (beetje timide) Ja, dat is goed.

Noks: Zullen we dan afspreken dat u over een week begint met vier uur per dag lichter werk? En dat u mij over twee weken belt hoe het gaat?

Inge: ja dat is goed. (ze trekt een zorgelijk gezicht en beëindigt het gesprek.)

*Medard stelt vragen aan de zaal:*

- Waar ziet u regels?
- Waar zit de autonomie van de patiënt, heeft zij zelf iets in te brengen?
- Waar ziet u verschillende belangen?
- Hoe is het met het vertrouwen?
- Waar ziet u samenwerking of botsende samenwerking?

## Casus 2 Een keten van narigheid

Noks is patiënt

André is huisarts

Jim is verzekeringsarts

Medard is ethicus

Inge spreekt verbindende teksten

*Noks naar de zaal:*

Ik ga over een paar dagen naar de verzekeringsarts van het UWV. Ik krijg dan een WIA keuring. Ik ben al twee jaar niet naar mijn werk gegaan. Ik heb me indertijd ziek moeten melden met aangezichtspijn en toen kwam ik van het een in het ander. Echt enorme pech. Eerst kreeg ik medicijnen en toen een operatie. En daarna hartritme stoornissen en toen werd ik depressief. Ik heb nu allerlei medicijnen. Het schiet allemaal niet op. En ik wil zo graag weer aan het werk op de school waar ik lesgeef. Maar dat kan nu echt nog niet. Ik heb zoveel last met praten en ik krijg meteen hartkloppingen als er iets niet lekker loopt. Ik maak me veel zorgen over de keuring, daarom ga ik vandaag met mijn huisarts praten.

*Noks bij de huisarts*

André: wat kan ik voor u doen?

Dokter ik maak me veel zorgen. Ik moet deze week naar de verzekeringsarts voor een keuring en ik zie daar heel erg tegenop. Ik weet niet wat ik kan verwachten. Vinden ze me geen aansteller? Zullen ze me meteen aan het werk sturen? Op dit moment kan ik dat nog niet. Ik slik ook nog steeds die antidepressiva. En op mijn werkplek is het zo stresserend, dan krijg ik meteen weer die aangezichtspijn en gaat mijn hart zo tekeer.

André: Ik vind het moeilijk om hier iets over te zeggen. Ik ken u al lang en weet natuurlijk dat u geen aansteller bent. U hebt heel wat meegemaakt de afgelopen jaren en ik weet dat u graag zou willen werken.

Noks: kunt u eventueel een brief meegeven waarin u meldt dat ik nu echt niet kan werken?

André: Dat mag ik niet doen, daar zijn regels voor.

Noks: U kunt toch wel van regels afwijken als het voor mij goed is?

André: Ik hoop dat u een verzekeringsarts treft die goed kan luisteren. Ik kan nu echt niets voor u doen op dit gebied. Als u problemen krijgt, komt u dan weer langs, dan kijk ik wat ik alsnog voor u kan doen.

*Noks gaat wat teleurgesteld weg.*

*Noks bij de verzekeringsarts, we komen halverwege het consult binnen*

Jim: Mevrouw Nauta, u bent hier voor een keuring. Ik heb u al wat informatie gegeven over de gang van zaken en ik heb u een heleboel vragen gesteld. Ik meen dat u wel enkele uren per week zou kunnen werken in aangepast werk.

Heeft u hierover vragen aan mij?

Noks: Dokter, ik zou zo graag willen werken, maar het kan echt nog niet. Ik ben ook bij mijn huisarts geweest, maar die wil geen brief hierover schrijven, en hij kent me zo goed.

Jim: Mevrouw, wij moeten hier onafhankelijk tot een oordeel komen. Dat is juist het principe van de sociale verzekeringen in Nederland.

Noks: Maar mijn huisarts heeft toch veel meer gegevens over mij, die kan toch veel beter beoordelen wat ik nog wel en niet kan?

Jim: Ik hoop dat u mij wilt vertrouwen. Ik ben al jaren verzekeringsarts en het is mijn werk om te beoordelen welke mogelijkheden mensen hebben. Ik denk dat het goed voor u is om weer wat actiever te worden. We gaan kijken hoe u daarbij begeleid kunt worden.

*Medard stelt vragen aan de zaal:*

- Waar ziet u regels?
- Waar zit de autonomie van de patiënt, heeft zij zelf iets in te brengen?
- Waar ziet u verschillende belangen?
- Hoe is het met het vertrouwen?
- Waar ziet u samenwerking of botsende samenwerking?

## **Verslag Plenair 9.45-10.30: Rollenspel en observaties**

### **Naar aanleiding van rollenspel 1**

- Er zit veel tussen de behandeling en arbeid aan ruimte en vragen
- De oncoloog levert service tot de drempel. Hij zou best iets mogen doen met arbeid. De oncoloog is wel de belangenbehartiger van de patiënt en daarom is het belangrijk voor hem om te realiseren dat arbeid een herstelactiviteit kan zijn voor de patiënt. De oncoloog mag wel zeggen dat hij vindt dat mevrouw technisch weer zou kunnen werken na een bepaalde tijd. Daarmee gaat hij niet buiten zijn boekje.
- De bedrijfsarts is erg pushend naar re-integratie. Het gesprek wat gevoerd is wordt schrijnend gevonden. De arts *belt*, praat veel te snel en het werken wordt mevrouw als het ware door de strot geduwd. Hoe de hervatting moet plaatsvinden wordt aan de patiënt zelf overgelaten. Dit zou echter een samenspel moeten zijn tussen werkgever, werknemer en bedrijfsarts. Daarnaast is de bedrijfsarts ook medisch-technisch erg summier. Ze zegt er niets over of het normaal is dat er nog pijn is na deze periode.
- Stel dat de bedrijfsarts informatie bij de oncoloog zou hebben aangevraagd is deze informatie niet compleet, omdat de oncoloog ook zeer weinig inhoudelijke vragen stelt. Dit leidt tot een stapeling van ruis op de lijn. De oncoloog vraagt niet naar de bedrijfsarts van de patiënt, zodat hij eventueel zou kunnen overleggen. Dit laat weinig betrokkenheid met de patiënt zien.
- *Waar zit ethiek in?* Als arts behandel je niet de ziekte, maar de zieke. In die relatie is vertrouwen voorwaarde. Daarnaast is de vraag hoe men ten opzichte van elkaar gepositioneerd is: komt iedereen tot zijn recht? De patiënt zit hier aan de zwakke kant. Er zou meer sprake moeten zijn van gelijkwaardigheid, waarin echt overleg mogelijk is.

### **Naar aanleiding van rollenspel 2**

- De huisarts zou wel medische informatie aan de verzekeringsarts kunnen verstrekken. Achtergrondinformatie, die de verzekeringsarts mogelijk mist. Wat de huisarts hier doet, is het probleem bij de patiënt laten. Taak van de huisarts is echter ook om het herstel te bevorderen, functioneel herstel inbegrepen. De huisarts moet ook uitvragen waarom de patiënt *wel* en *toch niet* wil werken. Het is allemaal afbakenen van het eigen hokje. De huisarts zou ook kunnen verwijzen naar de bedrijfsarts, waar dit een onderwerp voor zou kunnen zijn. Overigens zouden bedrijfsarts en huisarts al lang overleg gehad moeten hebben, aangezien mevrouw al 2 jaar arbeidsongeschikt is.
- Mag de huisarts van de regels afwijken? Iemand betoogt dat dit gemotiveerd wel mag, terwijl een ander vindt dat de regels er niet voor niets zijn.

- De verzekeringsarts maakt een punt over zijn onafhankelijke oordeel. Maar voor een oordeel moet hij zich kunnen informeren, zodat het oordeel zo objectief mogelijk is. De bedrijfsarts maakt tijdens de 2 jaar arbeidsongeschiktheid een dossier, dat naar de verzekeringsarts wordt gestuurd, dus deze heeft ook al informatie. Het is echter wel vreemd dat de verzekeringsarts, net als de huisarts, niet vraagt waarom mevrouw denkt niet te kunnen werken.

### **Conclusie naar aanleiding van beide rollenspellen:**

Er moet beter gecommuniceerd worden: meer vragen aan en beter luisteren naar de patiënt, waarbij vertrouwen geborgd moet zijn. De patiënt wordt dikwijls ook niet gezien als een gelijkwaardige partner in het proces. Met een gelijkwaardige relatie wordt ook eerder een duurzame re-integratie bereikt.

## **Programma gebruikersdeel praktijktest. Borstkanker o.l.v André en depressie o.l.v. Noks**

### 10.30 Per groepje uitleggen doel en werkwijze van dit onderdeel (door resp AW en NN)

Het idee is dat de hoofdstukken zelfsturend zouden kunnen zijn en dat willen we testen: Wat gebeurt er als een groep professionals met elkaar over een casus praat met de het ethische hoofdstuk in de hand? Dat gaat men straks doen, om ongeveer 11.15.

### 10.45 Eerst stellen we algemene vragen over het concept hoofdstuk en laat ieder reageren

- Wat viel je als eerste op aan het hoofdstuk?
- Had je meteen het gevoel dat je er iets mee zou kunnen in de praktijk of niet?
- Wat zou je nu al absoluut anders willen in het hoofdstuk?
- Men mag vergelijken met de opzet van het andere hoofdstuk

Eventueel al op elkaar laten reageren?

(Alles noteren op flip-over.)

### 11.15 Casusbespreking

De groep gaat zelf aan de gang met een eigen casus, begeleiders observeren alleen.

Als blijkt dat het gesprek in een groepje niet goed op gang komt, wordt zo nodig bijgestuurd. Dat is een belangrijke bevinding die we mee moeten nemen in de evaluatie: heeft het hoofdstuk nog extra aanwijzingen nodig of moet er een soort handleiding bij? Kan men zonder getrainde gespreksleider zinvol aan de gang?

### 12.30 Lunch (overleg, afstemmen en zo nodig bijstellen.)

### 13.15 Vervolg

In groepjes met een tweede casus. Begeleiders observeren en sturen zo nodig bij.

### 14.45 Korte evaluatie van de twee gebruikersgroepen samen

Draagt het hoofdstuk bij aan herkennen van ethische vragen? Kon men de morele vraag scherp stellen? Is er leiding nodig? Heeft men een handleiding nodig?

### 15.00 Plenair

Wat moet er aan de hoofdstukken worden gedaan om ze beter bruikbaar te maken?

## Verslag Deelwerkgroep: Hoofdstuk ethiek in RL Depressie

### Aanwezig in deelgroep:

Pien Turèl (depressie infolijn), Ivo Olthof (idem), Marijke Nelissen (huisarts), Wim Otto (verzekeringsarts), Branco Percovic (bedrijfsarts), San Oeij (bedrijfsarts); Gert Mulder (eerstelijnspsycholoog); Zora Jordacevic (patiënt)  
Inge den Besten en Noks Nauta vanuit het project

- Komt het hoofdstuk voorin of achterin? Heeft voor- en nadelen. Voorin: het hoofdstuk zet de toon. Achterin: praktische handvatten voor het toepassen van de aanbevelingen. (Noks legt uit dat we nu afhankelijk zijn van de werkgroep die de richtlijn beheert.)
- Maak er gebruiktips bij.
- Voor wie is het hoofdstuk? Liefst voor iedereen die met patiënten te maken heeft, trek het breder dan alleen de disciplines in A&G.
- Hoofdstuk is wel breed opgezet, maar in de tekst lijkt het vooral voor BA en VA te zijn.
- Het heeft de vorm van een wetenschappelijk artikel.
- Zorg dat het niet alleen over betaald werk gaat maar ook over andere soorten participatie, mensen met uitkering etc.
- Het is te breed en te complex. Maak er een samenvatting van 2 of 3 pagina's van, bijvoorbeeld een stappenplan met een casus met uitwerking en bijlagen. Het biedt nu geen houvast. (Noks legt uit dat er een casus in zat met uitwerking, maar dat de richtlijnbeheerder die eruit wilde. Ze zal de casus aan deze groep opsturen.)
- Het is geen richtlijn in de ethiek.
- Het specificeert vraagstukken maar geeft geen antwoorden.
- Het zou eigenlijk voor alle richtlijnen moeten gelden. We moeten uitgaan van de mens als geheel. Het is nu misschien teveel toegepast?
- De rol van de patiënt meer benadrukken! Ethiek geldt voor alle partijen. Ieder heeft eigen rechten en plichten
- De patiënt wil meer weten van wat hem of haar te wachten staat. Ook een richtlijn voor patiënten?
- Ik mis randvoorwaarden, zoals tijd voor moreel beraad.
- Nw ontwikkeling: zorgstandaarden.
- Het zou in de taakomschrijving van vrijwel alle disciplines moeten staan, in instellingen kan het door de marktwerking wel lastig zijn, dat geldt ook voor vrije vestiging.
- Het gaat om attitude: hoe bereik je een attitudeverandering bij alle partijen? Schrijf hier ook aanbevelingen over.
- Algemene maatschappelijke prioriteiten; de patiënt op 1. In de sociale context.
- Het begin van antwoorden. Het zijn eigenlijk uitgangspunten die onder een richtlijn zouden moeten liggen.
- De rol en de positie van alle partijen in de keten is vaak onbekend, dat is een knelpunt bij het communiceren.
- Mensen met een depressie hebben ruimte nodig om alles op een rijtje te zetten.
- De diagnose is belangrijk en de tijd daarvoor.

- De BA mist info en heeft te weinig ruimte voor diagnostiek. Kan in de door de arbodienst gegeven tijd niet volgens de richtlijn werken. Kun je wel adviseren zonder info van de behandelaar?
- Samenwerken is geen morele waarde, het is kwaliteit van handelen.
- Samenwerking arts met patiënt is belangrijk.
- Samenwerking is een voorwaarde.
- Perceptie van de cliënt over de rol van BA of VA is van belang. Als je patiënt vraagt wat het gesprek moet opleveren, zegt deze: ik zie wel. Is slachtoffergedrag.
- Gelijkwaardigheid arts-patiënt relatie.
- Zorgen voor kwetsbare patiënten, deze in bescherming nemen.
- Tabel 1 is mooi. Maak eventueel een verkorte versie daarvan.
- Moreel beraad op pagina 6, schrijf een casus in een bijlage.
- Visie van de patiënt én visie van mensen in de omgeving.
- Beveel aan altijd iemand mee te nemen naar een consult! En geef die persoon de gelegenheid ook iets te zeggen.
- Opvallend weinig onderdelen zijn specifiek op depressie gericht. Hoe kan het toch specifiek gemaakt?
- Je ziet vaak bij een patiënt met depressie onderschatting van het zelfbeeld (wat kan ik nou?).
- En in het verlengde daarvan: waar laat je de patiënt da wel of niet over beslissen?
- Het de cliënt erbij betrekken moet in elk geval wel heel ver gaan.
- Je moet als hulpverlener toch een vorm van leiderschap blijven tonen.
- Je ziet vaak combi van depressie met bijv. persoonlijkheidsstoornissen.
- Intercollegiaal toetsen: doet jouw collega het zoals het hoort, spreek je elkaar daarop aan én met je zelf daarop aanspreekbaar?
- Relatie is belangrijke parameter voor verandering. Continuïteit in de relatie is dan wezenlijk. Hoe gaat dat in de dagelijkse praktijk? Word ik als patiënt wel gezien en gehoord?
- Geef aan de patiënt iets mee op schrift.
- Leg goed uit in het stuk:
  - o Is verschil in diagnose ook ethiek?
  - o Ethiek is niet zwaar filosofisch, is praktisch: wat is goed?
- Wat is waarde, gewicht van diagnostiek?
- Zoek naar bijvoorbeeld kleine stapjes bij re-integratie.

Daarna werd een casus uit de groep besproken als moreel beraad. Dit gaf veel inzicht in wat moreel beraad is. De huidige tekst kan zeker niet vervangen voor een gespreksleider, zo bleek. Dat zou dus een aanbeveling moeten zijn: als je moreel beraad wilt doen (met korte uitleg wat dat is) neem er dan een (getrainde) gespreksleider bij.

## Verslag Deelwerkgroep: Ethische paragraaf Borstkanker

### Wat heeft men gemist in de concept ethische paragraaf?

- Lotgenotenhulp; eigen sociale kaart
- Samenwerking tussen oncoloog en psycholoog
- Aandacht voor het verlies, de (lichamelijke) verandering
- Aandacht voor de organisatie van de behandeling en wat dat betekent voor de patiënt
- Voor wie is de ethische paragraaf geschreven?
- Er wordt niet verwezen naar wat er al is. De Richtlijn Mammacarcinoom doet dat wel, verwijst bijvoorbeeld naar revalidatieprogramma's, patiëntenverenigingen (BVN)
- Te veel mensen zijn betrokken; wie coördineert?
- Oncologieverpleegkundige gemist
- Privacy met betrekking tot medische gegevens
- AGREE-beoordeling voor deze paragraaf. Wat is het level of evidence?
- Recht op informatie van de cliënt
- Recht op werk van de cliënt.

### Casuïstiek

Vrouw 39 jaar, "mastitis carcinomatosa"

Slechte prognose (levensverwachting < 1 jaar)

Behandeling: chemotherapie + operatie, gevolgd door nabestraling

Wil nu wat werk gaan doen, maar werkgever werkt niet mee.

Regelgeving: recht op arbeid.

Twee opties:

- 1 Patiënt gaat daadwerkelijk aan de slag en werkt naar vermogen

<patient values?> <ontkenning van de ziekte?>

- 2 Patiënt krijgt geen toegang tot werk

Moreel beraad

Eerste optie: patiënt scoort positief op wel doen, rechtvaardigheid, zelfbeschikking; werkgever scoort negatief op zelfbeschikking; thuisfront aparte 'stakeholder'

Tweede optie: patiënt scoort negatief op wel doen, rechtvaardigheid, zelfbeschikking; werkgever scoort positief op alle drie morele waarden.



## Ethische vragen

Wat zijn de ethische knelpunten in de Richtlijn Mammacarcinoom?

Deze doen zich voor zodra er keuzes mogelijk zijn, bijvoorbeeld wanneer moet bestraling plaatsvinden, tijdens of na het werk? Richtlijnontwikkelaars willen concrete knelpunten!

Wie bepaalt wat de beste behandeling is? Dit is een kwestie van zorgvuldig overleg en afwegen van opties.

Wanneer spreek je van onvoldoende herstelgedrag?

Richtlijn → normatief vertrekpunt → wil behandelaar dit bespreken met patiënt?

Knelpunt: arts / behandelaar blijft binnen eigen kaders hangen.

Het volgen van een revalidatieprogramma kan interfereren met de inzetbaarheid voor werk.

Wachttijden voor behandeling en revalidatie.

Screening op borstkanker buiten het landelijke screeningsprogramma, en de maatschappelijke consequenties.

Niet meedoen aan de landelijke screening, en de consequenties daarvan.

Schema waarbij participatie en gezondheid worden weergegeven als twee elkaar overlappende ovals. Participatie heeft een werk-deel en een privé-deel. Hoe groter het overlappingsgebied des te beter.

## **Programma Richtlijnontwikkelaars**

### **10.30 – 12.30 uur en 13.15 – 15.00 uur**

1. **10.30 – 10.45 uur** Welkom en voorstelrondje
2. **10.45 – 11.15 uur** Inventarisatie, groepjes 2 aan 2  
*Opdracht A: welke 'lastige kwesties' kom je tegen op het terrein van 'jouw' aandoening? (schrijf kort op)*
3. **11.15 – 11.45 uur** Plenaire bespreking  
*Opdracht B: geef van deze kwesties een typering in ethische termen (gebruikmakend van de Thematische Lijst – werkgroep Moreel Kader)*
4. **11.45 – 12.15 uur** In groepjes uitwerken  
*Opdracht C: kies tenminste één van de lastige 'ethisch gevoelige kwesties' en schrijf op welke vragen men zich in een dergelijke situatie zou moeten stellen (gebruikmakend van rondgestuurde Casus – werkgroep Moreel Kader, en de beide concept Hoofdstukken depressie en borstkanker)*
5. **12.15 – 12.30 uur** Terugkoppeling, plenair: is het gelukt?  
  
*12.30 – 13.15 uur Lunch*
6. **13.15 – 13.30 uur** Toelichting bij de Checklist (werkgroep Moreel Kader)
7. **13.30 – 14.00 uur** Werken in groepjes  
*Opdracht D: ga bij een of meer kwesties na, welke ethisch relevante noties (tenminste) leidend zouden moeten zijn: welke ethische overwegingen zouden er (tenminste) onder ogen moeten worden gezien? (en schrijf die uit) (gebruikmakend van de Checklist)*
8. **14.00 – 14.15 uur** Terugkoppeling, plenair: is het gelukt?
9. **14.15 – 14.45 uur** In groepjes danwel plenair  
*Opdracht E: kunnen gebruikers met uw aantekeningen uit de voeten? Wat zouden zij nog nodig hebben aan ondersteuning? (maak gebruik van de Routekaart – werkgroep Moreel kader)*
10. **14.45 – 15.00 uur** Afsluiting en afspraken:  
Wat hebben we geleerd en hoe geven we er vervolg aan?

## Verslag Deelwerkgroep: richtlijnontwikkelaars

Aanwezig:

- Medard Hilhorst, onderzoeker ethiek Erasmus Universiteit Rotterdam, begeleider werkgroep
- Marianne v.d. Berg, projectleider project aangezichtspijn en project migraine en werk.
- Jako Burgers, praktiserend huisarts, richtlijnontwikkelaar bij het CBO (Centraal BegeleidingsOrgaan // Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg) en lid G-I-N.( Guidelines International Network (G-I-N))
- Sandra Classen, voormalig huisarts, ervaring als bedrijfsarts, notulist
- Tjipke Greven, Verzekeringsarts UWV, Soc. Med. Zaken, afd. beleid, betrokken bij het herschrijven van de standaard zwangerschap en arbeidsongeschiktheid.
- Jan Helder, betrokken bij richtlijn aangezichtspijn als patiëntvertegenwoordiger, lid werkgroep aangezichtspijn, Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten.
- Linda Kok, epidemioloog, adviseur richtlijntraject bij het CBO
- Wim Maat, patiëntvertegenwoordiger voor mensen met een beperking voor de arbeidsmarkt.

Na een inleiding over het gehele project door Medard wordt de groep verdeeld in een aantal deelgroepjes die gaan werken aan een hoofdstuk van de richtlijn waarin plaats is voor de ethiek.

Bij de "kale", evidence-based richtlijnen zou het goed zijn als er ruimte voor de ethiek is. Welke nuttige dingen kan je erbij zetten? En moet dat apart aan het einde of door de gehele richtlijn verweven?

Achteraf, bij de aanbevelingen, is eigenlijk niet goed; het zou al eerder in de tekst moeten staan. Bij het verzamelen van evidence zou ethiek er eigenlijk al in moeten zitten, waar keuzen en afwegingen aan de orde zijn.

Er zijn mensen die overal ethiek in zien en mensen die dit nergens zien, onder verwijzing naar de regels of naar hun professionaliteit. Waar is het zinvol ethiek ter sprake te brengen?

Als je uitkomt op een keuze uit twee mogelijkheden, bijvoorbeeld twee therapieën beroepen mensen zich vaak op normatieve overwegingen (voorkeuren van een patiënt, belasting van de therapie, schade door bijwerkingen, rechtvaardigheid, kosten enz).

De groep inventariseert vier onderwerpen: welke lastige situaties komen we er tegen?

- Aangezichtspijn.
- Chronisch vermoeidheidssyndroom
- Multiple Sclerose
- Zwangerschap

De groep **Zwangerschap**:

Een van de problemen speelt bij een depressie rond de zwangerschap. Als dit een postnatale depressie wordt genoemd, suggereert dit een verband met de zwangerschap. Uit evidence is echter gebleken dat dit verband lang niet altijd

bestaat. Er wordt vaak niet naar de causaliteit gekeken. Als het benoemd wordt als zwangerschap gerelateerd moet de werkgever wel het loon door betalen. Het verband met de zwangerschap heeft dus gevolgen voor de uitkering die iemand ontvangt (70% vs 100%). Twee beroepsgroepen hebben hier vaak niet dezelfde kijk op. De NVAB richtlijn aanvaardt de diagnose postnatale depressie betrekkelijk kritiekloos. Hoe gaan we hiermee om? Altijd zwangerschaps gerelateerd? Nooit zwangerschaps gerelateerd? Afstemming tussen beroepsgroepen ontbreekt hier en zou in een richtlijn moeten worden aanbevolen.

De wetenschappelijke discussie leidt hier tot onzekerheid. Met behulp van ethische overwegingen zou je tot een individuele afweging kunnen komen. Voor het individu is dit echter niet rechtvaardig, verzekeringsartsen moet een uniforme beoordeling kunnen afleveren. De vraag is nu, is het wetenschappelijk een probleem? Komt de depressie voort uit de zwangerschap? Normaal zou een zwangerschap alleen tot een kind en niet tot een depressie moeten leiden. Achter dit wetenschappelijk probleem zit een groot maatschappelijk probleem, waarmee artsen verschillend omgaan. In een van de voorbeeldcasussen geeft een huisarts aan dat er sprake is van een probleem gerelateerd aan de zwangerschap, terwijl dit niet helemaal waar is. Dit is waar het UWV mee te maken heeft in de praktijk van alledag. Clinici zijn gewend voor individuele belangen op te komen, beoordelende artsen hebben rechtvaardigheid hoog in hun vaandel staan.

Het 2<sup>e</sup> probleem waar het UWV mee te maken heeft, is de vraag of een zwangerschap waar problemen in zijn (verwijzingen naar het ziekenhuis) automatisch leidt tot arbeidsongeschiktheid. Met de juiste hulp kan er sprake zijn van een tijdelijk probleem, maar bij verdrietige gebeurtenissen (dood van een kind bv) zie je vaak dat het bij de bedrijfsarts medelijden opwekt, waardoor de ziekteperiode (onterecht) verlengd wordt. De vraag is dan of er sprake is van een diagnostisch/medisch probleem of van een sociaal probleem. Als de arts wil “weldoen” voor zijn patiënt, help je iemand dan als je hem voor de ziektewet accepteert? Waar doe je goed aan?

Ziekzijn is niet hetzelfde als arbeidsongeschikt. Je kunt niet alleen werken als alles klopt, maar ook met klachten kan je werken. Je moet uitkijken dat je persoonlijke waardeoordeel (bv als je wilt, kun je werken) niet je handelen gaat sturen. Daar staat tegenover dat een werkgever vaak verwacht dat je als je op het werk bent, je ook weer alles kunt doen, terwijl er ook veel (chronische) zieken zijn die de ene dag alles kunnen, maar een volgende dag veel minder. De vraag is dus ook of mensen met een chronische aandoening of andere klachten dit aan een werkgever moeten melden of het maar beter voor zich kunnen houden.

Wat opvallend is, is dat bij de overheid, de publieke sector dus, vaak de re-integratie van mensen met een arbeidshandicap slecht verloopt. Dit terwijl je zou mogen verwachten dat juist de overheid het goede voorbeeld zou moeten geven. Als werkgever laat de overheid geen sociale kant zien.

Er zou op toegezien moeten worden dat alle werkgevers hun verantwoordelijkheid nemen en als werkgever menslievend zijn en oog hebben voor het individuele belang van hun werknemers. In de richtlijnen zou duidelijk naar voren kunnen komen dat de bedrijfsarts ruimte moet scheppen voor mensen met een arbeidshandicap.

## De groep **Chronisch Vermoeidheidssyndroom:**

Er is een richtlijn Chronisch Vermoeidheidssyndroom in een ver stadium van ontwikkeling, maar er spelen grote problemen bij de acceptatie van de richtlijn door alle partijen.

In eerste instantie is in de conceptrichtlijn een passage opgenomen waarin cognitieve gedragstherapie en psychotherapie als een mogelijke behandeling worden genoemd. De patiëntengroepering wil dit expliciet als keuzemogelijkheid verwoord zien, omdat er volgens deze groep ook mensen zijn die niet opknappen of zelfs verslechteren van deze behandeling. Het Kenniscentrum Nijmegen wil echter dat deze therapie verplicht aangeboden wordt. Dit kan veel consequenties hebben voor eventuele acceptatie bij uitkeringen voor de betrokken patiënten. Het niet meedoen aan de therapie kan dan beschouwd worden als het weigeren van behandeling, wat gevolgen kan hebben voor een uitkering.

De autonomie van de patiënt (met name: diens visie op welzijn en herstel) kan hierdoor in het geding komen. Patiëntengroepering en medische experts kunnen lijnrecht tegenover elkaar komen te staan.

Een opgedrongen therapie heeft niet veel kans van slagen. De vraag is bij een ziekte als chronische vermoeidheidssyndroom of iemand dingen echt niet kan of dat hij dingen niet wil.

Omdat bepaalde therapieën vaak niet duidelijk zijn, Afstemming tussen beroepsgroepen ontbreekt hier en zou in een richtlijn moeten worden aanbevolen. Bij het maken van de richtlijn voor aangezichtspijn (zie onder) wordt er bijvoorbeeld duidelijk dat zelfs de beroepsbeoefenaren (er zijn 14 verschillende specialisten op dit terrein actief!) van elkaar niet weten wat hun diagnostiek en therapie inhoudt. Als elke beroepsgroep een kort stukje over de therapie zou maken en een stukje over wie naar wie verwijst zou dit in de richtlijnen opgenomen kunnen worden.

Wat verder een probleem is bij het chronisch vermoeidheidssyndroom is in hoeverre dingen meetbaar zijn. Pijn is meetbaar met pijnschalen, waarbij je misschien niet absoluut pijn kan meten, maar wel een verloop in de tijd. Voor moeheid zijn ook wel testen, maar dit blijft toch een lastig te meten iets.

## De groep **Aangezichtspijn:**

Voor aangezichtspijn (nadat al veel is geprobeerd) bestaan twee invasieve behandelmethoden, waarbij bij de eerste methode sprake is van schedellichting en waarbij de patiënt 2 maanden uit de roulatie is. Bij de tweede methode wordt een zogenaamd gamma-knife gebruikt dat het weefsel van de n.trigeminus vernietigt. Hierbij is de patiënt maar 2 weken uit de roulatie, maar de kans op een ernstige bijwerking (anesthesia dolorosa) is hierbij groter.

Ook hier speelt het probleem wat de gevolgen voor een uitkering zijn als de patiënt weigert zich te laten behandelen.

Er is hier wel jurisprudentie over die het UWV ook gebruikt: de lichamelijke integriteit van een patiënt mag nooit aangetast worden. Dus iemand mag nooit gedwongen worden tot een operatie. De lijn in de jurisprudentie is ook dat er gekeken wordt naar hoe groot het risico van een bepaalde behandeling is.

Als iemand na een vrijwillige plastische operatie door een bijwerking hiervan in de ziektewet komt, zal het UWV dit accepteren omdat het niet de intentie van de patiënt was om deze bijwerking te krijgen en arbeidsongeschikt te worden.

Wel blijft staan dat een patiënt moet meewerken aan zijn herstel, waarbij het UWV uitgaat van reguliere therapieën en ze mogen zeggen dat een bepaalde therapie zou kunnen helpen en er consequenties aan verbinden als een patiënt dit weigert.

De vraag is wanneer iets een persoonlijke preferentie mag zijn.

De aanwezigen zijn toch geneigd de vrije keuze van een patiënt voorop te stellen.

In Rotterdam bijvoorbeeld is er een sterke voorkeur om bij nierdonatie eerst te kijken naar levende donoren. Maar is dit een optie die je als eerste keus mag laten gelden?

In de richtlijnen zou dus niet alleen moeten staan wat de verschillende behandelopties zijn, maar ook welke bijwerkingen hierbij kunnen voorkomen. Geconcludeerd wordt dat de druk op patiënten om uit een uitkeringssituatie te komen steeds groter wordt. Bij re-integratie is steeds meer het uitgangspunt wat iemand nog wel kan, in plaats van welke beperkingen heeft iemand. Een patiënt moet goed voorgelicht worden over wat therapeutisch mogelijk is, maar mag een therapie ook weigeren. Ook als iemand een therapie weigert, en een andere weg naar herstel wil bewandelen, zou er toch re-integratie moeten plaats vinden.

### De groep **Multiple Sclerose:**

Het verloop van MS kan heel grillig zijn, wat problemen geeft met werken. Iemand kan gedurende enige tijd in een WAO traject zitten, terwijl de periode daarna gewerkt kan worden met weinig beperkingen. Dit maakt het ook voor een werkgever erg lastig. Daarbij komt dat de bedrijfs- en verzekeringsartsen vaak onvoldoende bekend zijn met het beeld van MS. De vaak voorkomende moeheid is ook een moeilijk te meten fenomeen.

Er wordt voorgesteld om in de richtlijn uit te gaan van het ziektebeeld, zoals het door de patiënt wordt gezien. Hierin kan het individuele verloop van de ziekte beter beschreven worden, zodat ook de WIA hierop aangepast kan worden.

De patiënt blijkt vaak slecht op de hoogte van alle regels als hij bij het UWV komt voor een keuring. Het zou een oplossing kunnen zijn dat deze patiënten begeleid worden door mensen die er veel van weten. Er wordt tegenin gebracht dat je als je al twee jaar ziek bent, je je ook zelf kan voorbereiden. Er blijft echter altijd een groep patiënten die echt niet in staat is om dit te doen.

Voor patiënten is het aan te raden lid te worden van een patiëntenvereniging. Deze verenigingen zijn vaak erg goed op de hoogte van het ziektebeeld en de mogelijke behandelingen. Er is ook een groep patiënten die zegt er alleen maar zieker van te worden door steeds met de ziekte bezig te zijn.

Het zou een goede optie zijn om ook de (web)adressen van de patiëntenverenigingen in de richtlijnen te vermelden.

### Middag:

In het middagdeel wordt gekeken welke lastige kwesties spelen binnen de richtlijn en hoe je deze kwesties kan duiden. Vraag is welke basisideeën zijn hierbij de leidraad?

Wat misschien duidelijker naar voren moet komen, is dat de patiënt de regie hoort te hebben. De rol van de UWV-arts is er ook op gericht dat er steeds meer een beroep op de patiënt wordt gedaan. Er is al eerder gezegd dat niet iedereen hiertoe in staat is. Bij re-integratietrajecten is dit vaak een groot probleem. Er wordt onvoldoende maatwerk geleverd, waardoor mensen wel aan een baan worden geholpen, maar dit niet kunnen volhouden en opnieuw uitvallen. Er ontstaat zo een draaideur effect. Binnen de WSW-groep zijn zowel mensen met een verstandelijke als mensen met een lichamelijke handicap. De begeleiders bejegenen deze groepen echter vaak gelijk, waardoor problemen ontstaan. Hou in de gaten wat welke groep kan en zorg dat talenten benut worden.

In eerdere richtlijnen is al gesteld dat je rekening moet houden met de diversiteit van de patiëntengroep, waarbij je rekening moet houden met: leeftijd, geslacht, ziektebeeld, etniciteit en comorbiditeit.

Bij de werkgroep Depressie is ook expliciet gesteld: kijk hoeveel autonomie een patiënt aan kan, een kwestie die nadere invulling vraagt.

Kernpunten die genoemd worden zijn: communicatie, informatie en observatie.

Dat dit vaak valkuilen oplevert blijkt uit het voorbeeld dat een van de aanwezigen geeft:

Bij een huisbezoek van het UWV heeft betrokkene toevallig de vorige avond een feestje gehad en is er nog niet toe gekomen om het op te ruimen. In de rapportage staat dat betrokkene niet in staat is een eigen huishouding te voeren. Een uitspraak die, in een dossier vastgelegd, betrokkene jarenlang kan achtervolgen.

Een van de deelnemers was sterk getriggerd door de term “vertrouwen” in het rapport Ethiek-Prudentie. Trend in de maatschappij is dat er steeds meer informatie, overleg en verantwoording moet zijn, voor er sprake is van vertrouwen. Er lijkt geen vertrouwen meer te zijn in de huisarts, bedrijfsarts, verzekeringsarts of werkgever, terwijl dit vroeger een gegeven was. Er lijkt hier sprake van een cultureel probleem, dat je bijvoorbeeld ook in de politiek terug ziet komen.

Een deel is verklaarbaar door de marktwerking. Als de arts zegt “ik wil U wel terugzien” denk je “waarom eigenlijk?” Is het echt nodig of moet hij meer consulten doen?

Het wantrouwen lijkt toe te nemen. Bij de artsen moet er steeds meer op papier staan, het werk wordt sterk gejuridiseerd. Patiënten gebruiken zelfs de richtlijnen om hun gelijk bij de rechter te halen, terwijl deze daar duidelijk nooit voor bedoeld zijn geweest. De Centrale Raad heeft laatst wel de uitspraak gedaan dat de depressie richtlijn (alle classificaties langslopen) niet volledig gevolgd hoeft te worden.

Binnen de verzekeringsgeneeskunde zie je nu ook de ‘mediprudentie’ opkomen, waarbij gekeken wordt hoe onderbouwd bepaalde beslissingen zijn en of deze beslissingen consistent en transparant zijn.

In zijn algemeenheid kan je van elke richtlijn afwijken, mits je dit gedocumenteerd doet. En biedt een richtlijn voldoende ruimte voor een eigen, passende interpretatie in het individuele geval. Regels zijn geen kookboek.

Inmiddels zijn er nu ook zorgstandaarden gebaseerd op multidisciplinaire richtlijnen, deze geven aan op welke zorg iemand “recht” heeft. Ook hier moet je er bij de toepassing van kunnen afwijken. Regels kunnen ook tot averechtse effecten (perverse uitwassen) leiden. In Engeland is er sprake van een zogenaamde “Hello-Nurse”. Zoals het woord al zegt komt ze binnen, zegt hello en gaat weer weg, dit

omdat in de zorgstandaard staat dat iedereen eens in de zoveel tijd door de nurse gezien moet worden.

Ook de werkgever wordt veelal met wantrouwen bekeken. Maar je moet ook een lans voor de werkgevers breken. Zij hebben soms te maken met een groep werknemers die zich wel erg snel ziek meldt. Mensen die met klachten wel doorwerken, worden hierdoor vaak tekort gedaan.

Als een werkgever veel met zieke arbeidskrachten te maken heeft, heeft hij vaak geen zin om mensen met een arbeidshandicap in dienst te nemen. Dit terwijl er toch vaak veel voordeel tegenover staat. Zo is uit onderzoek gebleken dat chronische zieken zich zelden ziek melden bij hun werkgever. Bovendien zijn er allerlei wettelijke regelingen om het voor de werkgever aantrekkelijk te maken iemand met een arbeidshandicap in dienst te nemen. Een van de wettelijke regelingen is de “no-risk-polis”, waarbij het UWV alle ziekingeld betaalt als iemand vanuit een uitkeringssituatie in dienst gaat bij een werkgever, maar binnen 5 jaar weer ziek wordt. (oude arbeidsgehandicapten besluit).

De vraag is of je je als arts moet bemoeien met de financiële problemen van je patiënt. Je wilt voor je patiënt “weldoen” maar ken je grenzen bij het weldoener willen zijn. Ook in de voorbeeld casus wordt in het commentaar gezegd: schoenmaker blijf bij je leest. Daar speelt ook bij mee dat er een groot verschil in patiënten is; de een komt direct met financiële problemen bij een arts, een ander gebruikt of misbruikt het en een derde zal het nooit en te nimmer vertellen.

Er lijkt de laatste jaren een mentaliteitsverandering te zijn gekomen, zowel bij artsen als patiënten, waarbij meer gekeken wordt naar het omgaan met pijn en klachten, focussen op wat je wel kunt doen en kijken naar de mogelijkheden. De ongebreidelde solidariteit is weg. In een gesprek kan een hulpverlener hier ook veel invloed op uitoefenen. Hij kan het probleem ergens parkeren, maar hij kan ook mensen aanmoedigen weer aan het werk te gaan.

Vroeger werd er bij surmenage altijd gezegd dat mensen thuis moesten blijven tot het beter ging, nu worden mensen veel eerder aangespoord weer aan het werk te gaan en wordt er veel meer tijdcontingent gewerkt ipv op geleide van de klachten. Het is niet alleen voor de werkgever beter, maar vooral ook voor de patiënt die zo minder kans loopt in de patiëntenrol verstrikt te raken. De terugkeer naar de werkvloer is makkelijker als je er korter uit bent. Ziek houden is zowel voor de werkgever als voor de patiënt de slechtste weg.

De vraag komt op of er ook niet iets gedaan moet worden voor de werkgever. De werkgever wordt vaak verweten niet sociaal te zijn, maar hij heeft ook verantwoording voor zijn niet-zieke personeel. Als hij te ruimhartig omgaat met zieke werknemers en failliet gaat, is daar ook niemand mee gebaat.

Het is wel zo dat de werkgever verantwoordelijk is voor een goed re-integratiebeleid en dat dit zich ook zeker terug verdiend. Hoe een werknemer bij een bepaalde ziekte zo snel mogelijk re-integreert zou dus ook in de richtlijn opgenomen moeten zijn. Je zou bijvoorbeeld condities kunnen formuleren over de aard van het werk en de werkplek.

Een probleem bij het vinden van een nieuwe aangepaste werkplek speelt sterk bij kleine bedrijven, bijvoorbeeld een bedrijf met 4 stratenmakers in dienst. Als er 3 ziek zijn heb je nog 1 stratenmaker en 4 receptionisten.. Er zou het best een collectieve



regeling kunnen zijn voor dit soort kleine bedrijven waar een speciaal daarvoor opgericht bedrijf mensen een betere werkplek kan aanbieden.

Wat het moeilijker maakt is de verschuivende rol van de bedrijfsarts. Er heeft veel privatisering plaats gevonden bij arbodiensten, waardoor er snel gedacht wordt dat de bedrijfsarts meer voor zijn arbodienst of werkgever doet dan voor de patiënt. Als je als arts goed opgeleid bent en je hebt je beroepsethiek, kan het niet zo zijn dat je alleen van het belang van de werkgever uitgaat. Je zet niet iemand aan het werk die dit echt niet kan. Een van de bedrijfsartsen beschrijft ook dat haar arbodienst vierkant achter haar ging staan, toen ze in een conflict over werkhervatting niet met de werkgever mee ging.

Daarnaast hoor je ook wel dat arbodiensten een contract aangaan met de belofte dat de verzuimcijfers een bepaald percentage zullen zakken.

De vraag is of je dit spanningsveld tussen bedrijfsarts en werkgever ook in de richtlijnen moet opnemen?

Je moet er wel voor waken dat de richtlijnen niet een soort afvalputje worden waar alles in terecht komt.

Medard legt de “Checklist Ethisch Relevante Beginselen” voor.

Bij de checklist wordt uitgegaan van 4 clusters: Medische ethiek, Public Health ethiek, Bestuurs- en beleidsethiek en Ethiek Project EiR-A.

Bij de problemen die we eerder op de dag geanalyseerd hebben, kan deze checklist behulpzaam zijn.

Volgens de aanwezigen kan dit een zeer nuttige lijst zijn. Hiervoor werd er bij de richtlijnen een paragraaf gevoegd “overige overwegingen”, de zaken die niet uit de literatuur beschreven zijn zoals bijwerkingen, risico’s, kosten, wat patiënten willen, patiëntenperspectief en een kopje ethische principes.

Deze lijst zou goed gebruikt kunnen worden om het anders te gaan doen en zou bijvoorbeeld bij de EBRO-cursus voor ontwikkelaars van richtlijnen gebruikt kunnen worden.

Public Health is dan misschien een wat te breed begrip en zou iets anders ingedeeld kunnen worden.

Een deelnemer mist het begrip Shared Decision Making in de checklist.

Er gebeurt veel met betrekking tot richtlijnen. Een aantal dingen wordt genoemd:

- In het rapport Ethiek-prudentie wordt verwezen naar het artikel van G.F. Koerselman en A. Korzee in het NTvG “voorstel voor een checklist bij het afwijken van de richtlijnen” (klinische redenen, contextuele redenen en ethische redenen worden er genoemd, naast wetenschappelijke).
- Er is een Regieraad Kwaliteit van Zorg ingesteld. Deze heeft de taak kwalitatief goede zorg te stimuleren. De Raad wil dit bereiken door meer structuur en aansturing te geven in het ontwikkelen en implementeren van richtlijnen voor zorgverlening. Hierbij gaan ze toezien op de keuze van de onderwerpen en zien of de richtlijnen aan alle criteria voldoen.
- Volgende maand komt een nieuw document “Richtlijnen voor richtlijnen” waarin de verschillende rollen van alle participanten worden toegelicht en de patiëntenparticipatie wordt toegelicht. Een Handleiding Toolbox gaat deze “richtlijnen voor richtlijnen” verder uitwerken. Dit project biedt kansen om veel meer aandacht aan de ethiek te kunnen besteden.

- De 3B richtlijnen zijn er nog niet echt en de vraag is of ze ooit er wel komen. In de praktijk blijkt het erg moeilijk te zijn om verschillende disciplines samen te laten werken.
- Recent is er een dissertatie geweest: “Normatieve aspecten bij richtlijnen voor oncologische zorg” Hieruit bleek dat artsen vooral gericht zijn op doen en vaak onvolledige informatie aan de patiënten geven.

Om casussen te kunnen bespreken wordt een tweede stuk uitgedeeld:” Ons denken geordend: een routekaart.” Dit komt uit het boek De Kwestie, praktijkboek Ethiek voor de Gezondheidszorg van Inez de Beaufort, Medard Hilhorst e.a.

Casus 5 (rapport werkgroep Moreel Kader) wordt nog kort besproken: De huisarts in deze casus wil weldoen door een situatie als zwangerschapsgebonden aandoening te benoemen naar de verzekeringsarts toe, terwijl dit niet echt zo was. Omdat de huisarts het niet neutraal brengt krijgt de patiënt een uitkering van 100% (zwangerschapsgebonden) ipv 70% (niet zwangerschapsgebonden). Huisarts in deze casus claimt dat je het nooit neutraal kan brengen. Een verzekeringsarts moet echter wel de feiten weten. De voor en tegens staan bij de betreffende casus beschreven als commentaar.

Hierna wordt dit deel van de bespreking beëindigd. Medard Hilhorst biedt de aanwezigen aan, waar nodig, te willen helpen met het uitwerken van de richtlijnen waarin zij betrokken zijn ([m.hilhorst@erasmusmc.nl](mailto:m.hilhorst@erasmusmc.nl)). Marianne vd Berg zal nog het schema “wie doet wat” rondsturen aan de aanwezigen.

#### Leerpunten voor richtlijnontwikkeling

- Ethische overwegingen kunnen vooraf of aan het eind van een richtlijn worden opgenomen, maar dikwijls kunnen ze beter in de richtlijn verweven worden, op de plaats waar keuzen en afwegingen (en dus ook waarde-oordelen) aan de orde zijn.
- Afstemming tussen beroepsgroepen ontbreekt vaak en zou in een richtlijn moeten worden aanbevolen (voorbeeld: postnatale depressie).
- Artsen kunnen verschillend omgaan met situaties van onzekerheid (betrek ik (medische) overwegingen van causaliteit bij postnatale depressie, of stel ik sociale overwegingen voorop en geef ik aandacht aan de individuele gevolgen van de aandoening voor de patiënt/cliënt en diens welzijn). Aandacht voor het individuele geval kan op gespannen voet staan met overwegingen van rechtvaardigheid.
- Terughoudendheid en zelfkritiek is op z'n plaats waar persoonlijke (subjectieve) overtuigingen van een arts diens handelen gaan sturen, richtlijnen kunnen deze valkuilen of biases benoemen ('als je wilt kun je best werken')
- Shared decision making dient voorop te staan.
- In richtlijnen zou moeten worden omschreven wat therapieën inhouden; onbekendheid is er niet alleen bij de patiënten maar ook bij collega-beroepsbeoefenaren (voorbeeld: cognitieve gedragstherapie bij chronische vermoeidheid). Ook de nadelen, bijwerkingen e.d. zouden daarbij moeten worden vermeld (voorbeeld: aangezichtspijn).
- Verschillende behandelopties moeten duidelijker worden aangeduid als keuze; het opleggen van een therapie strookt niet met de morele ruimte die een patiënt heeft om behandelingen al dan niet te ondergaan (diens autonomie

- betreft elke behandeling, ook de lichtere behandelingen, daartoe kan geen verplichting bestaan). Een reguliere behandeling is een erkende en aanvaarde behandeling, geen verplichte behandeling. In relatie tot arbeid er is wel de verplichting om mee te werken aan herstel van gezondheid en arbeidsre-integratie, op straffe van verlies van uitkering. Er moet duidelijk gemaakt worden in een richtlijn dat ideeën over een behandeling (zwaarte; aard; effecten; risico's) kunnen verschillen, waarderingen kunnen verschillend uitvallen. Dat geldt evenzeer voor de vraag hoe herstel van gezondheid en arbeidsparticipatie in individuele gevallen vorm kan krijgen (voorbeeld: chron. vermoeidheid, aangezichtspijn, zwangerschap). De ruimte die hier al dan niet bestaat zou ook in een richtlijn meer aandacht moeten krijgen.
- In een richtlijn zou meer kunnen worden uitgegaan van het ziektebeeld, zoals het door de patiënt wordt gezien en beleefd. Hierin kan het individuele verloop van de ziekte beter beschreven worden, waarmee men ook vaak op de werkvloer niet goed bekend is (voorbeeld: multiple sclerose).
  - Het zou een goede optie zijn om ook de (web)adressen van de patiëntenverenigingen in de richtlijnen te vermelden; te wijzen op belang om lid te worden; en ook ondersteuning/begeleiding aan te bieden in de diverse stadia van het proces van ziekzijn en terugkeer.
  - In richtlijnen zou ook aan de diversiteit van patiëntengroepen aandacht gegeven kunnen worden, mondig/niet mondig, hoger/minder opgeleid/ culturele achtergrond/ persoonlijke overtuigingen/ geslacht, etc.etc., ze vragen van beroepsbeoefenaren verschillend begrip en verschillend handelen; belangen, houdingen, voorkeuren, overtuigingen van patiënten dienen leidend te zijn, wil een behandeling werken.
  - Richtlijnen zouden ook aandacht kunnen geven aan het belang van zorgvuldige rapportage, waarbij het beschrevene in het dossier gedeeld en besproken wordt met de patiënt (zodat je niet jarenlang misplaatste observaties met je mee blijft dragen): aandacht dus voor communicatie, informatie en observatie
  - Het is van belang de betekenis en status van richtlijnen voor ogen te houden (en niet wantrouwen te laten overheersen) en dus ook de ruimte die richtlijnen biedt te benutten, met alle zorgvuldigheid en transparantie vandien.
  - Meer aandacht voor de arbeidsaspecten in richtlijnen is een goede zaak: Ziek houden is zowel voor de werkgever als voor de patiënt de slechtste weg. Ook maatschappelijk is er een verschuiving: ongebreidelde solidariteit is weg; beroepsbeoefenaren realiseren dit steeds meer en ook patiënten/werknemers beseffen dat.
  - Het is van belang in richtlijnen aan te geven dat ook werkgevers een verantwoordelijkheid hebben (uiteraard in de mate waarin dit redelijkerwijs uitvoerbaar is) om werknemers kansen te geven op re-integratie.
  - Hoe een werknemer bij een bepaalde ziekte zo snel mogelijk re-integreert zou ook in de richtlijn opgenomen moeten zijn. Je zou bijvoorbeeld condities kunnen formuleren over de aard van het werk en de werkplek. De vraag is of je het spanningsveld tussen bedrijfsarts en werkgever (Arbodienst meer prestatiegericht en commerciëler) ook in de richtlijnen moet opnemen.

## Afsluiting Plenair 15.30-16.30 uur

### Opmerkingen uit de evaluatie

- Het ligt ingewikkeld. Elke professional denkt vanuit zijn eigen hokje. De betekenis voor de patiënt kan weleens anders zijn dan voor de behandelaar of begeleider.
- Ethische noties moeten in de richtlijn vermeld worden, maar zouden idealiter meer verweven moeten zijn met de richtlijn zelf.
- Het is belangrijk dat er duidelijke en goede informatie gegeven wordt en dat er gemotiveerd wordt waarom welke informatie relevant is.
- Vermeld zou moeten worden welke rol de culturele achtergrond van mensen soms kan spelen.
- Moreel beraad is zoals het nu wordt voorgesteld een hele exercitie. Dat kan niet elke keer gedaan worden.
- Het onderscheid tussen een ethisch dilemma, waarin ethische keuzen gemaakt moeten worden, en een professioneel handelingsvoorschrift, dat voor artsen leidend is, is niet altijd duidelijk.
- Moreel beraad maakt expliciet welke dilemma's er liggen. Dat is in het bijzonder nodig in geval van interdisciplinair overleg. Maar dan moet daarvoor wel tijd en ruimte gecreëerd worden; voor waarborgen van communicatie en goede afstemming is meer nodig dan je bewust zijn van je keuzes. In verandering moet geïnvesteerd worden.
- Hoe de dilemma's besproken worden is van ondergeschikt belang, het gaat erom dat ze benoemd en besproken worden. Een goed gespreksschema is daarbij behulpzaam.
- Het is zinnig om cliënten bij het proces te betrekken en er moeite voor te doen in elke richtlijnsgroep een cliënt te hebben.
- Er spelen grote belangen en toch kun je met Moreel beraad soms ook snel tot een consensus komen. Voorbeelden om een casus te bespreken stimuleren. Moreel beraad lijkt op een functieanalyse zoals in de psychologie. Dat doe je bij ingewikkelde casus.
- Bij de keuzemogelijkheden in een richtlijn moet goed beschreven worden welke consequenties dit heeft voor verschillende groepen patiënten (AGREE). Het zou goed zijn om verschillende alternatieven op te nemen. Werkgevers moeten randvoorwaarden creëren voor re-integratie. De checklist van het Moral Framework (werkgroep Moreel Kader) is zeer handig.
- We zijn geneigd te benadrukken wat er niet goed gaat. Misschien is het ook goed om te benoemen wat er wel goed gaat.
- Bij richtlijnontwikkeling heb ik nooit nagedacht over bedrijfsartsen en verzekeringsartsen. Nooit gerealiseerd dat deze kant zoveel ethische dilemma's oproept. Dat was een echte eye-opener.
- Bij elke ontwikkelgroep zou ook een bedrijfsarts en verzekeringsarts moeten zitten. Binnen de KKCZ is dit al zo.
- Bij de ontwikkelgroep van de richtlijn aangezichtspijn is een samenkomst besteed aan wat iedere discipline doet. Dat werkte heel verhelderend.
- Maak geen apart hoofdstuk. Neem de richtlijn door en geef de knelpunten aan de ontwikkelaars van de richtlijn. Het EBRO platform heeft een EBRO handleiding gemaakt. Een nieuw project zou kunnen zijn om een ethische paragraaf vorm te geven.
- Schets de hele keten van wat de patiënt tegenkomt. Daar kunnen veel dilemma's aan opgehangen worden.
- Besteed aandacht aan ethiek in scholing of doe een aanbeveling hiervoor, waarbij respect en eerlijkheid en transparantie voorop moeten staan.

- Moet ethiek wel apart gesteld worden? Eigenlijk zou het meer verweven moeten worden. Ethiek raakt aan veel alledaagse keuzes waarvan we ons beter bewust zouden moeten zijn, juist als we minder zeker zijn over de goede antwoorden en oplossingen.
- Ook bij het selecteren van 'evidence', waarnaar richtlijnen verwijzen, en de interpretatie van die 'evidence' introduceer je onvermijdelijk al heel veel normen en waarden. Ethiek moet geïntegreerd, verweven in een richtlijn. Niet een rangorde van 'eerst de feiten' en, als die onvoldoende uitsluitsel geven, 'dan de waarden'.
- In elke richtlijn zou verwezen kunnen worden naar methoden van Moreel beraad, maar het is niet nodig om dit in elke richtlijn te herhalen. Casuïstiek benoemen in een richtlijn kan heel verhelderend werken: maak het concreet voor beroepsbeoefenaren.
- De vooronderstelling van een richtlijn is een rationeel discours. Er moet echter ook gevoeligheid blijven voor emotionele overwegingen. Het is belangrijk om ook zaken van het hart aandacht te geven.
- Van ethiek moet je ook geen afvalputje maken: door van elk probleem waar we tegenaan lopen een moreel probleem te maken.
- Als het gaat over ethiek moeten we altijd tegen EBM op-praten (het gewicht van evidence based redenen), maar ethiek is niet irrationeel, het verwijst alleen naar andere waarden die evenzeer gewichtig zijn. Subjectiviteit en persoonlijke inzichten zijn ook belangrijk en we moeten niet bang zijn om die ook te benoemen, hoe lastig het ook is daarmee om te gaan en er standaarden voor te ontwikkelen. Niemand verwacht pasklare antwoorden, wél kapstukken.

### **Afsluiting**

Geconcludeerd wordt dat er veel fundamentele zaken zijn aangeroerd. Dat we op de goede weg zijn door voor ethiek aandacht te vragen in richtlijnen, om betrokkenen te ondersteunen bij het bewustworden van en het maken van onvermijdelijke keuzes. Bij de aanwezigheid is hiervoor duidelijk steun en een breed draagvlak. Veel van het besprokene vraagt om verdere uitwerking, in dit project en in een mogelijk vervolg. Waar mogelijk worden in de voorgelegde concepten aanpassingen gemaakt. De werkgroepen houden hiervoor nog een schriftelijke ronde danwel komen nog een keer bijeen. De deelnemers zullen aan het einde van het project (najaar 2010) nader geïnformeerd worden over uitkomsten en producten.