



Eindrapport

Ontwikkelproject Ethiek-in-Richtlijnen bij Arbeid en Gezondheid (EiR-A)

Waarborg voor goede afstemming en morele kwaliteit

**in het kader van
het programma Kennisbeleid Kwaliteit Curatieve Zorg (KKCZ)
van ZonMw**

(dossiernummer 150040001)

uitgevoerd in de periode 1 januari 2009 – 30 juni 2010

**in een samenwerkingsverband van
het Erasmus MC (afdeling Medische Ethiek en Filosofie),
de beroepsverenigingen van bedrijfsartsen (NVAB)
en verzekeringsartsen (NVVG),
en Welder, kenniscentrum
op het gebied van werk, uitkeringen en verzekeringen in relatie tot gezondheid en
handicap**

Rotterdam, 1 november 2010

Woord vooraf

Met genoegen bieden wij u hierbij het Eindrapport aan van het Ontwikkelproject Ethiek-in-Richtlijnen bij Arbeid en Gezondheid (EiR-A) dat in de periode 1 januari 2009 – 30 juni 2010 binnen het programma Kennisbeleid Kwaliteit Curatieve Zorg (KKCZ) van ZonMw werd uitgevoerd in een samenwerkingsverband van het Erasmus MC (afdeling Medische Ethiek en Filosofie van de Gneeskunde), de beroepsverenigingen van bedrijfsartsen (NVAB) en verzekeringsartsen (NVVG), en Welder, kenniscentrum op het gebied van werk, uitkeringen en verzekeringen in relatie tot gezondheid en handicap.

In de bijlagen treft u de achterliggende deelrapporten aan, alsmede de materialen en producten die binnen het project ontwikkeld zijn.

In de activiteiten die wij in de afgelopen anderhalf jaar hebben ontplooid zijn een groot aantal mensen met uiteenlopend perspectief betrokken geweest. Wij hopen dat hieraan een zinvol vervolg gegeven kan worden door in verdere ontwikkel- en implementatieactiviteiten nog meer deelnemers te betrekken, vanuit de diverse doelgroepen: richtlijnontwikkelaars en gebruikers van richtlijnen, patiënten/cliëntenverenigingen zowel als professionals, bedrijfsartsen en verzekeringsartsen, huisartsen en specialisten, werknemers en werkgevers. Een plan en voorstel hiertoe treft u tevens in bijlage aan.

De projectgroep,

Mr drs WA (Jim) Faas, NVVG
Dr MT (Medard) Hilhorst, Erasmus MC
Dr AP (Noks) Nauta, NVAB
Dr ANH (André) Weel, NVAB
Drs K (Kerst) Zwart, Welder

Rotterdam, 1 november 2010

Inhoudsopgave

Inleiding

Interviewstudie en focusgroepbijeenkomst

Werkgroep Moreel kader

Werkgroepen Depressie en Borstkanker

Praktijktest

Expertmeeting

Uitkomsten, conclusies en aanbevelingen, en vervolg

Bijlagen

1. Projectomschrijving
2. Deelrapport Interviewstudie en focusgroep
3. Deelrapport Ethiek-prudentie
4. 'Aanzet voor een ethische paragraaf bij de richtlijn Mammacarcinoom'
5. 'Hoofdstuk voor de multidisciplinaire richtlijn Depressie' (incl. Engelse versie)
6. Expertmeeting & deelnemerslijst
7. Praktijktestverslag
8. Casuïstiek en Werkvormen
9. Communicatie- en Implementatieplan
10. Publicaties

Inleiding

In dit Eindrapport wordt verslag gedaan van het Ontwikkelproject Ethiek-in-Richtlijnen bij Arbeid en Gezondheid (EiR-A) dat binnen het programma Kennisbeleid Kwaliteit Curatieve Zorg (KKCZ) van ZonMw werd uitgevoerd in de periode 1 januari 2009 – 30 juni 2010. In het project werkte het Erasmus MC (afdeling Medische Ethiek en Filosofie van de Geneeskunde) samen met de beroepsverenigingen van bedrijfsartsen (NVAB) en verzekeringsartsen (NvVG) en met Welder, kenniscentrum op het gebied van werk, uitkeringen en verzekeringen in relatie tot gezondheid en handicap.

Het project beoogt de goede samenwerking en morele kwaliteit van behandeladviezen, beoordeling en begeleiding op het terrein van arbeid en gezondheid te waarborgen. Achtergrond vormt de ervaring dat curatieve behandelaars, vaak betreft het huisartsen, psychiaters en psychologen, nogal eens van inzicht verschillen met bedrijfsartsen en verzekeringsartsen over het te volgen beleid. Deze verschillen vormen een obstakel voor goede communicatie, samenwerking en afstemming.

Het project beschrijft situaties waarin morele aspecten een belangrijke rol spelen, reikt een kader aan om met verschillen van inzicht om te gaan en laat zien hoe binnen richtlijnen en richtlijnontwikkeling daaraan aandacht gegeven kan worden. Een samenvatting van de projectomschrijving is te vinden in bijlage 1.

De uitkomsten van de deelprojecten, alsmede de belangrijkste conclusies en aanbevelingen, geven we hier weer, het betreft de deelprojecten:

- Interviewstudie en Focusgroepbijeenkomst
- Werkgroep Moreel Kader
- Werkgroepen Borstkanker en Depressie
- Praktijktest
- Expertmeeting

Interviewstudie en Focusgroepbijeenkomst

In een explorerend, kwalitatief onderzoek werden 32 individuele beroepsbeoefenaars geïnterviewd, door middel van een semigestructureerde vragenlijst. Er werden 8 bedrijfsartsen, 8 verzekeringsartsen en 8 huisartsen ondervraagd, en daarnaast nog 8 psychologen, met expertise op het gebied van arbeid en gezondheid.

De vraagstelling luidde: “Welke problemen van ethische aard spelen in de praktijk rond arbeid en gezondheid een rol en hoe gaat men met die problemen om?”

De doelstelling was tweërlei: (1) nagaan waar in de praktijk mogelijk ondersteuning geboden kan worden bij beslissingen op het morele vlak, en (2) hoe aan die ondersteuning binnen multidisciplinaire richtlijnen vorm gegeven zou kunnen worden.

In de vragenlijst worden zes clusters vragen onderscheiden:

- welke moeilijke, ethische situaties komt men tegen,
- hoe gaat men daarmee om,
- welke plaats hebben wetten en regels,
- hoe ziet men de samenwerking met andere disciplines,
- welke opvattingen heeft men over de eigen professionele rol?
- heeft een ethische paragraaf in richtlijnen toegevoegde waarde?

In een afzonderlijke Focusgroepbijeenkomst wisselden patiënten/cliënten van gedachten over het proces van ziekteverzuim, arbeidsongeschiktheid en reïntegratie.

Moeilijke situaties

Respondenten verkeren regelmatig in een lastig parket. Moeilijke situaties op het terrein van arbeid en gezondheid treden op wanneer beroepsbeoefenaren informatie met elkaar willen uitwisselen, patiënten andere normen over werken erop nahouden dan de arts en als er arbeidsconflicten spelen die grond zijn voor werkverzuim. Daarnaast wordt er geworsteld met de mate waarin patiënten hun eigen verantwoordelijkheid hebben en waar de verantwoordelijkheid van een beroepsbeoefenaar eindigt. Ook wetten en regels kunnen aanleiding geven tot dilemma's, wanneer het niet in het beste belang van de patiënt/cliënt zou zijn om deze strikt op te volgen. Vooral bedrijfsartsen en verzekeringsartsen, die werken binnen een strikt kader van wetten en regels met betrekking tot arbeid, staan hier soms voor moeilijke beslissingen.

Omgang ermee en houvast in regels

Respondenten hebben verschillende manieren gevonden om met de moeilijke situaties om te gaan. Het uitleg geven aan de betrokken partijen wordt een aantal keer genoemd. Extra goed nadenken over beslissingen kan een andere manier zijn, alhoewel sommigen aangeven hier dikwijls geen tijd voor te hebben en daarom soms de knoop maar gewoon doorhakken. Huisartsen en psychologen lijken beduidend meer vrijheid te hebben om hun beslissingen naar eigen inzicht vorm te geven dan bedrijfsartsen en verzekeringsartsen, die zich meer gebonden weten aan de wetten en regels waarbinnen zij moeten werken. Verzekeringsartsen zitten het meest in het keurslijf van wetten en regels, waarbij zij ook weleens vastlopen in wetgeving. Dit betrof met name de Wajongwetgeving, die inmiddels (begin 2010) een wijziging heeft ondergaan. Aan de andere kant geven verzekeringsartsen aan dat er binnen de wetgeving wel enige speelruimte is om een eigen beslissing te nemen.

Huisartsen en psychologen zijn logischerwijs minder op de hoogte van wet- en regelgeving op het gebied van arbeid en gezondheid. De Wet Verbetering Poortwachter is huisartsen en psychologen in grote lijnen wel bekend.

Samenwerking

Huisartsen en bedrijfsartsen werken weinig samen. Dit komt deels door wantrouwen en deels door logistieke problemen. Psychologen blijken in de interviews meer wantrouwen te koesteren tegen de bedrijfsarts dan de huisartsen dat doen. Vaak komt dit door vervelende ervaringen in het verleden. Ook verzekeringsartsen en huisartsen werken weinig samen. Beide partijen menen dat het niet altijd nodig is om samen te werken, maar dat het in enkele gevallen toegevoegde waarde zou kunnen hebben. Ook hier zijn logistieke problemen een oorzaak, evenals miscommunicatie en het idee dat verzekeringsartsen en huisartsen ver van elkaar af staan. Vanuit de huisartsen is er nauwelijks wantrouwen tegenover de verzekeringsartsen. Ook bedrijfsartsen en verzekeringsartsen hebben onderling weinig contact met elkaar. Dit komt onder andere door het systeem waarbinnen de verzekeringsarts de bedrijfsarts controleert en samenwerking volgens verschillende artsen daarom niet meer aan de orde is. Daarnaast is er van beide kanten het verwijt dat de ander geen contact opneemt en soms is samenwerking ook echt niet nodig, volgens deze artsen. Tenslotte hebben ook verzekeringsartsen en bedrijfsartsen onderling te kampen met een lastige bereikbaarheid.

Visie op de eigen rol

De eigen rol rond arbeid en gezondheid die de verschillende beroepsbeoefenaren zichzelf toeschrijven loopt uiteen. Bedrijfsartsen, verzekeringsartsen, huisartsen en psychologen rekenen adviseren tot hun taak. Sommige huisartsen hebben een heel brede rolopvatting, waarbij zij het begeleiden van patiënten naar het werk ook als hun taak zien, voor anderen speelt dit niet of nauwelijks. Tussen bedrijfsartsen onderling bestaat eveneens verschil in rolopvatting. Alle bedrijfsartsen zien het als hun taak om mensen te begeleiden rondom verzuim en arbeidsongeschiktheid. Slechts enkele bedrijfsartsen noemen nadrukkelijk ook de preventieve taak die zij hebben om mensen gezond te houden voor hun werk. Evenzeer verschilt de mate waarin bedrijfsartsen een bemiddelende rol wensen te spelen in arbeidsconflicten waarin de medische kant een minder prominente plaats heeft. Een enkele bedrijfsarts rekent claimbeoordeling met betrekking tot de mate van arbeidsgeschiktheid ook tot zijn taak, hoewel de meeste bedrijfsartsen juist duidelijk willen stellen dat zij geen claimbeoordelingen uitvoeren, maar slechts adviseren. Van de verzekeringsarts is het juist niet de primaire taak om te adviseren, maar om te beoordelen. Uit de visie dat een verzekeringsarts ook een algemeen arts is vloeit niettemin de taak voort om mensen waar nodig te adviseren over herstelgedrag en mogelijkheden tot behandeling.

Alle geïnterviewde artsen en psychologen vinden dat zij genoeg ruimte voor eigen inzicht bij hun beslissingen hebben, ondanks de wet- en regelgeving waar zij in verschillende mate mee te handelen hebben, en de (soms commerciële) context waarbinnen zij hun werk verrichten.

Een ethische paragraaf?

Tenslotte is de geïnterviewden gevraagd naar hun mening over het nut van een ethische paragraaf in (multidisciplinaire) richtlijnen. De meeste huisartsen zijn wel redelijk positief hierover, maar zij vragen zich af hoe deze er uit zou moeten zien. Verzekeringsartsen zijn iets minder zeker over het nut. Enkele verzekeringsartsen vragen zich af of het vak niet te breed is

om te kunnen vatten in een ethische paragraaf. De verzekeringsartsen die het nut van een ethische paragraaf wel inzien, vinden dat deze niet te lang en ook niet dwingend moet worden. Een paragraaf waarin het benoemen van ethisch gevoelige situaties centraal staat wordt als suggestie genoemd. Psychologen zien een ethische paragraaf wel zitten. Zij vinden dat deze het belang van de cliënt moet dienen en zouden vooral duidelijkheid willen zien over het systeem van arbeid en gezondheid, met name over de rol van de bedrijfsarts. Daarnaast wordt ook door een psycholoog opgemerkt dat de paragraaf geen dwingend karakter moet krijgen. Bedrijfsartsen zijn duidelijk meer verdeeld over het nut van een ethische paragraaf. Er zijn verschillende bedrijfsartsen die van mening zijn dat de bedrijfsartsen onderling er wel uit komen en geen aparte ethische paragraaf nodig hebben. Er zijn ook enkele bedrijfsartsen die het gebruik van een ethische paragraaf wel nuttig zouden kunnen vinden, maar dan wel in beperkte mate.

Een verkorte schriftelijke vragenlijst onder 26 bedrijfsartsen en psychologen bevestigde deze uitkomsten. Zie in bijlage 2 het deelrapport als geheel; zie ook de publicatie 'Interdisciplinair werken bij arbeid en gezondheid: ethische fricties', Inge den Besten et al. (gesubmit).

Focusgroepbijeenkomst

In het oog springende observaties in de Focusgroepbijeenkomst van patiënten/cliënten waren de volgende:

- Het belang van een soort regisseur met een helikopterview, vanaf het begin van het ziekteproces, wordt benadrukt; ook zou een folder erg nuttig zijn. Naast de medische kant kunnen er immers ernstige sociale en persoonlijke consequenties zijn, die moeilijk te overzien zijn. Ondersteuning hierbij is heel belangrijk.
- Een cliënt is kwetsbaar en vaak is niet duidelijk wie de arts is en wat hij of zij vertegenwoordigt, in welke positie de arts zit. Dit geldt voor een bedrijfsarts en in mindere mate voor een arts van het UWV. Daarbij zijn objectiviteit, gelijkheid en transparantie in het geding.
- Laat er *met* je, niet over je gepraat worden. Soms wordt niet zorgvuldig omgegaan met het beroepsgeheim, soms wordt essentiële informatie niet gebruikt, soms worden conclusies te snel getrokken en kunnen (waarde)oordelen die in het dossier zijn vastgelegd lang doorwerken. Het is dan moeilijk om die nog te corrigeren en in de bureaucratie je weg te vinden. Hogeropgeleiden vinden hier eerder hun weg dan lager opgeleiden.
- Veel mensen met een aandoening willen graag werken. Maar ze willen ook een vangnet voor als het niet gaat. Er zou een soepeler overgang moeten zijn om van het ene naar ander soort werk te kunnen gaan. Bedrijven zijn vaak terughoudend om mensen, met wie iets aan de hand is, aan te nemen. Vaak schrikt ook de rompslomp aan regels hen af; regels die vervolgens ook nog vaak veranderen.
- Artsen zouden meer leiderschap moeten tonen vanuit hun professie en zich niet via regeltjes indekken. Het tonen van leiderschap uit zich in het gebruiken van medische kennis, het positief meedenken (met verstand en intuïtie) en het aangeven van de grenzen van wat mogelijk is (ook zijn eigen grenzen).
- Niemand van de aanwezigen krijgt standaard een uitdraai van het dossier na afloop van een gesprek. Sommigen vragen er zelf altijd om en krijgen vervolgens een uitdraai. Men vindt dat dit standaard aangeboden zou moeten worden, omdat het misverstanden voorkomt en tot meer gelijkwaardigheid leidt.

- Het instemmen van de cliënt is cruciaal. Het is je vak om daarmee om te gaan, en je niet te verschuilen achter de regeltjes. Het gaat daarbij steeds om zorgvuldigheid en transparantie.

Voor het volledige verslag van de bijeenkomst zie het deelrapport in bijlage 2; en ook als een uitvloeisel hiervan de publicatie ‘Stuur ontslagbrief ook naar de patiënt’, Noks Nauta et al., in Medisch Contact.

Werkgroep Moreel kader

In het deelrapport 'Ethiek-prudentie' biedt de werkgroep een Moreel Kader om 'prudent om te gaan met ethisch gevoelige situaties die arbeid & gezondheid betreffen'.

Ethiek-prudentie

Kenmerkend voor ethische kwesties is dat deze zich niet eenvoudig laten oplossen door bekende, gangbare patronen van werken: de verwijzing naar een professionele standaard, naar medische feiten en omstandigheden, of naar wet- en regelgeving. Evenmin leidt betere communicatie vanzelf tot het opheffen van meningsverschil, in situaties waarin dit verschil is terug te voeren op voor betrokkenen belangrijke morele overtuigingen. De vraag is hoe daarmee in de praktijk moet worden omgegaan door artsen in hun diverse rollen als beoordelaar, behandelaar, en/of begeleider.

'Ethiek-prudentie' wil:

- bedrijfsartsen, verzekeringsartsen, huisartsen, specialisten en andere betrokkenen, zoals psychologen, ondersteunen in hun handelen, en tevens
- richtlijnontwikkelaars ondersteunen om bij richtlijnontwikkeling naast *evidence-based* overwegingen ook aandacht te geven aan *value-based* overwegingen.

Het doel: een betere samenwerking en afstemming tussen betrokkenen en een verbetering van de kwaliteit van beslissingen, ook in ethisch opzicht.

Het accent ligt in dit rapport op ethiek. Uitgangspunt is dat zonder ethiek – omschreven als een ethische attitude, een ethische blik, een wijze van denken en handelen die ethisch gemotiveerd én geschoold is – verantwoord medisch-professioneel handelen ondenkbaar is. Van 'ethisch gevoelige situaties' wordt gesproken om die situaties aan te duiden waarin ethische reflectie geen overbodige luxe is: situaties waarin betrokkenen op vragen stuiten waarbij allerlei ethische noties zélf problematisch en onderwerp van discussie zijn. Dergelijke situaties vereisen een ethische wijze van denken en handelen.

Ethische reflectie wordt omschreven als onontbeerlijk voor goede besluitvorming en inherent aan goed professioneel handelen. De kwaliteit van beslissingen zal er 'beter' door worden: meer afgewogen en beter gefundeerd, en samenwerking zal erdoor bevorderd worden: door een betere onderlinge afstemming en meer waardering en respect voor ieders rol.

Ethische reflectie vraagt om bijzondere vaardigheden die aangeleerd kunnen worden:

- gevoeligheid ontwikkelen voor ethisch gevoelige situaties door ze te leren herkennen en benoemen,
- en ermee leren omgaan door ethisch relevante begrippen te leren gebruiken en te plaatsen binnen een moreel kader, en daarnaar vervolgens bewust, verantwoord en vanzelfsprekend te handelen.

Contouren en ingrediënten

De werkgroep schetst, naast een theoretische onderbouwing, de volgende contouren en ingrediënten van ethische reflectie:

- *Een Thematische lijst* waarin spanningen en fricties worden beschreven die vanuit ethisch oogpunt van belang zijn; de lijst is gerangschikt naar een 10-tal thema's, te weten: loyaliteit, samenwerking, informatieoverdracht, dossiervorming, eigen

- verantwoordelijkheid, collegialiteit, vertrouwen, interdoktervariatie, regels zijn regels, eigen normen en waarden.
- *Een Checklist* van ethisch relevante beginselen, die samen te beschouwen zijn als het Morele Kader waarbinnen ethische beslissingen genomen worden. Voor de bedrijfsgeneeskunde en de verzekeringsgeneeskunde gaat het om beginselen van uiteenlopende herkomst: de medische ethiek, de ‘public health’ ethiek, de ethiek van bestuur en beleid, en typische EiR-A beginselen: professionaliteit gebaseerd op *value-based* overwegingen, met oog voor samenwerking en multidisciplinariteit.
 - *Een Routekaart* (stappenplan), die voor ethische reflectie een zekere ordening biedt en verantwoorde besluitvorming kan ondersteunen, zodat hiervan rekenschap kan worden gegeven.
 - *Casuïstiek*, een beschrijving van zes casus, waarin de brug naar de praktijk geslagen wordt; de casus zijn voorzien van telkens twee commentaren en worden afgesloten met een samenvattend kader, waarin de kernpunten voor discussie benoemd worden.

Zie verder het deelrapport Ethiek-prudentie, bijlage 3.

De meerwaarde van ethische reflectie

Dikwijls gaat het in de samenwerking tussen artsen – behandelend, begeleidend, beoordelend – om informatie-uitwisseling. Dilemma’s zijn er talrijk: vragen rond het verstrekken van informatie, de bereidheid daartoe en het gebruik ervan. Hoe daarmee om te gaan? Daarnaast zijn er situaties waarin de houding en opvattingen van de beroepsbeoefenaar zelf in het geding zijn. Hoe gaan artsen om met regels en richtlijnen? Welke rol schrijft men zichzelf toe? Hoe staat men tegenover omstandigheden als tijdsdruk en schaarse middelen? Hoe actief streeft men professionele afstemming na?

In ethische reflectie stelt men zich de vraag hoe het komt dat artsen tot verschillend handelen komen, en worden de achtergronden daarvan benoemd: waaruit komen deze verschillen voort? Heeft dit te maken met

- persoonlijke overtuigingen,
- een verschil in rolopvatting,
- een andere inschatting van de feiten,
- of zijn het de mogelijke consequenties van hun beslissingen die hen tot een ander oordeel brengen?

Ethische reflectie kan binnen organisaties en professionele praktijken benut worden voor specifieke doelen. Onderscheiden worden de volgende doelen:

- dagelijkse routines kritisch onder de loep nemen
- zorgvuldig, integer en transparant handelen waarborgen
- nieuw beleid ontwikkelen en richting geven
- een beter begrip krijgen van de vrijheidsruimte (‘autonomie’) die artsen hebben om tot een eigen oordeel te komen en het verantwoord gebruik van die ruimte stimuleren.

Het belang van ethiekreflectie reikt ver uit boven het individuele geval en de individuele beroepsbeoefenaar. Ethische reflectie moet problemen die achter een individueel dilemma schuilgaan signaleren en benoemen. De oplossing ervan ligt in eerste instantie niet (louter) in handen van individuele beroepsbeoefenaars. De steeds terugkerende dilemma’s die in allerlei casuïstiek aan het licht treedt moeten ook instellingsbreed aan de orde worden gesteld en tot

ethisch verantwoord beleid binnen organisaties en beroepsverenigingen leiden. Alleen dan krijgen de betere praktijken een kans, aldus het rapport van de werkgroep.

Niet alleen gebruikers van richtlijnen, maar ook richtlijnontwikkelaars kunnen met de hier verkregen inzichten hun voordeel doen. Door in een vroegtijdig stadium oog te hebben voor eventuele dilemma's, en gevoeligheid te ontwikkelen voor situaties waarin artsen mogelijk uiteen zullen gaan, kan de (liefst multidisciplinaire) richtlijn zo worden ingericht, dat daarop wordt geanticipeerd. In hoofdstuk 7 van het deelrapport wordt het gebruik van het morele kader voor de praktijk en voor richtlijnontwikkelaars toegelicht.

De werkgroep besluit met een algemene constatering, namelijk dat werken op het gebied van arbeid & gezondheid gecompliceerd is. Dat komt omdat niet één discipline het er voor het zeggen heeft, maar zeer veel disciplines naast elkaar en in aanvulling op elkaar bestaan en uitspraken doen. Bovendien werkt men er op het kruispunt van individuele geneeskunde, maatschappelijke gezondheidszorg, arbeidsparticipatie en sociale verzekeringen. Vanouds combineren artsen in hun dagelijks werk overwegingen van medisch-technische aard, zoals meer en meer in richtlijnen neergelegd, met overwegingen die in belangrijke mate een ethisch karakter dragen. Deze ethische overwegingen kunnen bij het nemen van beslissingen een cruciale rol spelen. Artsen gaan immers dikwijls uiteen in hun interpretatie van een situatie en de toepassing van een richtlijn en kunnen daarbij in sterke mate verschillen van inzicht en beoordeling. Ethische reflectie lijkt hierop een passend antwoord te zijn. Wanneer deze reflectie op een gestructureerde manier plaatsvindt, kan een bijdrage worden geleverd aan een bewustere en beter gemotiveerde besluitvorming, en kunnen verschillen opgehelderd en bespreekbaar gemaakt worden, en mogelijk verkleind worden.

Aanbevelingen

De werkgroep doet de volgende aanbevelingen:

1. Ethiek, opgevat als ethische reflectie, zou een centralere plaats op de agenda van artsen moeten innemen. Goed medisch-professioneel handelen laat zich niet denken zonder aandacht voor ethische aspecten. Goede besluitvorming berust op een goed onderbouwde *evidence-base*, op kennis van en ervaring in de praktijk én op een *value-base* die evenzeer onderbouwd is.
2. Elke (multidisciplinaire) richtlijn zou een hoofdstuk of paragraaf ethiekprudentie dienen te bevatten, waarin richtlijnontwikkelaars anticiperen op ethisch gevoelige situaties, waarin spanningen en fricties de toepassing van de richtlijn, de samenwerking en de besluitvorming bemoeilijken. Zo'n hoofdstuk of paragraaf zou in die situaties ethische reflectie moeten ondersteunen en handvatten moeten bieden voor prudent professioneel handelen, en zo richtinggevend dienen te zijn.
3. Op het terrein van arbeid & gezondheid zou moeten worden onderzocht hoe de professionele integriteit van artsen nader kan worden gewaarborgd. (Bedoeld wordt het prudente handelen dat van hen verwacht mag worden en dat zij graag hooghouden.) Genoemde artsen zijn vanouds geplaatst in een omgeving waarin belangen- en loyaliteitsconflicten deel uitmaken van hun dagelijks handelen, maar deze conflicten lijken zich te hebben verscherpt (de betaalbaarheid van het sociale stelsel staat onder druk, de commerciële belangen zijn groot, en de maatschappelijke verwachtingen zijn hoog). Daarmee is de integriteit van individuele artsen, van de beroepsgroepen waartoe zij behoren en van de instellingen waarvan zij deel uitmaken in het geding.
4. Een module ethische reflectie ('Moreel beraad') zou vast onderdeel moeten uitmaken van de beroepsopleidingen, van nascholing en van visitatie. Gestreefd moet worden naar een

multidisciplinaire omgeving, waarin bij uitstek een kritische reflectie op het eigen perspectief en de eigen rol, en op de overstijging daarvan, wordt gevraagd. Ook de individuele hulpverlener is verantwoordelijk voor de eigen medisch-ethische scholing, voor het bijhouden van kennis en vaardigheden, aangepast aan de ontwikkelingen in onze cultuur en maatschappij.

5. Instellingen, als Arbo-diensten en UWV-kantoren, zouden binnen de eigen organisaties, het prudent omgaan met ethische kwesties dienen te bevorderen.

6. De waarde, bruikbaarheid en effectiviteit van ethiekprudentie, waarvan de contouren en ingrediënten in dit rapport zijn geschetst, zou in de praktijk nader dienen te worden onderzocht.

Werkgroepen Borstkanker en Depressie

Twee werkgroepen hebben zich beziggehouden met de vraag hoe binnen richtlijnen aan ethisch gevoelige situaties aandacht gegeven kan worden. De ene werkgroep nam de richtlijn borstkanker als uitgangspunt (CBO-richtlijn Mammacarcinoom, 2008), de andere werkgroep boog zich over de multidisciplinaire richtlijn Depressie, waarvan op dat moment een herziening in voorbereiding was.

Men stelde zich de vraag hoe de richtlijn bij ethische gevoelige situaties gebruikers in moreel opzicht houvast en richting kan bieden. Het leidde tot respectievelijk een 'Aanzet voor een ethische paragraaf bij de richtlijn Mammacarcinoom' en een 'Hoofdstuk voor de multidisciplinaire richtlijn Depressie' (Zie voor beide volledige teksten bijlagen 4 en 5). De eerste tekst wordt voorgelegd aan de werkgroep die de CBO-richtlijn Mammacarcinoom in 2008 heeft herzien. De tweede tekst voor de multidisciplinaire richtlijn Depressie is aangeboden aan de werkgroep die onder leiding van het Trimbos Instituut een herziening voorbereidt. Het 'depressie' hoofdstuk zou men ook kunnen gebruiken bij het Verzekeringsgeneeskundig protocol Depressieve stoornis en de NHG standaard Depressieve stoornis. Het werd internationaal gepresenteerd op de GIN-conferentie (Chicago 2010) en is ook in Engelstalige versie beschikbaar (bijlage 5a/5b).

De beide werkgroepen kozen niet dezelfde benadering en de uitkomsten verschillen qua opzet en vorm. Het laat zien dat er niet één goede oplossing is. Het ligt voor de hand dat de meest passende opzet voor een aparte ethische paragraaf/hoofdstuk mede afhankelijk is van de aandoening die in de richtlijn wordt beschreven en de omstandigheden waarmee men geconfronteerd wordt.

Mammacarcinoom

De werkgroep Mammacarcinoom ziet samenwerking en afstemming bij behandeling en begeleiding als belangrijke rode draad. Tien situaties, die belangrijke ethische dilemma's kunnen oproepen en zowel patiënten/cliënten als zorgverleners voor keuzes stellen, worden gesignaleerd:

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).

Vervolgens worden deze onderwerpen gestructureerd en besproken aan de hand van 6 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.

Soms worden aanbevelingen gedaan.

De paragraaf heeft een open karakter: het biedt een kader voor in ethisch opzicht relevante vragen, die goede zorgverleners zich – waar nodig en mogelijk – zouden moeten stellen..

Depressie

De werkgroep Depressie geeft een meer omvattend en compleet overzicht van onderwerpen die tot een ethisch dilemma kunnen leiden. Vanuit vooraf verzamelde praktijkervaringen van bedrijfsartsen, verzekeringsartsen en de werkgroepdeelnemers worden in een tabel zeven hoofdgroepen benoemd, onderverdeeld in 36 thema’s en een nog groter aantal vragen. In de hoofdgroepen onderscheidt men

1. de visie van de cliënt
2. afstemming en samenwerking van professies/disciplines/werkgever
3. diagnostiek
4. behandeling
5. beoordeling van arbeidsgeschiktheid
6. zelfreflectie van de professional
7. context

Vervolgens worden deze onderwerpen niet afzonderlijk besproken, maar wordt meer algemeen een handreiking geboden om met praktijkdilemma’s om te gaan. Men volgt daarbij het patroon van een stappenplan (‘moreel beraad’) dat in de reflectie op deze dilemma’s en in het overleg erover structuur kan bieden. Zo gaat men op zoek naar resp.:

- a. Feiten
- b. Handelingsalternatieven
- c. Waarden per alternatief, vanuit diverse perspectieven
- d. Een weging van waarden
- e. De keuze en argumentering ervoor, door onderbouwing ervan.

Discussie

Samenvattend tekenen zich twee mogelijke werkwijzen af. Het verschil is als volgt te typeren: de eerste werkwijze beperkt zich tot een geselecteerd aantal onderwerpen en staat stil bij de belangrijkste vragen, die men uitwerkt maar niet ‘oplost’; de tweede werkwijze streeft naar compleetheit in het benoemen van vragen om herkenning in de praktijk van de vele beroepsbeoefenaren te bevorderen. Deze is daardoor meer omvattend; men werkt vervolgens de vragen niet uit, maar biedt wel een handreiking om met die vragen ‘moreel’ om te gaan. Daarbij moeten de overeenkomsten niet uit het oog worden verloren. In beide modellen staat het expliciet benoemen van ethisch gevoelige situaties voorop, alsmede de vragen en dilemma’s die daaruit voortvloeien. Ze worden benoemd en aan de orde gesteld, zodat het mogelijk wordt er bij stil te staan en ze tot uitgangspunt te nemen voor overleg en afstemming.

Voor nieuw op te stellen richtlijnen is het allereerst aan richtlijnontwikkelaars om die situaties in kaart te brengen, de vragen en dilemma's die eruit voortvloeien te benoemen, en daarvoor een vorm te vinden. Het is vervolgens aan de gebruikers van de richtlijn om daarmee te leren omgaan.

Aanbevelingen

Met het oog op de gebruikers doet de werkgroep Depressie de volgende aanbevelingen:

1. Voor het houden van moreel beraad dient men voldoende tijd te reserveren. Een getrainde gespreksleider is nodig voor een kwalitatief goede bespreking.
2. Stel bij het behandelen, begeleiden of beoordelen van een patiënt met een depressie altijd eerst de vraag hoeveel autonomie deze persoon aankan. Of heeft deze persoon vanwege de kwetsbaarheid wat meer steun nodig en kan men van de eigen regie nog niet veel verwachten?
3. Ga na welke dilemma's er bij de casus in het kader van arbeid en gezondheid een rol spelen. De tabel met veel voorkomende elementen uit dilemma's die vanuit de praktijk is opgesteld kan daarbij behulpzaam zijn.
4. Bespreek regelmatig dilemma's die spelen bij mensen met depressie samen met een groep collega's, liefst multidisciplinair. Gebruik daarbij een methode moreel beraad en geef ook aandacht (naast de in de geneeskunde al bekende waarden) aan het belang van 'samenwerking'. Daarbij gaat het om het streven naar de juiste relaties en afstemming van verantwoordelijkheden. Evalueer elke casusbespreking: heeft de bespreking geleid tot een betere of beter onderbouwde keuze? Stel ook de vraag: in welk opzicht hebben gezamenlijke besprekingen een positief effect op ieders persoonlijke bewustwording en ethische (zelf)reflectie?
5. Bespreek een dilemma liefst ook met de cliënt zelf en waar mogelijk met een relevante naaste. Deze kan dan meedenken over wat vanuit diens eigen perspectief de beste optie zou zijn.
6. Bespreek naar aanleiding van een casusbespreking ook regelmatig of er overkoepelende aspecten zijn om eventueel structurele veranderingen door te voeren. Overweeg naar aanleiding van vaker voorkomende dilemma's een standpunt te formuleren.

Praktijktest

De twee concepten van ethische hoofdstukken, resp. Borstkanker en Depressie, zijn voorgelegd aan professionals ('gebruikers') en op hun bruikbaarheid getoetst (bijlage 7). Het conceptrapport Ethiek-prudentie van de werkgroep Moreel Kader werd voorgelegd aan mensen die zich in de praktijk met de ontwikkeling van een richtlijn bezighouden ('richtlijnontwikkelaars') en met hen werd verkend hoe in een richtlijn ethische overwegingen een plaats kunnen krijgen. Het materiaal werd van te voren toegezonden en bestudeerd. De multidisciplinaire bijeenkomst van gebruikers en richtlijnontwikkelaars, waaraan ook vertegenwoordigers van patiënten deelnamen, vond plaats op 25 februari 2010. Op een tweede bijeenkomst, op 22 april 2010, werden beide hoofdstukken opnieuw voorgelegd aan een groep van bedrijfsartsen, en werd aan de hand van eigen casuïstiek gewerkt. De bijeenkomsten, waaraan in totaal 50 mensen deelnamen, werden zowel mondeling als schriftelijk geëvalueerd en gaven aanleiding tot aanpassing van de concepten op onderdelen.

Gebruikers en richtlijnontwikkelaars

Op de eerste bijeenkomst waren 20 mensen aanwezig vanuit verschillende rollen en disciplines: patiënt, huisarts, bedrijfsarts, verzekeringsarts, psycholoog en ethicus. Aan de hand van een rollenspel is plenair gediscussieerd over de rollen van de diverse disciplines en de verhouding met de patiënt. Vervolgens bespraken twee groepen gebruikers de ethische hoofdstukken voor respectievelijk de richtlijn depressie en de richtlijn borstkanker.

In algemene zin waardeerden de deelnemers de hoofdstukken positief, herkenden veel van wat erin is beschreven en vonden het een verrijking. Er waren, meer specifiek, ook vragen en praktische tips voor verbetering. De rol van de patiënt zou sterker naar voren kunnen komen. Ook werd een betere samenwerking als belangrijke kwestie gezien. Voorts heeft men de ervaring dat moreel beraad ter bespreking van ethisch gevoelige situaties, niet vanzelf gaat, maar een goede organisatie behoeft en deskundige, getrainde gespreksleiders vereist. Dit is een aandachtspunt voor de implementatie.

In de groep richtlijnontwikkelaars werd gesproken vanuit de eigen ervaring met richtlijnontwikkeling bij, onder meer, aangezichtspijn, CVS, MS, en zwangerschap. Men inventariseerde een aantal lastige situaties rond deze aandoeningen die om vertaling naar de richtlijn vragen en op de een of andere manier in de richtlijn geïmplementeerd zouden moeten worden. Zo werd aandacht gevraagd voor de vaak lastige rol van de werkgever: hoe kan diens verantwoordelijkheid benoemd worden en zichtbaar gemaakt worden in de richtlijn, en hoe kan men een werkgever daarop aanspreken? En, is voor de arts de financiële situatie van een patiënt een overweging die er toe kan/mag doen? Een belangrijk punt is verder dat vaak onduidelijk is waar de verschillende zorgverleners voor staan: naar elkaar toe en naar de patiënt zou hun rol en taak, en de (morele) verantwoordelijkheden die ermee gemoeid zijn, voor alle betrokkenen helder moeten zijn omschreven. Ook moeten in een richtlijn de verschillende behandelopties duidelijker worden benoemd als keuze: er moet, waar mogelijk, (morele) ruimte zijn voor de patiënt om overeenkomstig eigen overtuigingen en inzichten een behandeltraject te kiezen.

Een aparte vraag is hoe aan deze ethische kwesties het beste aandacht gegeven zou moeten worden. Benoemen we ze in een apart hoofdstuk of verweven we ze door de richtlijn heen; en geven we er direct in het begin bijzondere aandacht aan of pas aan het einde? Mogelijk hangt het antwoord mede af van de aarde van de aandoening, de context waarin de richtlijn gebruikt wordt, en de omstandigheden die er zich voordoen. Als projectgroep vermoeden wij dat al

doende ervaring moet worden opgedaan, waardoor pas in de loop van de tijd hierover meer duidelijkheid zal kunnen komen.

Meerwaarde

Op de tweede bijeenkomst waren 30 bedrijfsartsen aanwezig. Hier was men van mening dat ethiek niet zozeer apart besproken zou moeten worden maar idealiter door de richtlijn heen vervlochten zou moeten zijn. Aan de hand van casuïstiek werd van de deelnemers ('gebruikers') allereerst gevraagd om, met als voorbeeld de twee concepthoofdstukken Borstkanker en Depressie, eigen morele vragen te herkennen en onder woorden te brengen. Vervolgens werd bij het formuleren van handelingsalternatieven erop gelet dat geen opties over het hoofd werden gezien (vaak zijn we immers 'te snel' in ons oordelen, of handelen we teveel 'uit gewoonte'). Tenslotte werd gevraagd om de (morele) waarden die bij de casus in het geding zijn te benoemen, en meer specifiek, bij elk van de handelingsalternatieven. Een dergelijke, meer systematische, morele reflectie, zo bleek uit de evaluatie,

- zet aan tot nadenken, helpt om inzicht te krijgen, en vooral ook om te verwoorden welke overwegingen aan onze keuzen ten grondslag liggen, en om welke waarden en normen het daarbij gaat.
- laat zien dat een arts altijd afwegingen maakt, die niet vanzelfsprekend zijn en daarom onderbouwd moeten worden,
- vraagt om oefening en training, omdat het om een wijze van denken gaat die afwijkt van gangbare medische en professionele afwegingen.

Expertmeeting

Op de Expertmeeting (12 april 2010; zie bijlage 6) werden de voorlopige uitkomsten van het project voorgelegd aan deskundigen en betrokkenen, vanuit een groot aantal organisaties (zie bijlage 6 voor het programma en de deelnemerslijst). Er namen 22 mensen deel, naast de 6 projectleden, en 6 deelnemers moesten op de dag zelf verstek laten gaan. Van te voren werden de volledige teksten toegezonden van resp. het Interview-onderzoek, het rapport Ethiek-prudentie van de werkgroep Moreel Kader en de hoofdstukken van de werkgroepen Borstkanker en Depressie.

Bedoeling van de bijeenkomst: de voorlopige uitkomsten van het project delen met deskundigen en betrokkenen, steun en draagvlak zoeken, suggesties ontvangen voor verdere implementatie en ontwikkeling en/of onderzoek, en de reacties verwerken in het eindrapport.

De meerwaarde van het ethische perspectief

In een eerste ronde werden de uitkomsten van het Interview-onderzoek en het rapport Ethiek-prudentie, besproken. Algemeen was de erkenning dat de reflectie op ethische kwesties voor de praktijk van groot belang is. Veel situaties stellen professional en cliënt/patiënt voor vragen die zich niet eenvoudig met 'een louter professionele bagage' laten oplossen. Zorgverleners blijken daarbij dikwijls uiteen te gaan. Het ethische perspectief is dan een belangrijke aanvulling op het strikt medische of het juridische perspectief.

Vervolgens wordt opgemerkt dat het ethische perspectief méér kwesties omvat dan alleen het patiëntenperspectief. Terwijl voor het gezichtspunt van patiënten reeds veel aandacht bestaat (met de daaraan verwante issues als sexe en ethniciteit, die ook meer en meer in richtlijnen een plaats krijgen), worden ethische kwesties nog zelden benoemd. Denk aan kwesties als: samenwerking en afstemming; maatschappelijk belang, meervoudige loyaliteiten, eigen en gedeelde verantwoordelijkheden, persoonlijke en fundamentele overtuigingen (geweten), interdoktervariatie, e.d. Het benoemen ervan in (met name multidisciplinaire) richtlijnen, waar mogelijk en nodig, ligt zeer voor de hand en zou onderdeel van kwaliteitsborging moeten zijn. Men wijst erop dat in richtlijnen dikwijls het medische perspectief dominant is, mét de evidence waarop het steunt, zonder dat daarbij kritische vragen gesteld worden en de beperkingen van dit perspectief benoemd worden. Ook wordt geconstateerd dat richtlijnen steeds minder louter en alleen door dokters geraadpleegd worden: ook patiënten zouden iets aan richtlijnen kunnen hebben, en, moeten niet ook anderen, zoals werkgevers, worden aangesproken op hun rol en verantwoordelijkheid met betrekking tot arbeid en gezondheid, herstel en arbeidsparticipatie?

Nieuw denken over richtlijnen

Voorgaande vragen leiden tot interessante en belangwekkende observaties. Ze vragen om het opnieuw doordenken van het doel van een richtlijn, zo wordt opgemerkt: wat is het doel ervan en wat beogen we er precies mee? Welke functie hebben richtlijnen en welke rol willen we dat ze spelen, wat verwachten we ervan?

Er is in het denken over richtlijnen duidelijk sprake van een verschuiving, waarbij aan een richtlijn een andere rol wordt toegeschreven dan traditioneel gebruikelijk was ('van en voor dokters' en 'overwegend medisch-technisch van aard'). Er is behoefte aan een meer omvattend perspectief, waarin uiteenlopende perspectieven samenkomen. In het ethisch denken, dat hierop nauw aansluit, wordt dit omschreven als 'al-partijdigheid'. In dit omvattende perspectief dient (het belang van) de patiënt voorop te staan, zonder dat andere partijen (belangen van andere patiënten, belangen van derden, maatschappelijke belangen)

daarbij uit het oog worden verloren. Men wijst hierbij op het probleem waarop men stuit bij alle multidisciplinaire richtlijnontwikkeling. Het blijft heel moeilijk de verschillende praktijken (bedrijfsgeneeskundig, verzekeringsgeneeskundig, curatief, specialistisch e.d.) te overstijgen en recht te doen aan elk perspectief. Ethische reflectie vereist dat men zich inleeft in het perspectief van de ander.

Wat de ethiek betreft verwacht niemand kookboek-antwoorden, geen geboden en verboden, wél een grotere ‘awareness’ van de kwesties die er spelen en de noodzaak wegen te wijzen om daarmee prudent – doordacht en verantwoord – om te gaan. De uitkomsten van het project hebben, meent men, duidelijk ook relevantie buiten het terrein van arbeid en gezondheid.

Is er een ‘beste’ model?

In een tweede ronde werden de twee modellen besproken die werden ontwikkeld door de werkgroepen Borstkanker (model 1) en Depressie (model 2). De vraag is hoe binnen richtlijnen het beste vorm gegeven kan worden aan ethische overwegingen: meer omvattend of meer selectief; meer signalerend of meer ‘oplossend’; direct aan het begin of pas aan het eind? Op de eerste praktijktestdag is nog een derde model geopperd: ethiek zou ‘idealiter’ niet apart moeten staan in een afzonderlijke paragraaf of hoofdstuk, maar verweven moeten worden in de tekst van de richtlijn zelf, op die plaatsen waar de richtlijn aanleiding geeft voor uiteenlopende interpretaties bij toepassing in concrete situaties en individuele gevallen. Dezelfde geluiden klinken ook tijdens de expertmeeting.

De beide werkgroepen kozen niet dezelfde benadering en de geschreven teksten verschillen qua opzet en vorm. Het laat zien dat er waarschijnlijk niet één goede oplossing is. Vanuit de expertmeeting spreken sommigen de wens uit om tot één model te komen. Daarvoor heeft men vooral redenen van praktische aard: het maakt de boodschap naar de praktijk van richtlijnontwikkelaars meer eenduidig.

Voor richtlijnontwikkelaars tekenen zich verschillende wijzen van werken af: ethiek benoemd ófwel als een aparte paragraaf (modellen 1 en 2) ófwel volledig geïntegreerd in de tekst (model 3). Vervolgens is het mogelijk dat men zich beperkt tot een aantal onderwerpen en stilstaat bij de belangrijkste vragen, die men uitwerkt maar niet ‘oplost’ (model 1), dan wel streeft naar meer compleetheid in het benoemen van alle vragen die men in de praktijk kan tegenkomen, waardoor men meer omvattendheid nastreeft; en vervolgens werkt men de vragen niet uit, maar biedt men wel een handreiking om met die vragen ‘moreel’ en niet vrijblijvend om te gaan (model 2). Die handreiking, opgenomen in het hoofdstuk Depressie, is eigenlijk zelf al richtlijnoverstijgend, zo wordt opgemerkt, zodat op dit punt (‘moreel beraad’) ook een meer algemene handreiking ontwikkeld zou kunnen worden.

Zoals eerder in dit rapport opgemerkt werd, belangrijker is het om de overeenkomsten niet uit het oog te verliezen. In beide modellen 1 en 2 staat het expliciet benoemen van ethisch gevoelige situaties voorop, alsmede de vragen en dilemma’s die daaruit voortvloeien. De vragen zijn bij elkaar geplaatst zodat de aandacht ervoor optimaal in het oog springt. Ook de ‘oplossing’ vraagt om een aparte wijze van benaderen, namelijk vanuit een ethische wijze van reflecteren en overleggen, die op deze wijze het beste tot uitdrukking komt en het meest in het oog springt. In het voorgestelde model 3 komt de ethiek meer verweven en daardoor ongemakkelijker en ‘natuurlijker’ aan de orde, vanzelfsprekend en daardoor moeilijker te ontlopen. De ethiek valt minder op maar doet wellicht toch haar werk. In model 1 en 2 is het gemakkelijker om de ethiek ‘over te slaan’, en als vaag en overbodig weg te zetten, en in model 3 is het weer moeilijker om ‘structureel’ aandacht te vragen voor de eigen benadering

die voor het ethische perspectief vereist is en nu eenmaal verschilt van het medische perspectief.

Als projectgroep trekken wij voor onszelf de volgende conclusie, nadat we de discussies, commentaren en ervaringen opgedaan op de praktijktestdagen en expertmeeting, op ons hebben laten inwerken. Wij spreken liever geen voorkeur uit voor één van de modellen; wij denken dat verschillende modellen heel goed naast elkaar kunnen bestaan als voorbeeld van een mogelijke werkwijze. Daarom hebben we beide modellen naast elkaar laten staan, en besloten we niet tot één model-hoofdstuk. Daarmee doen we ook recht aan het werk van de werkgroepen. Wij menen dat de meest passende werkwijze en beste opzet voor ethische overwegingen binnen een richtlijn mede afhankelijk is van bijvoorbeeld de aandoening die in de richtlijn wordt beschreven (de situaties waarmee het ons confronteert) én van de bedoeling die men met een richtlijn heeft (de context waarin de richtlijn zal worden gebruikt).

Hoe het zij, een richtlijn zou tenminste de meest voorkomende ethisch gevoelige situaties, die men in de praktijk kan tegenkomen bij de interpretatie en toepassing van de richtlijn, moeten benoemen. En, in aanvulling daarop, zou een richtlijn de vragen en dilemma's waarmee ze ons confronteert expliciet onder de aandacht moeten brengen van alle betrokkenen: zorgverleners van uiteenlopende disciplines, patiënten/cliënten, werkgevers en andere betrokkenen (zoals mantelzorgers). Daarmee is een bescheiden doel omschreven: het maakt openhartig, onderling overleg mogelijk en biedt de beste garantie voor transparante en verantwoorde beslissingen. Het is aan richtlijnontwikkelaars om die situaties, vragen en dilemma's te benoemen en in kaart te brengen, en het is vervolgens aan gebruikers van de richtlijn om daarmee te leren omgaan.

Uitkomsten, conclusies en aanbevelingen, en vervolg

Uitkomsten

In het project heeft een groot aantal mensen geparticipeerd, met heel uiteenlopende ervaring, vanuit heel verschillende disciplines en werkpraktijken, en met heel verschillende achtergronden en overtuigingen.

In het onderzoek werden maar liefst 163 mensen ‘meegenomen’ in de vraagstelling en het ontwikkelingsproces van het project. In overwegende mate was sprake van inspirerende en stimulerende ontmoetingen. Er participeerden 66 mensen in interviews (mondeling en schriftelijk) en in focusgroep; in de drie werkgroepen namen 25 externe deelnemers plaats, aan de beide praktijktestbijeenkomsten werd door 50 mensen deelgenomen, en de afsluitende expertmeeting telde 22 deelnemers. Voorts werd via een Nieuwsbrief periodiek een ruime kring van belangstellenden en betrokkenen bereikt en geïnformeerd over de voortgang van het project.

Daarnaast werden activiteiten ondernomen in het verlengde van het project, en werden enkele tientallen mensen bereikt in NVOG-nascholingscursussen, waarin het ethische perspectief binnen professioneel handelen centraal stond (Hilhorst, Nauta, Den Besten; Nieuwegein 2009 en Amsterdam 2009). Ook werden internationaal, op de zgn. G-I-N conferences, zowel in Lissabon (2009) als in Chicago (2010), meerdere presentaties verzorgd (Nauta, Den Besten), als ook binnenkort in Olomouc (Tsjechië, Palacky University, november 2010, door Nauta), waarvoor duidelijk belangstelling bestond. Voorts werd gewerkt aan diverse publicaties (bijlage 10).

Met name is ook materiaal verzameld dat geschikt is voor ruimere verspreiding en onderwijsdoeleinden. In bijlage 8 zijn casuïstiek en werkvormen te vinden, ontleend aan en getoetst in de praktijk, die tot ethische reflectie uitnodigen. Dit eindrapport alsmede de bijlagen zullen ook via de websites van NVAB en NVVG (bijlage 10) beschikbaar gemaakt worden.

Twee hoofdconclusies / aanbevelingen

De uitkomsten van het project, zoals hiervoor in dit rapport beschreven, laten zich in twee hoofdconclusies samenvatten. De ene betreft de gebruikers van richtlijnen, de andere richtlijnontwikkelaars.

1. De eerste conclusie heeft betrekking op ethische reflectie als zodanig: het betreft een perspectief dat een belangrijke aanvulling is op het medische en het professionele perspectief. Een dergelijke reflectie spreekt niet vanzelf, maar moet worden aangeleerd en getraind, en dus ook binnen institutionele verbanden georganiseerd. Daarvoor is niet alleen bijzondere aandacht, maar ook een groot aantal acties nodig. Voor een dergelijke reflectie bestaan allerlei werkvormen en stappenplannen, zoals bijvoorbeeld geïmplementeerd in vormen van ‘moreel beraad’. Wij bevelen aan dat een module ethische reflectie (‘moreel beraad’) vast onderdeel gaat uitmaken van alle beroepsopleidingen in de zorg, van nascholing en van visitatie. Gestreefd moet worden naar een multidisciplinaire omgeving, waarin bij uitstek een kritische reflectie op het eigen perspectief en de eigen rol, en op de overstijging daarvan, wordt gevraagd. Instellingen, zoals Arbo-diensten en UWV-kantoren, maar ook eerstelijnspraktijken

(waar steeds meer multidisciplinair wordt gewerkt) en ook andere zorginstellingen zouden binnen de eigen organisaties het prudent omgaan met ethische kwesties dienen te bevorderen en in beleid en standpunten, richtlijnen en protocollen, ethische integriteit dienen te waarborgen. Tenminste zou de waarde, bruikbaarheid en effectiviteit van ethiekprudentie, waarvan de contouren en ingrediënten zijn geschetst, in de praktijk nader dienen te worden onderzocht.

2. De tweede conclusie heeft betrekking op richtlijnen en richtlijnontwikkeling als zodanig. Wij constateren dat in richtlijnen het medische perspectief voorop staat en in ethisch gevoelige situaties onvoldoende houvast biedt. Tevens constateren wij dat in de visie op richtlijnen een verschuiving is opgetreden in de richting van een meer omvattend perspectief (dat wij omschreven als al-partijdigheid). Tegen die achtergrond menen wij dat het op de weg ligt van richtlijnontwikkelaars (en met name van CBO/EBRO/het toekomstig nationale richtlijnen instituut) om mede vorm te geven aan het ethische perspectief. Voor deze bevinding vonden wij steun bij mensen die op dit gebied nationaal en internationaal actief zijn. Voor de wijze waarop dat kan, en de thema's en morele beginselen die daarbij aan de orde zijn, hebben wij in het rapport Ethiek-prudentie het kader geschetst, en in twee hoofdstukken Borstkanker en Depressie een voorstel gedaan. In de discussie lieten wij zien dat de wijze waarop een dergelijk hoofdstuk vorm krijgt, ondergeschikt is aan de inhoud en ten dienste moet staan van het gebruik. Kern van de zaak is dat ethische kwesties die zich kunnen voordoen in de toepassing en de interpretatie van de richtlijn expliciet benoemd worden, en aldus bespreekbaar gemaakt worden, waardoor het mogelijk wordt om transparante en verantwoorde keuzen te maken.

Voorts is duidelijk geworden dat deze uitkomsten weliswaar voor de gezondheidszorg als geheel van betekenis zijn, maar in alle scherpere aan het licht treden waar artsen/beroepsbeoefenaren op een kruispunt van wegen werkzaam zijn, zoals het geval is op het terrein van arbeid & gezondheid. Niet één discipline heeft het er voor het zeggen, maar meerdere disciplines bestaan er naast elkaar en in aanvulling op elkaar. Bovendien werkt men er op het kruispunt van individuele geneeskunde, maatschappelijke gezondheidszorg, arbeidsparticipatie en sociale verzekeringen. Dat maakt het werk er zo complex en de vraag om ethische explicatie niet alleen begrijpelijk maar ook onvermijdelijk. Vermoedelijk is de rol van de bedrijfsarts – zo zien we in het interviewonderzoek – hier nog problematischer, want minder eenduidig, dan de rol van de verzekeringsarts. Het is duidelijk dat ook hier een belangrijke verantwoordelijkheid ligt voor de beroepsverenigingen in samenspraak met andere betrokkenen die om een vorm van ethische reflectie vraagt op de eigen rol die even fundamenteel als structureel is.

Vervolg

Het ligt voor de hand, gezien de conclusies, aan dit kortlopende ontwikkelingsproject (18 maanden) een vervolg te geven. Daarom doen wij tegelijk met dit verslag een voorstel voor een vervolgproject, dat bij ZonMw zal worden ingediend en op verdere implementatie gericht is. Op deze wijze kan een gegroeid samenwerkingsverband worden voortgezet en krachten gebundeld blijven. Wij denken aan een verkenning van mogelijkheden tot

- verdere implementatie van trainingen gericht op ethische reflectie ('moreel beraad'), in concrete praktijken en gericht op verandering (dus niet vrijblijvend), mits gesteund door de betreffende instelling of organisatie, en bij voorkeur in multidisciplinair verband – in bijlage 9 treft u een Voorstel Vervolg Implementatieproject

- verder onderzoek (parallel aan genoemde implementatie) naar de waarde, bruikbaarheid en effectiviteit van ethiekprudentie-projecten in de praktijk
- pilot-studies bij richtlijnontwikkeling, waarin ondersteuning wordt gegeven aan de ontwikkeling van het ethisch perspectief in nieuwe of te herziene richtlijnen.