

Podium voor Bio-ethiek

Thema: De zorgperikelen van de participatiesamenleving

Van zorgen naar participeren in de psychiatrie – een uitdagend proces

Ellen Meijer, Marjolein van Dijk, Gert Schout en Gideon de Jong

De participatiesamenleving is niet van vandaag of gisteren

Wil Verschoor

Zorg op de camping: de grenzen van participatie

Pol C.A. Maclaine Pont

Meer oog voor zorg:

Ambigüiteiten en kwetsbaarheden in de participatie in zorg voor mensen met dementie

*Annelieke Driessen, Laura Vermeulen, Silke Hoppe, Natashe Lemos Dekker,
Susanne van den Buuse, Mark Smit*

Ethische dilemma's bij eigen regie: oproep tot reflectie

Hester van de Bovenkamp en Jolanda Dwarswaard

De Participatiewet biedt ook kwetsbare burgers kansen

Martha Boer

Thuisbezorgd – inwonende buitenlandse zorgverleners als oplossing?

Amy Davies en Linda Mans

eHealth als participatiemiddel?

Beatrijs Haverkamp

Zichtbaar CEG

Alies Struijs

Berichten van het Rathenau Instituut

Marjolijn Heerings

Colofon

De NVBe streeft naar (1) stimulering van de bio-ethiek (humane, dier- en natuurethiek) in relevante sectoren, (2) contacten tussen vertegenwoordigers uit verschillende vakgebieden, instellingen en organisaties die betrokken zijn bij bio-ethische kwesties, (3) erkenning van de waarden van een open discussie over bio-ethische problemen in wetenschap en samenleving, (4) presentatie van discussies in de bio-ethiek in Nederland.

Het Podium voor Bio-ethiek (voorheen de Nieuwsbrief) van de vereniging draagt bij aan deze doelen door publicatie van bio-ethisch nieuws (van binnen en buiten de vereniging) en bondige, voor een breed publiek toegankelijke, interdisciplinaire bijdragen over bio-ethische kwesties.

Het Podium voor Bio-ethiek verschijnt vier keer per jaar en wordt toegezonden aan leden van de NVBe. Het Podium voor Bio-ethiek, mededelingen uit de Vereniging en bio-ethische informatie verschijnen ook op www.nvbe.nl

Redactieadres

Secretariaat NVBe
info@NVBe.nl, t.a.v. Podium-redactie

Redactie

drs. Carla Bal, drs. Dorine Bauduin, drs. Beatrijs Haverkamp
dr. Eric van de Laar, dr. Heleen van Luijn, dr. Niels Nijsingh,
mr. drs. Virgil Rerimassie, dr. Lieke van der Scheer,
dr. Boukje van der Zee.

Website

dr. Clemens Driessen

Opmaak

drs. Ger Palmboom.

Instructie voor bijdragen

Bijdragen in overeenstemming met de doelstelling van Het Podium voor Bio-ethiek zijn van harte welkom. Voor suggesties en vragen kunt u zich wenden tot de redactie via het e-mailadres. Artikelen bij voorkeur rond de 1500 woorden, boekbesprekingen en verslagen van congressen, conferenties, etc. maximaal 500 woorden.

Bij voorkeur geen uitgebreide literatuurverwijzingen. Bijdragen kunt u per e-mail sturen naar het redactieadres.

De redactie behoudt zich het recht voor bijdragen te weigeren of in te korten.

Bestuur NVBe

dr. Henk van den Belt, prof. dr. Frans Brom (voorzitter),
drs. Katja ten Cate, dr. Clemens Driessen,
dr. Heleen van Luijn (penningmeester), dr. Anke Oerlemans,
dr. Lieke van der Scheer, dr. Guus Timmerman (secretaris),
drs. Margreet Stolper.

WWW.NVBe.NL

Lid worden?

Iedereen die op een of andere manier (op academisch niveau) betrokken is bij de levenswetenschappen en de ethische reflectie daarop, kan lid worden van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek (NVBe).

Neem contact op met het secretariaat:

NVBe Ledenadministratie
Verenigingen Beheer Nederland B.V.
Spinozalaan33
2273 XC VOORBURG
E-mail: ledenadministratie@nvbe.nl
Telefoon: +31 (0)70 456456
(maandag t/m vrijdag 9:00 uur t/m 17:00 uur)

Inhoudsopgave

Thema: De zorgperikelen van de participatiesamenleving

3 Inleiding

Eric van de Laar en Heleen van Luijn

5 Van zorgen naar participeren in de psychiatrie – een uitdagend proces

Ellen Meijer, Marjolein van Dijk, Gert Schout en Gideon de Jong

8 De participatiesamenleving is niet van vandaag of gisteren

Wil Verschoor

11 Zorg op de camping: de grenzen van participatie

Pol C.A. Maclaine Pont

14 Meer oog voor zorg: Ambigüiteiten en kwetsbaarheden in de participatie in zorg voor mensen met dementie

Annelieke Driessen, Laura Vermeulen, Silke Hoppe, Natashe Lemos Dekker, Susanne van den Buuse, Mark Smit

17 Ethische dilemma's bij eigen regie: oproep tot reflectie

Hester van de Bovenkamp en Jolanda Dwarswaard

20 De Participatiewet biedt ook kwetsbare burgers kansen

Martha Boer

23 Thuisbezorgd – inwonende buitenlandse zorgverleners als oplossing?

Amy Davies en Linda Mans

27 eHealth als participatiemiddel?

Beatrijs Haverkamp

30 Zichtbaar CEG

Alies Struijs

31 Berichten van het Rathenau Instituut

Marjolijn Heerings

Uit de Vereniging

Lid worden?

U bent van harte welkom als lid van de NVBe. U kunt uw aanmelding mailen naar: Ledenadministratie@nvbe.nl. Na aanmelding zult u een rekening ontvangen voor de contributie. Als uw betaling binnen is, wordt uw lidmaatschap definitief en zult u het *Podium voor Bio-ethiek* en de uitnodigingen voor NVBe-activiteiten ontvangen.

De jaarlijkse contributie voor individuele leden bedraagt € 40. AIO's en studenten betalen € 25. Voor instituten kost het lidmaatschap jaarlijks € 175.

Voordelen?

1. Deelname aan nationaal interdisciplinair bio-ethisch netwerk.
2. Driemaandelijks gratis ontvangst van het *Podium voor bio-ethiek*.
3. Uitnodiging en gratis toegang tot het NVBe-jaarsymposium en de onderwijsmiddag
4. Gratis ontvangst jaarlijks gepubliceerde pre-advies.

Thema: De zorgperikelen van de participatiesamenleving

Ethische dilemma's bij eigen regie: oproep tot reflectie

Hester van de Bovenkamp & Jolanda Dwarswaard

De decentralisaties in zorg en welzijn moeten bijdragen aan een transitie van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving. Van burgers wordt verwacht dat zij eigen regie voeren. Ten eerste door langer voor zichzelf te zorgen en een beroep te doen op hun eigen omgeving als ze hulp nodig hebben. Ten tweede door, als er wel professionele ondersteuning nodig is, ook daarin een actieve rol te vervullen. Eigen regie wordt vooral positief gelabeld door beleidsmakers: het levert zorggebruikers meer autonomie op, laat de zorg beter aansluiten bij de vraag en bespaart ook nog eens kosten. Eigen regie is daarmee een hoerawoord waar je met goed fatsoen niet tegen kan zijn. In deze bijdrage laten we echter zien dat het stimuleren van eigen regie zorgverleners confronteert met ethische dilemma's. Reflectie op deze dilemma's is van groot belang om op die manier recht te doen aan verschillende waarden in de zorg.

Van zorggebruikers wordt in toenemende mate verwacht dat zij een actieve rol spelen in hun zorg. Bijvoorbeeld door middel van het vergroten van de kennis over de aandoening en de behandeling, gedeelde besluitvorming en het zelf monitoren van de aandoening met behulp van e-Health of dagboekjes. Hiervoor worden begrippen als zelfmanagement, eigen regie, eigen kracht en vraagsturing gebruikt. Autonomie van de patiënt is een belangrijke onderliggende waarde van al deze begrippen. Beleidsmakers en politici benadrukken vaak alleen de voordelen van deze trend. Eigen regie van de cliënt is goed te verkopen. Immers, wie wil er nu geen invloed hebben op zijn eigen zorg?

De nadruk op eigen regie vereist niet alleen een actievere rol van cliënten, het verandert ook de activiteiten die verwacht worden van zorgverleners. Van hen wordt verwacht dat zij hun cliënten stimuleren bij het nemen van eigen regie en hen 'in hun kracht zetten', onder andere door cliënten te betrekken bij besluitvorming, hen van informatie over de aandoening te voorzien en hen te stimuleren zoveel mogelijk taken zelf of met behulp van mantelzorgers uit te voeren. Het stimuleren van autonomie van de cliënt is echter niet de enige waarde waar zorgverleners en samenleving aan hechten. Waarden als het volgen van medische normen zoals medische richtlijnen en het zorgen voor cliënten die (tijdelijk) niet in staat zijn tot het nemen van eigen regie, zijn ook belangrijk in de zorgrelatie. Deze waarden kunnen botsten met de nadruk op autonomie, zo concludeerden wij in ons onderzoek naar ethische dilemma's bij het ondersteunen van eigen regie door verpleegkundigen (Dwarswaard & van de Bovenkamp 2015).

Voor ons onderzoek interviewden we verpleegkundigen en cliënten en observeerden we verpleegkundigen en cliënten in zowel thuiszorg als ziekenhuiszorg waar de nadruk op eigen regie, onder de noemer van zelfmanagement, al langer een belangrijk aandachtspunt is. Ons onderzoek heeft belangrijke inzichten opgeleverd in de ethische dilemma's waar zorgverleners mee te maken krijgen bij het ondersteunen van eigen regie.

Ethische dilemma's bij het stimuleren van eigen regie

Er doen zich verschillende dilemma's voor bij het stimuleren van eigen regie van cliënten. Een eerste dilemma is het dilemma tussen *de autonomie van de cliënt versus het volgen van de medische normen*. Want wat moet je doen als zorgverlener als je cliënten dingen willen die volgens je medische normen onverstandig zijn? Soms willen cliënten bijvoorbeeld stoppen met bepaalde medicatie vanwege de bijwerkingen, houden ze zich niet heel precies aan leefstijlvoorschriften omdat ze in de weg staan van een plezierig leven of lijken ze de consequenties van hun ongezonde gedrag niet goed te begrijpen. Een tweede dilemma dat we tegenkwamen is *autonomie van de cliënt versus het activeren van de cliënt*. Dit dilemma gaat over de vraag

wat je moet doen als zorgverlener als cliënten de keuze maken om passief te blijven en de zorg over te geven aan de zorgverlener; moet je dit als autonome keuze respecteren of cliënten dwingen om zo veel mogelijk zelf te doen? Tot slot is er het dilemma tussen een *holistische visie op de cliënt en de privacy van cliënten*. Het ondersteunen van eigen regie en het ‘in de eigen kracht’ zetten van cliënten vereisen bemoeienis met allerlei aspecten van het leven van de cliënt. Dit kan naast medische zorg, uiteenlopen van bemoeienis met de opvoeding van de kinderen, tot school, financiën, sociale relaties en sport. De vraag is of cliënten er altijd op zitten te wachten om al deze dingen te delen met zorgverleners. Uit onderzoek naar wat jongeren belangrijk vinden in de zorg blijkt dat zij hier geen behoefte aan hebben, bovendien willen ze al helemaal niet dat zorgverleners die informatie onderling delen (een belangrijke professionele norm in de jeugdzorg) omdat dit een schending is van hun privacy (Rutz et al. te verschijnen).

Gevolgen van ethische dilemma's voor de zorg

Kortom, het stimuleren van eigen regie levert verschillende ethische dilemma's op waar zorgverleners mee om moeten gaan in de praktijk. Uit ons onderzoek blijkt dat zorgverleners in de praktijk sterk vasthouden aan hun medische normen. Veelal accepteren cliënten dit ook, of sterker nog, vinden ze dit heel prettig; want zorgverleners weten toch het beste wat goed voor ze is?

Ze moeten datgene doen wat goed is. Ik zeg dat ook altijd. Ik ben geen arts. Zoek jij maar uit wat goed is. Als ik maar beter word. [...] Ja ik geef me over aan de dokter, hij is dokter. (interview partner nierpatiënte en zelf diabetespatiënt)

Zowel verpleegkundigen als cliënten vertelden verhalen die de waarde van deze aanpak illustreerden. In sommige gevallen echter heeft het vasthouden aan de professionele norm wel degelijk negatieve gevolgen. Het kan bijvoorbeeld leiden tot suboptimale zorg of verlating van cliënten. Cliënten vertelden bijvoorbeeld verhalen over anderen die moeite hebben om een actieve rol te vervullen en voor zichzelf op te komen. Zoals blijkt uit dit voorbeeld waarin een cliënt tijdelijk niet geprikt wil worden door een bepaalde

verpleegkundige.

Er lag een patiënt naast mij. (...) en die werd een aantal keer mis geprikt door een verpleegkundige. Die dat echt niet expres deed, maar het gebeurde wel. En die man die wilde heel even niet meer door haar geprikt worden. En dat was zijn eigen verpleegkundige die tegen hem zei: "ah, doe niet zo moeilijk". En toen dacht ik, het was een oudere man, en toen ben ik voor die man opgekomen. Ik vond het al hartstikke dapper dat hij het durfde te zeggen. (patiënte met nieraandoening)

Ook cliënten die wel een actieve rol vervullen, kunnen te maken krijgen met botsende waarden. Een reumapatiënte die zelf geïnformeerde beslissingen wil nemen over haar behandeling heeft de ervaring dat als deze beslissing ingaat tegen de medische richtlijn, dit niet door iedere zorgverlener wordt gewaardeerd. Zo vertelde ze dat ze bij een behandelaar niet meer terug hoefde te komen omdat ze een operatie had geweigerd. Het gevaar van verlating door de nadruk op eigen regie kan daarmee niet alleen spelen voor cliënten die deze actieve rol niet kunnen vervullen maar ook voor degenen die deze actieve rol wel op willen pakken.

We willen met deze voorbeelden niet zeggen dat zorgverleners altijd zonder meer beslissingen van hun cliënten moeten volgen. Er zijn ook situaties waarin het de kwaliteit van zorg ten goede komt als de zorgverlener andere waarden boven eigen regie laat uitgaan. Ze proberen dan bijvoorbeeld cliënten in bescherming te nemen tegen keuzes met mogelijk negatieve gevolgen.

Soms leggen we de keus niet voor [tussen thuisbehandeling voor Cystic Fibrosis en behandeling in het ziekenhuis]. Als ouders beperkt zijn in hun IQ. Als ze het gewoon niet begrijpen, dan vind ik het ook niet eerlijk om überhaupt de keuze aan te bieden. Want je kan zeggen: "Ja, thuiszorg is er dan, maar die is niet vierentwintig uur daar." (verpleegkundige)

We presenteren deze ethische vraagstukken bewust als dilemma's om te laten zien dat verschillende waarden in de dagelijkse zorg kunnen botsen. Zonder de specifieke situatie te kennen, kun je die waarden niet prioriteren en ook niet zeggen hoe zorgverleners deze dilemma's in de praktijk moeten oplossen. Wel is het belangrijk om in de zorg ruimte in te bouwen

om gezamenlijk op deze dilemma's te reflecteren. In de praktijk gebeurt dit nog beperkt, zo bleek uit ons onderzoek.

Belang van reflectie

Bewustwording van en reflectie op ethische dilemma's die zich voordoen bij het stimuleren van eigen regie is cruciaal. Zeker nu er in het kader van de decentralisaties nog meer nadruk op eigen regie is komen te liggen. Bovendien zullen de decentralisaties met nog meer dilemma's gepaard gaan dan welke hier beschreven. Door de nadruk die ligt op de inzet van de sociale omgeving van cliënten en vrijwilligers bij de decentralisaties, zullen zich immers niet alleen dilemma's voordoen tussen cliënten en zorgverleners, maar ook tussen cliënten, professionals, vrijwilligers en het sociale netwerk van cliënten.

Ons onderzoek liet zien dat verpleegkundigen zelden reflecteren op ethische dilemma's. Zij leken zich er niet altijd van bewust dat ze, wanneer geconfronteerd met een bepaald dilemma, ook andere waarden kunnen prioriteren dan de keuze die ze in de praktijk impliciet maken. Dit maakt reflectie van groot belang. De door ons geleide deliberatiesessies met professionals lieten dit ook zien; deze resulteerden in bevlogen discussies die verschillende handelingsrichtingen blootlegden. Cliënten betrekken bij deze deliberatie kan van belang zijn omdat zij een verschillend gewicht aan een bepaalde waarde kunnen hechten. Cliënten hechten soms meer waarde aan hun kwaliteit van leven wat ten koste kan gaan van optimale gezondheid, terwijl zorgverleners de laatste waarde prioriteren.

De dilemma's die we hier presenteerden kunnen dienen als uitgangspunt voor deliberatie. Deze deliberatie kan verder gevoerd worden door te werken met casuïstiek uit de eigen zorgpraktijk en daar met zorgverleners onderling of met zorgverleners en cliënten over te discussiëren. Hiervoor zijn ook verschillende stappenplannen beschikbaar (zie b.v. De Beaufort et al. 2008; Dwarswaard & van de Bovenkamp te verschijnen). Deze reflectie is niet alleen van belang voor zorgverleners, maar zeker ook voor beleidsmakers. De eenzijdige nadruk op de positieve effecten van eigen regie die te vinden is in beleidsdocumenten, zonder oog te hebben voor hoe deze waarde kan botsen met

andere waarden in de zorg, is een gevaarlijke trend. Ook beleidsmakers zouden zich bewust moeten zijn van het feit dat je het gezondheidszorgbeleid nooit eenvoudigweg kan bouwen op één specifieke waarde. Daarvoor zijn cliënten te verschillend en is de zorg te complex.

Dr. Hester van de Bovenkamp is universiteit docent aan het instituut Beleid Management Gezondheidszorg aan de EUR en dr. Jolanda Dwarswaard senior onderzoeker Kenniscentrum Hogeschool Rotterdam.

Literatuur

- De Beaufort, Inez, Medard Hilhorst, Sofie Vandamme, Suzanne van de Vathorst en Maartje Schermer. 2008. De kwestie. Praktijkboek ethiek voor de gezondheidszorg. Boom Lemma uitgevers, Den Haag.
- Dwarswaard J. & Van de Bovenkamp H.M. (2015) Ethical Dilemmas in Self-Management Support, *Patient Education and Counseling*, 98:1131-1136 .
- Dwarswaard J. & Van de Bovenkamp H.M. (te verschijnen) Ethisch Raamwerk Zelfmanagementondersteuning
- Rutz S., De Bont A, Robben P, Van de Bovenkamp H., (te verschijnen), The Perspective of Young People in Inspections: How Young Peoples' Views Clash With Inspectors' Assessment Criteria.