



Ethische dilemma's bij zelfmanagementondersteuning

Een handreiking voor verpleegkundigen

Jolanda Dwarswaard & Hester van de Bovenkamp

1. Introductie: beroepsethiek in de gezondheidszorg

Toen dacht ik aan [een patiënt] die dialyseerde en die moest elke keer als ze naar het ziekenhuis ging vijf uur aan de machine liggen. Dat was beter voor haar. En toen zei ze: 'Ik ga dat verkorten naar vier uur. Dat is minder goed voor me. Dat weet ik. Maar ik wil ook nog werken en dit doen en dat nog. Die vijf uur is voor mij gewoon niet haalbaar.' En toen maakte zij zelf de afweging om iets te doen wat medisch gezien slecht voor haar was, maar zij zei: 'Mijn welbevinden is toch net wat belangrijker voor me.' (medewerker patiënten organisatie)

Beroepsethiek gaat over de waarden en normen die leidend zijn in het dagelijkse handelen van de zorgverlener. Deze waarden en normen zijn vastgelegd in de Nederlandse Beroepscode van Verpleegkundigen en Verzorgenden. Hierin staat onder meer dat je als verpleegkundige je beroep moet uitoefenen met het oog op het welzijn en de gezondheid van de patiënt en dat je moet handelen naar de professionele standaard. Dat klinkt eenvoudiger dan het is. Zoals het citaat van de medewerker van een patiëntenorganisatie hierboven laat zien, kan het streven naar welzijn voor een patiënt andere keuzes opleveren dan het streven naar gezondheid, opgevat als het bereiken van optimale medische uitkomsten.

Maatschappelijke ontwikkelingen zorgen ervoor dat de beroepsethiek van zorgverleners in de loop van de tijd verandert. Het was bijvoorbeeld vroeger veel belangrijker om een patiënt hoop te geven op een goede afloop van zijn ziekte dan de patiënt duidelijk te informeren over zijn gezondheidssituatie en de behandelmogelijkheden. In het verleden bevorderde je dus het welzijn van de patiënt in de eerste plaats door het geven van hoop, terwijl nu eerlijke informatie geven wordt gezien als de professionele standaard. Dat wil niet zeggen dat hoop geven helemaal niet meer belangrijk is, maar hoop geven door het achterwege laten van informatie is niet langer gemeengoed.

De toegenomen nadruk op zelfmanagement bij chronische aandoeningen is een belangrijke maatschappelijke verandering die van invloed is op de beroepsethiek van zorgverleners. Op de website van het Landelijk Actieprogramma wordt zelfmanagement als volgt samengevat:

Dankzij zelfmanagement kunnen patiënten hun chronische ziekte beter inpassen in hun leven. Het veronderstelt dat ze weten wat hun ziekte inhoudt, wat de consequenties zijn en waar ze de juiste zorg kunnen ontvangen. Essentieel hierbij is de patiënt de mogelijkheid te bieden om de regie te nemen in het eigen zorgproces. Daarbij wordt uitgegaan van de kracht van de patiënt: de patiënt neemt een actieve rol waar hij/zij dat wil en kan! (www.zelfmanagement.com)

Patiënten hebben natuurlijk altijd al een rol gespeeld in hun zorg. Denk bijvoorbeeld aan het maken van een afspraak bij de huisarts, het nemen van medicatie en het aanpassen van het leven aan de beperkingen die een aandoening met zich meebrengt. Zelfmanagement is dus niet nieuw. Sterker, het is onmogelijk om niet aan zelfmanagement te doen. Wat wel nieuw is, is dat er steeds meer nadruk op zelfmanagement komt te liggen. De verwachting is dat patiënten in toenemende mate een actieve rol kunnen en willen vervullen in een meer gelijkwaardige relatie met de zorgverlener. Hierbij kunnen zich ethische dilemma's voordoen.

Waarden en normen kunnen in verschillende situaties en door verschillende mensen anders worden geïnterpreteerd. Waarden kunnen ook met elkaar botsen. In dat geval is er sprake van een ethisch dilemma. Er zijn dan meerdere waarden tegelijkertijd in het spel die tegengestelde acties voorschrijven. Als zorgprofessional bevind je je dan in een situatie waarin je door het handelen naar een bepaalde waarde een andere waarde niet kunt nastreven. Het is in een dergelijk geval niet duidelijk aan welke waarde je de voorkeur moet geven. Een ethisch dilemma wordt daarom ook wel omschreven als een situatie waarin een zorgverlener op basis van zijn beroepsethiek een bepaalde handeling wel en niet behoort te doen.

Als we kijken naar het citaat waar we mee begonnen, dan zit hier een dilemma voor zorgverleners in verscholen. De ethische vraag is, kan een zorgverlener meegaan in deze keuze van de patiënt om minder te willen dialyseren? De waarde 'bevorderen van de gezondheid' door het volgen

van de richtlijn botst hier met de waarde 'respecteren van de autonomie' van de patiënt. Natuurlijk ga je in dit geval eerst met de patiënt in gesprek over de mogelijke gevolgen van deze keuze. Maar wanneer stop je met dit gesprek en accepteer je deze keuze? Of is het in deze situatie niet mogelijk om de autonomie van de patiënt leidend te laten zijn omdat de medische consequenties te groot zijn om mee te gaan in deze keuze?

Deze handreiking is bedoeld voor zorgverleners die betrokken zijn bij het ondersteunen van zelfmanagement en daar in de praktijk ethische dilemma's bij ondervinden. De handreiking geeft geen antwoorden hoe deze dilemma's op te lossen. Een dilemma ontstaat juist omdat er geen eenduidige oplossing voor handen is. In ons onderzoek bleek dat verpleegkundigen vaak dilemma's tegenkomen, maar deze niet expliciet bespreken met collega's. Discussie over deze dilemma's is niet alleen van belang voor de kwaliteit van zorg, maar ook voor het welbevinden van zorgverleners. Het kan je handelingsrepertoire uitbreiden en je kunt je gesterkt voelen in de keuzes die je maakt doordat je ook de overwegingen van collega's kent. Deze handreiking is bedoeld om deze discussie te ondersteunen.^{1,2}

Leeswijzer

Hoofdstuk 2 bevat een korte uiteenzetting van het begrip zelfmanagement in de chronische zorg. In hoofdstuk 3 wordt aan de hand van casussen vijf dilemma's besproken die verpleegkundigen en patiënten ervaren bij zelfmanagement(ondersteuning). Het onderzoek bestond uit interviews met experts, verpleegkundigen en patiënten en observaties van de zorgverlening.³ De casussen zijn samengesteld⁴ uit praktijkvoorbeelden die we hebben verzameld tijdens de interviews en observaties. Deze handreiking richt zich bewust op de tegenstellingen die in onderzoek naar boven zijn gekomen. In de dagelijkse zorgpraktijk zullen de dilemma's vaak niet zo scherp worden beleefd en kunnen patiënten en zorgverleners er met elkaar

¹ Bij het ontwikkelen van de handreiking zijn we uitgegaan van situaties waarin de patiënt zonder twijfel wilsbekwaam is.

² We gebruiken door de gehele handreiking de term patiënt. Hiermee wordt ook cliënt etc. bedoeld.

³ Voor meer informatie zie Dwarswaard & van de Bovenkamp 2015.

⁴ Samengesteld betekent dat we soms verschillende praktijkverhalen met elkaar hebben gecombineerd in een casus.

heel goed uitkomen. Het scherp neerzetten van de dilemma's is bedoeld om de discussie op gang te brengen en laat ook zien welke consequenties de toegenomen druk op zelfmanagement mogelijk kan hebben. Deze tegenstellingen worden in het gezondheidszorgbeleid vaak niet benoemd, terwijl juist deze tegenstellingen kunnen laten zien waar het mogelijk schuurt. In hoofdstuk 4 beschrijven we een methode die gebruikt kan worden om de discussie met collega's over dilemma's bij zelfmanagementondersteuning aan te gaan.

KADER 1

Normen zijn concrete richtlijnen voor het handelen die worden opgesteld om bepaalde **waarden** te kunnen bereiken (bijvoorbeeld 'je mag niet roken in openbare gebouwen').

Waarden zijn de idealen die nastrevenswaardig zijn (bijvoorbeeld 'gezondheid is het hoogste goed'). Deze handreiking gaat over waarden, omdat deze ingaat op situaties waarin het niet altijd helder is wat de norm zou moeten zijn. Een ethische discussie gaat altijd over de achterliggende waarden.

Beroepsethiek bestaat uit de normen en waarden die leidend zijn in het dagelijks handelen van een zorgverlener. Beroepsethiek kan door de tijd heen veranderen.

Een ethisch dilemma is een situatie waarin meerdere waarden tegelijkertijd in het spel zijn die tegengestelde acties voorschrijven.

2. Zelfmanagement

Zelfmanagement en aanverwante termen als eigen regie, zelfredzaamheid en eigen verantwoordelijkheid zijn populair in de zorg. Deze termen worden vaak door beleidsmakers gebruikt en zijn onderdeel van het streven naar de zogenaamde participatiemaatschappij.

Maatschappelijke veranderingen: toenemende aandacht voor zelfmanagement

In de participatiemaatschappij wordt van burgers verwacht dat ze meer voor zichzelf en voor elkaar zorgen. Burgers moeten 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.

Deze participatiemaatschappij wordt positief gelabeld door beleidsmakers: het levert zorggebruikers meer autonomie op, laat de zorg beter aansluiten bij de vraag en bespaart ook nog eens kosten. Critici benadrukken echter dat niet iedereen deze verantwoordelijkheid aan kan en dat niet iedereen deze actieve rol kan vervullen. Als de zorg wordt ingericht op de mensen die dit wel kunnen dan leidt dit tot ongelijkheid. In de zorg is dan geen ruimte om meer ondersteuning te bieden aan mensen die geen actieve rol kunnen vervullen. Het niet *kunnen* nemen van verantwoordelijkheid kan dan al snel gezien worden als het niet *willen* nemen van verantwoordelijkheid, waar iemand dan ook de consequentie van moet dragen.

We willen hier niet uitgebreid op deze maatschappelijke discussie ingaan. Het is wel van belang om je te realiseren dat de nadruk op zelfmanagement en eigen regie in de zorg deels is ingegeven door deze discussie. Bovendien heeft de nadruk op zelfmanagement en eigen regie belangrijke gevolgen voor de manier waarop de gezondheidszorg wordt ingericht en welke rol er wordt verwacht van zorgverleners en patiënten.

Adequaat zelfmanagement in de chronische zorg

De meningen over wanneer mensen precies adequaat zelfmanagement uitvoeren, lopen uiteen. Sommige zorgverleners hanteren een definitie van zelfmanagement die zich concentreert op medische taken die patiënten kunnen uitvoeren; zoals het nemen van medicatie en het zelf in de gaten houden van bloedwaardes of ziektesymptomen. Een goede zelfmanager is in deze visie een patiënt die gericht is op het optimaliseren van zijn gezondheid. Het management van de chronische aandoening is dan vooral gericht op het bereiken van medisch gezien optimale uitkomsten. Andere zorgverleners gebruiken een bredere definitie van zelfmanagement waarbinnen zowel medische als sociale activiteiten vallen. In deze visie is een goede zelfmanager iemand die zijn ziekte in het dagelijks leven weet te integreren met als doel het verhogen van de kwaliteit van leven. Het gaat daarbij dan bijvoorbeeld ook om het opnieuw invulling geven aan je rol als partner of ouder, werken met de chronische aandoening en het omgaan met de emotionele consequenties van de aandoening. In deze invulling van zelfmanagement kan een patiënt keuzes maken die wellicht niet leiden tot een optimale gezondheidsuitkomst, maar wel tot een optimale kwaliteit van leven. Wat zelfmanagement dus precies is, is nog niet zo eenduidig. Zorgverleners hebben dan ook verschillende opvattingen over zelfmanagement. Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN) heeft dit samengevat in een filmpje over zelfmanagement, zie <http://www.venvn.nl/Themas/Zelfmanagement>. De opvatting die verpleegkundigen hebben over zelfmanagement is ook van invloed op de ethische dilemma's die zij ervaren in de praktijk.

Ethische dilemma's bij zelfmanagementondersteuning

Bij het ondersteunen van zelfmanagement kunnen zich ethische dilemma's voordoen. Zo wordt er bij het ondersteunen van zelfmanagement van zorgverleners verwacht dat ze patiënten een actieve rol in hun zorg laten spelen en de autonomie van de patiënt respecteren. Autonomie van de patiënt is echter niet de enige waarde die belangrijk is in de gezondheidszorg. Het niet schaden van patiënten is eveneens een belangrijke waarde, net als het bevorderen van het welzijn van patiënten. Zo wordt van zorgverleners verwacht dat ze richtlijnen volgen. Daarnaast is de verwachting dat ze patiënten gelijk behandelen en geen zorg verlenen die niet noodzakelijk is; dit om schade aan patiënten te voorkomen en onnodige zorgkosten tegen te gaan. Kader 2 geeft een nadere beschrijving van deze waarden.

Deze kunnen worden gebruikt bij het interpreteren van de dilemma's in deze handreiking.⁵

KADER 2

Autonomie kan worden gezien als het recht om zonder inmenging van anderen te kunnen beslissen over je eigen lichaam en gezondheid op basis van je eigen normen en waarden. Autonomie wordt dan ook wel het recht op zelfbepaling genoemd. Bijvoorbeeld door zelf keuzes te maken over je behandeling. Er is ook kritiek op deze opvatting van autonomie. Deze critici zien autonomie meer als een ideaal. Het gaat dan om het vermogen om zelf vorm te kunnen geven aan je leven. Anderen kunnen daar ook bij helpen. Inmenging van anderen gaat in dat geval niet tegen autonomie in.

Van de zorg wordt verwacht dat het geen schade toebrengt (**niet schaden**) en bijdraagt aan het welzijn (**weldoen**) van de patiënt.

Weldoen is een waarde waarvan niet altijd duidelijk is wat dit in de praktijk betekent. In de dilemma's in deze handreiking wordt dit ook duidelijk. Je kan bijvoorbeeld **weldoen** invullen als het bevorderen van de gezondheid, maar ook als het bevorderen van de kwaliteit van leven.

Rechtvaardigheid gaat over de gelijke behandeling van patiënten. Het gaat bijvoorbeeld over de toegankelijkheid van de zorg en de verdeling van de beschikbare middelen. Ook voor rechtvaardigheid geldt dat er verschillende invullingen aan gegeven kunnen worden.

De bovenstaande vier ethische waarden kunnen op verschillende manieren worden begrepen. Dit is ook een belangrijke reden dat ethische dilemma's ontstaan en maakt het tegelijkertijd extra complex om er mee om te gaan.

Wanneer verschillende waarden botsen, word je als zorgverlener met een ethisch dilemma geconfronteerd. Wat moet je bijvoorbeeld doen als een patiënt keuzes maakt die je als professional niet verstandig vindt? Als iemand bijvoorbeeld besluit op andere tijden medicatie in te nemen zodat

⁵ De waarden die we in kader 2 beschrijven komen uit de principe ethiek van Beauchamp & Childress. Het is goed te weten dat er ook andere ethische tradities zijn. Deze beschrijven we hier niet, maar argumenten uit andere ethische tradities komen wel voor in de beschrijving van de casussen in hoofdstuk 3.

hij minder last heeft van de bijwerkingen of de medicatie niet op zijn werk hoeft in te nemen. Respecteer je in zo'n geval de autonomie van de patiënt of vind je het bevorderen van de gezondheid belangrijker? Of denk aan het voorbeeld van de nierpatiënt die graag minder wil dialyseren om te kunnen werken. Dit is minder goed voor de gezondheid, maar draagt wel bij aan de kwaliteit van leven van deze patiënt. En oordeel je anders als het gaat om een patiënt met een hartaandoening die de keuze maakt te blijven roken? Moet je deze keuze dan accepteren, omdat de autonomie van de patiënt leidend is? Of moet je toch proberen de patiënt te overtuigen van het nut van het stoppen met roken? En wat doe je als een oudere patiënt niet wil revalideren na een operatie omdat hij het wel fijn vindt om verzorgd te worden? Neem je dan ADL-taken over als je tegelijkertijd weet dat het voor de gezondheid van de patiënt goed is om zoveel mogelijk zelf actief te blijven en dat dit bovendien zorgkosten bespaart? Welke waarde is hier leidend? Is dat louter een kwestie van een autonome keuze van de patiënt? Als je uitgaat van de vrije keuze van de patiënt kan het misschien goede zorg zijn als je ADL-taken overneemt, maar voor het bevorderen van de gezondheid en het in de hand houden van de kosten zou je toch tot revalidatie horen te stimuleren. Om deze vragen te kunnen beantwoorden moet je meer weten van de specifieke situatie en het verhaal van de patiënt. Zonder die informatie kun je geen goede afweging maken. In het volgende hoofdstuk werken we dit soort voorbeelden daarom verder uit aan de hand van casussen.

3. Ethische dilemma's in beeld

In dit gedeelte beschrijven we aan de hand van vijf casussen een aantal dilemma's die we tegenkwamen in ons onderzoek naar zelfmanagementondersteuning. Deze casussen laten zien waar zorgprofessionals tegenaan kunnen lopen bij het ondersteunen van zelfmanagement bij chronische aandoeningen.

Dilemma 1: Autonomie van de patiënt versus gezondheid bevorderen

Erica is verpleegkundige en werkt op een nierdialyseafdeling. Ze vindt dat ze haar patiënten invloed moet geven op de keuzes die worden gemaakt in de zorg. Haar patiënten zijn immers degenen die de gevolgen van deze zorg ondervinden in hun dagelijks leven. Om patiënten te ondersteunen in hun keuzeproces bespreekt ze daarom de voor- en nadelen van verschillende vormen van dialyse, probeert ze poli afspraken zoveel mogelijk te plannen op een moment dat voor de patiënt goed uitkomt en besteedt ze veel aandacht aan het aanleren van leefstijlveranderingen (zoals een aangepast dieet en voldoende beweging) die de gezondheid van haar patiënten kunnen bevorderen. Soms maken patiënten echter keuzes die ze niet goed begrijpt. Richard bijvoorbeeld, een 21-jarige nierpatiënt die keurig op zijn dialyse afspraken komt, gaat iedere twee weken stappen met zijn vrienden en drinkt daarbij ook de nodige biertjes. Hij drinkt dan meer dan de volgens de richtlijnen toegestane hoeveelheid alcohol. Erica heeft al meerdere keren uitgelegd dat dit slecht is voor zijn gezondheid en welke effecten dit kan hebben. Richard raakt hierdoor enigszins geïrriteerd door Erica (en trouwens door zijn ouders die ook blijven 'zeuren' dat hij niet te veel mag drinken). Het is namelijk een bewuste keuze van hem om wel te gaan stappen: hij is jong, leeft maar één keer en voor hem is er meer in het leven dan nierpatiënt zijn.

Het dilemma in deze casus

Het dilemma dat zich hier voordoet is het dilemma tussen het respecteren van de autonomie van Richard versus het bevorderen van zijn gezondheid. Het is het dilemma dat het meest uitgesproken naar voren kwam in gesprekken die we hielden met zorgverleners. Zorgverleners moeten dan afwegingen maken tussen de waarde autonomie en het niet schaden van de patiënt. Meegaan in de keuze van de patiënt kan de gezondheid schaden. Voor de zorgverlener is de ethische vraag in dit dilemma: *“Moet ik de keuze van de patiënt leidend laten zijn als dit niet leidt tot een optimale gezondheidsuitkomst?”*

In ons onderzoek kwam dit dilemma op verschillende manieren naar voren. Het kunnen keuzes zijn die te maken hebben met leefstijl maar ook de keuze tot het al dan niet slikken van bepaalde medicatie of het al dan niet doorgaan met een behandeling. De consequenties van deze medisch gezien 'verkeerde' keuzes verschillen. Soms levert het patiënten extra pijn op, zoals in het geval waarin patiënten besluiten minder pijnmedicatie te nemen dan is voorgeschreven. In andere gevallen levert het over een aantal jaar mogelijk schade op aan de gezondheid. Bijvoorbeeld wanneer een diabetespatiënt besluit geen gehoor te geven aan het advies meer te bewegen om de diabetes onder controle te houden. Het kan ook zo zijn dat deze keuzes ernstige consequenties hebben en de overlevingskansen van patiënten negatief beïnvloeden; te denken valt aan het besluit te stoppen met bestralingen of chemotherapie in het geval van kankerpatiënten.

Argumenten van patiënten die autonome keuzes willen maken

Patiënten die te maken krijgen met dit dilemma vinden het belangrijk dat de medische behandeling past in hun leven. Ze vinden gezondheid belangrijk, maar wegen dit ook af tegen andere waarden in het leven. Ze willen daarover ook graag zelf kunnen beslissen. Argumenten die ze daarbij gebruiken zijn als volgt:

- Het is mijn lijf en daarover beslis ik. De zorgverlener moet mij ondersteunen in wat ik belangrijk vind.
- Ik heb het recht om foute keuzes te maken. Ook als ik daar later spijt van zou krijgen.
- Doordat ik zelf aan het roer sta, bereik ik een optimale kwaliteit van leven.



Argumenten van zorgverleners die de gezondheid van de patiënt willen optimaliseren

Zorgverleners die te maken krijgen met dit dilemma geven vaak aan dat ze de eigen keuze van de patiënt belangrijk vinden, maar moeite hebben deze keuzes te accepteren als die ingaan tegen de voorgeschreven behandeling. Ook kan het zijn dat ze hierover verschil van mening hebben met een collega. Meestal blijven ze vasthouden aan de waarde om te streven naar optimale gezondheid en proberen patiënten daarom herhaaldelijk te overtuigen van het nut van de behandeling. Soms geven ze patiënten niet alle keuze-informatie omdat ze bang zijn dat patiënten een ‘verkeerde’ keuze maken. Een argument dat we daarbij hoorden:

- Het is onze taak om ervoor te zorgen dat patiënten therapietrouw zijn. We willen dat mensen een lang en gezond leven leiden.

In andere gevallen gaan zorgverleners mee met de ongezonde keuze van de patiënt. De reden daarvoor is vaak praktisch van aard; ze zijn dan bijvoorbeeld bang de patiënt anders uit het oog te verliezen. Hoe ze omgaan met dit dilemma heeft bovendien te maken met de ernst van de gevolgen voor de patiënt. Hoe ernstiger deze gevolgen zijn, hoe meer verpleegkundigen geneigd zijn de patiënt er van te overtuigen om toch van mening te veranderen. Kortom, de volgende argumenten spelen voor hen een rol:

- Het is moeilijk om vast te stellen of iemand echt een weloverwogen keuze maakt. Ik kan pas echt een keuze accepteren als ik zeker weet dat iemand de gevolgen van de keuze kan overzien. Als de consequenties direct merkbaar zijn is het makkelijker om mee te gaan met de keuze van de patiënt.
- Het heeft geen zin om te blijven aandringen. Wellicht vertelt iemand het me dan niet meer. Op deze manier kan ik de patiënt in ieder geval blijven monitoren.

Welke oplossingen zijn denkbaar en haalbaar?

Er zijn verschillende mogelijkheden om met dit dilemma om te gaan, we bespreken er hier twee.

- Erica besluit mee te gaan in het verzoek van Richard. Ze vindt het recht om zijn eigen leven invulling te geven belangrijker dan het strikt volgen van de richtlijn. Ze begrijpt dat het niet eenvoudig is om je gezondheid altijd voorop te zetten, vooral in de levensfase waarin Richard zich bevindt. Bovendien vindt ze het belangrijk dat de vertrouwensband die ze met Richard heeft opgebouwd blijft bestaan. Hij vertelt haar in ieder geval eerlijk dat hij drinkt. Ze heeft liever dat ze samen een manier vinden om de effecten daarvan te beperken dan dat hij dit stiekem blijft doen en zijn gezondheid achteruit gaat. In goed overleg met de nefroloog is daarom besloten om het aantal keer dat hij aan de dialyse gaat te verhogen van drie naar vier keer per week. Op die manier kan hij enkele biertjes blijven drinken en worden de negatieve gezondheidseffecten daarvan, die Richard ook wel ziet, verminderd.
- Henk, een collega van Erica, is het niet met deze oplossing eens. Richard heeft weliswaar het recht om zijn eigen leven in te vullen, maar hij vindt het zijn taak als zorgverlener om patiënten te ondersteunen in het behalen van een zo goed mogelijke gezondheid. Je kan dan volgens Henk ook niet zomaar meegaan in keuzes van patiënten die daar tegenin gaan. Patiënten weten zelf bovendien niet altijd wat goed voor ze is. Dat geldt zeker voor patiënten in de leeftijd van Richard, die niet geneigd zijn veel verder

te denken dan de dag van morgen. Hij stelt daarom voor om Richard te blijven informeren over de mogelijke effecten van zijn gedrag. Hij wil dat best een keer van Erica overnemen. Hij zal Richard dan ook wijzen op zijn burgerlijke plicht om zelf verantwoordelijkheid te nemen voor zijn gedrag. Henk vindt dat we niet kunnen verwachten dat er onnodige dialysekosten worden vergoed door de zorgverzekeraar. Zorgverleners moeten rekening houden met de zorgkosten, ook vanuit het principe van rechtvaardigheid. Alleen op die manier kan de toegankelijkheid van de zorg voor iedereen worden gewaarborgd. Hoge zorgkosten zullen er immers voor zorgen dat er behandelingen uit het pakket worden gehaald of dat de eigen bijdrage omhoog gaat.

Dilemma 2: Autonomie van de patiënt versus activeren van de patiënt

Meneer Sahin ondergaat een hartoperatie in een academisch ziekenhuis. Tijdens het voortraject legt de arts hem enkele behandelkeuzes voor. Hier raakt meneer Sahin van in de war: "waarom vraagt de arts dit aan mij? Hij heeft er toch voor doorgeleerd?" Na de operatie wil meneer graag met alles geholpen worden in het ziekenhuis door de verpleegkundigen, bijvoorbeeld met het omdraaien in bed. Verpleegkundige Peter gaat met meneer in gesprek en vertelt meneer dat het beter is als hij dat zelf probeert. Meneer begrijpt dit niet en verzucht: "Waarom ben jij dan eigenlijk hier?" Peter snapt dat meneer graag geholpen wil worden en wil graag ingaan op zijn verzoek. Maar hij weet ook dat het voor de gezondheid van meneer beter is om zo snel mogelijk weer zelf actief te worden. Al snel na de operatie wordt meneer ontslagen uit het ziekenhuis. Verpleegkundige Annelies vertelt hem waar hij allemaal op moet letten als hij thuis is. Als meneer koorts krijgt moet hij direct contact opnemen met het ziekenhuis. Meneer wil helemaal nog niet naar huis en vertelt aan Annelies: "Vorige keer dat ik een niertransplantatie onderging bleef ik veel langer in het ziekenhuis. Ik kan nog helemaal niet voor mezelf zorgen en mijn vrouw kan dat ook niet. Ik blijf liever nog een paar dagen hier."

Het dilemma in deze casus

In het eerste dilemma draaide het om actieve patiënten die graag zelf keuzes willen maken. Dit tweede dilemma is precies andersom. Een zorgprofessional wil hier graag dat de patiënt een actieve rol vervult en wil de autonomie van de patiënt op die manier bevorderen. De patiënt gaat ervan uit dat de zorgverlener op basis van zijn expertise beslissingen neemt en zorgtaken uitvoert en hecht in deze situatie meer waarde aan de medische expertise dan aan zijn autonomie. Voor de zorgprofessional is de ethische vraag in dit dilemma: *"Moet ik zorgtaken uitvoeren en beslissingen nemen voor patiënten als ik vind dat de patiënt dit eigenlijk zelf zou moeten doen?"*

Ook dit dilemma doet zich op verschillende manieren voor. In bovenstaand voorbeeld zitten al verschillende varianten van het dilemma verscholen. Zo kan het gaan om patiënten die geen keuzes willen maken over de behandelopties en dat graag aan de zorgverleners over laten. Het kan

ook gaan om patiënten die als ze in het ziekenhuis liggen graag geholpen worden met ADL-taken zoals naar het toilet gaan en het omdraaien in bed. Een andere variant is wanneer patiënten niet willen worden ontslagen uit het ziekenhuis of eenmaal thuis meer hulp willen dan zorgverleners nodig en wenselijk achten. Mogelijk oordeel je anders over deze varianten van het dilemma.

Culturele verschillen kunnen tevens van belang zijn. De opvattingen over ziekte en de rol die je als patiënt op je neemt zijn deels cultureel bepaald. Een bijkomende vraag in deze casus is ook in hoeverre rekening gehouden moet worden met waarden die in een andere cultuur gelden. Zou je anders handelen wanneer de patiënt meneer de Vries heet? Kan je van de familie Sahin verwachten dat die hun culturele waarden ondergeschikt maken aan dominante culturele waarden?

Argumenten van patiënten die passief willen blijven

Patiënten zoals meneer Sahin vinden het de taak van zorgverleners om zorg te verlenen en beslissingen te nemen, zij hebben er immers voor doorgeleerd. Bovendien kunnen ze gestrest raken en zelfs het vertrouwen in hulpverleners verliezen als ze gedwongen worden een actieve rol te vervullen. Argumenten die zij zoal gebruiken zijn:

- Ik heb zelf geen invloed op mijn ziekte.
- Het is een bewuste keuze om geen informatie op te zoeken, want daar word ik alleen maar ongerust van.
- Ik begrijp niet dat de zorgverlener aan mij vraagt of ik bepaalde medicatie wil slikken. Dat is toch de taak van de dokter? De zorgverlener heeft de juiste kennis en die heb ik niet.
- Het is de taak van de zorgverlener om mij te helpen, ik ben ziek, waarom moet ik dingen zelf doen?



Argumenten van zorgverleners die patiënten willen activeren

Er zijn zorgverleners die het geen probleem vinden om activiteiten van patiënten over te nemen als die aangeven zelf niet actief te kunnen of willen worden. Zij zeggen bijvoorbeeld:

- Ik begrijp best dat mensen die ziek zijn een beetje vertroeteld willen worden.
- In deze cultuur is het heel normaal om als je ziek bent een meer passieve rol te nemen. Als zorgverlener kan ik daar niet zomaar tegenin gaan.

Voor zorgverleners die worstelen met dit dilemma is dat anders, zij vinden dat het beter is voor de gezondheid van patiënten als ze zo snel mogelijk weer zelf actief zijn. Bovendien wijzen ze er op dat er grenzen zijn aan de extra zorg die zij kunnen verlenen. Als zorgorganisatie is het niet de bedoeling dat je zomaar alles doet wat de patiënt vraagt. Het is geen kwestie van “u vraagt, wij draaien”. Ze gebruiken daarvoor de volgende argumenten:

- Het is goed om in beweging te blijven, daarvan blijf je fit.
- Patiënten moeten een actieve rol vervullen in beslissingen over hun zorg om de zorg op hun wensen af te stemmen.
- We moeten als zorgverlener ook de kosten van de zorg in de hand houden.

Welke oplossingen zijn denkbaar en haalbaar?

Het voorval met meneer Sahin wordt besproken in het behandelteam. Tijdens deze bespreking komen verschillende oplossingsrichtingen naar voren.

- Peter vindt dat ze meneer Sahin niet teveel moeten belasten met pogingen hem een actieve rol in het zorgproces te laten nemen. Meneer raakt daardoor van streek wat niet goed is voor zijn welzijn en ook niet voor zijn gezondheid. Hij vindt het bovendien ook een inbreuk op meneers autonomie om het maken van keuzes op te leggen. Hij stelt daarom voor om met meneer Sahin af te spreken om niet meer om zijn mening te vragen tijdens consulten. Belangrijke vragen kunnen in plaats daarvan met de dochter van meneer worden besproken. Daarnaast stelt hij voor om te proberen voor hem een goede indicatie voor thuiszorg te regelen zodat hij thuis extra hulp krijgt bij het revalideren.
- Annelies is het niet met Peter eens. Ze vindt niet dat ze meneer Sahin belangrijke informatie kunnen onthouden. In het kader van de Wet op de Geneeskundige Behandelings Overeenkomst moet er immers sprake zijn van informed consent. Het is aan hen de taak om de informatie zo te verstrekken dat meneer daar mee om kan gaan en er minder van in de stress raakt. Dat is onderdeel van goede zelfmanagementondersteuning. Hoe goed bedoeld ook, een paternalistische houding waarin de zorgverlener beslist wat goed is, past niet meer in deze tijd. Ook vindt ze niet dat meneer Sahin eenmaal thuis extra thuiszorg moet krijgen; gelijke monniken, gelijke kappen. Bovendien maakt dat het voor hem alleen maar moeilijker om weer actief te worden en zo te werken aan zijn herstel. Ze snapt de goede bedoelingen van Peter wel, maar hiermee helpen ze meneer helemaal niet. Ze maken hem juist passief en ongezonder. Ze stelt voor dit goed aan meneer Sahin uit te leggen.

Dilemma 3: Zorgen voor de patiënt versus activeren van de patiënt

Fatima werkt als verpleegkundige in de thuiszorg. Ze probeert haar cliënten zoveel mogelijk te activeren omdat ze denkt dat dat beter voor ze is (zie ook dilemma 2), maar ook omdat ze denkt dat dit mensen meer in hun waarde laat. Ze heeft hier wel eens discussie over met haar collega's, pas nog over mevrouw Van der Sluis. Zij is thuis gekomen uit het ziekenhuis en krijgt palliatieve zorg. Mevrouw Van der Sluis ligt de hele dag op bed. Daarom vindt Fatima het belangrijk dat ze kleine dingen, zoals eten en haar gezicht wassen, nog zelf doet. Ze denkt dat de kwaliteit van leven van mevrouw het grootst is als ze dit soort taken nog zelf kan doen. Gerda, Fatima's collega met wie ze samen zorg aan mevrouw Van der Sluis verleent, vindt dat zielig voor mevrouw. Fatima was pas de kamer binnen gelopen en zag toen dat Gerda mevrouw van der Sluis brood aan het geven was. Hoewel Mevrouw van der Sluis daar niet tegen protesteerde, is Fatima daar toen, tot vermaak van mevrouw, over uit haar slof geschoten tegen Gerda: "Ze is al zo afhankelijk, ligt de hele dag in bed, doet niks meer, het enige wat ze kan is zelf nog eten en drinken en nu neem je haar dat ook nog af?."

Het dilemma in deze casus

In deze casus speelt het dilemma tussen zorgen voor kwetsbare patiënten en het activeren van patiënten. In de hierboven beschreven casus gaat het niet om verschillende opvattingen tussen patiënt en hulpverlener (zoals bij dilemma 1 en 2) maar om verschillende opvattingen tussen hulpverleners onderling; zij denken anders over wat goede zorgverlening is. Sommige verpleegkundigen vinden het van belang om te zorgen voor kwetsbare cliënten door allerlei zorgtaken van hen over te nemen. Zij hechten waarde aan het weldoen voor de patiënt. Anderen vinden het juist van belang dat ook deze patiënten zelf zo actief mogelijk blijven. Ze willen de autonomie van patiënten zoveel mogelijk in stand houden en willen die autonomie ook versterken. Ze vinden dat het de waardigheid van de patiënt aantast als ze alle taken overnemen; het zijn immers geen kinderen? Voor zorgverleners is de ethische vraag in dit dilemma: *Moet ik kwetsbare patiënten verzorgen door extra taken over te nemen of laat ik hen meer in hun waarde door hen zoveel mogelijk zelf te laten doen?*



Argumenten van zorgverleners die taken willen overnemen

Zorgverleners die het standpunt innemen dat ze taken over moeten nemen, dragen daarvoor de volgende argumenten aan:

- Sommige patiënten zijn zo ziek dat het zielig is hen zelf dingen te laten doen. Patiënten verdienen het dan dat er voor ze gezorgd wordt.
- Als we ADL-taken van patiënten overnemen, dan houden ze energie over voor zaken die belangrijker voor ze zijn.

Argumenten van zorgverleners die patiënten willen activeren

Zorgverleners die patiënten zoveel mogelijk zelf willen laten doen benadrukken echter:

- Voor de waardigheid van de patiënt is het goed om zoveel mogelijk zelf te blijven doen.
- Als ik zomaar taken overneem is de kans heel groot dat ik daarmee niet voldoende aansluit bij de wensen van de patiënt. Het is daarom helemaal niet patiëntgericht om taken over te nemen.

Welke oplossingen zijn denkbaar en haalbaar?

In bovenstaande casus worden al verschillende ideeën over hoe om te gaan met deze casus besproken. In dit geval worden deze verschillen ook in het bijzijn van mevrouw besproken. In een discussie na afloop bedenken Fatima en Gerda dat ze dat in het vervolg niet meer bij de patiënt thuis moeten bespreken. Dat is niet professioneel. Ze komen samen tot de volgende oplossingsrichtingen.

- Gerda en Fatima blijven beiden hun eigen lijn volgen in de zorg aan mevrouw van der Sluis. Ze verschillen immers van mening over de waarden die ze het meest belangrijk vinden. Deze waarden zijn nu eenmaal individueel bepaald, voor beide visies is wat te zeggen en ze moeten elkaars standpunt respecteren.
- Gerda en Fatima gaan samen in gesprek met mevrouw van der Sluis naar aanleiding van de discussie. Ze vragen haar wat zij het meest prettig zou vinden. Eigenlijk willen ze haar in dit stadium van haar ziekte niet met deze discussie belasten, maar ze heeft daar vast zelf ook een mening over. Het antwoord van mevrouw van der Sluis zal leidend zijn; zowel Fatima als Gerda zullen haar wensen volgen.
- De teammanager die later op de hoogte wordt gebracht van dit verschil van mening vindt het niet goed dat er verschillende visies zijn binnen het team. Patiënten horen niet verschillend behandeld worden doordat verpleegkundigen andere opvattingen over goede zorg hebben. Ze vindt dat ze als team een zelfde werkwijze moeten hanteren. Dat kan alleen als ze over de onderliggende waarden ook overeenstemming hebben. Het vragen naar de wensen van patiënten moet onderdeel zijn van die gedeelde visie. Dat voorkomt ook dat alleen mondige mensen hun wensen ingewilligd krijgen. Dat zou niet rechtvaardig zijn. De teammanager maakt ook duidelijk dat niet alle wensen van cliënten kunnen worden ingewilligd. Er moet ook rekening gehouden worden met het beschikbare budget.

Dilemma 4: Holistische benadering van de patiënt versus bewaken van professionele grenzen

Hans is verpleegkundige en heeft zich gespecialiseerd in de zorg voor HIV-patiënten. Hans vindt zijn werk erg interessant omdat het zeer veelzijdig is. Denk aan Salim die vijf jaar geleden uit Somalië naar Nederland is gekomen. Er heerst een taboe op HIV in de gemeenschap van Salim, hij wil dan ook niet dat zijn familie en vrienden erachter komen dat hij besmet is. Dit geheimhouden maakt het nemen van zijn medicatie soms lastig. Salim heeft ook allerlei andere problemen die zijn zelfmanagement beïnvloeden. Zo weet hij zijn weg niet te vinden door alle regelgeving in Nederland en heeft hij te kampen met trauma's. Hierdoor kan hij niet werken en heeft hij problemen met zijn huisvesting. Hij dreigt nu zelfs op straat terecht te komen. Hans vindt het moeilijk om in het geval van patiënten als Salim zijn professionele grenzen te bepalen. Hij ziet dat al deze aspecten een impact hebben op het zelfmanagement van deze patiënten, maar tegelijkertijd kan hij niet alles voor zijn patiënten oplossen. Toch probeert hij dat zoveel mogelijk te doen: "Mensen vertellen hun schokkende verhalen en vertellen dat ze niet weten hoe ze alles moeten regelen. Je kan dat toch niet zeggen; ok - veel succes? Je moet er dan iets aan doen."

Zoals we aangaven aan het begin van deze handreiking kan zelfmanagement op verschillende manieren worden opgevat. Een holistische visie op zelfmanagement, waarin gekeken wordt naar het leven met een bepaalde aandoening, maakt dat ook niet medische onderwerpen worden besproken door patiënten en zorgverleners. De vraag die dit oproept is in hoeverre zorgverleners patiënten ook moeten ondersteunen bij problemen die zij in hun dagelijks leven ondervinden. Bovendien is de vraag in hoeverre ze hier proactief naar moeten vragen. Wanneer treden ze daarbij te veel in het persoonlijk leven van de patiënt en schenden zij hun privacy? Patiënten in ons onderzoek zagen dit overigens niet als probleem. Als er dingen zijn die ze niet willen zeggen, dan delen ze dit niet. Zorgverleners worstelen hier echter wel mee. Naast de casus van Salim doet dit dilemma zich ook in andere varianten voor. Zo vragen verpleegkundigen zich soms af of ze patiënten, die volgens hen best kunnen werken maar zelf vinden dat ze daar te ziek voor zijn, moeten aansporen aan de slag te gaan.

De ethische vraag die achter dit dilemma ligt is: *Mogen of moeten zorgverleners zich mengen in deze, niet strikt medische, aspecten van het leven van hun patiënten?*

Argumenten voor brede ondersteuning

Zorgverleners dragen verschillende argumenten aan die pleiten voor breder ondersteuning:

- Ik kan mensen niet in de kou laten staan als ik weet dat ze allerlei problemen ervaren die invloed hebben op hun behandeling en gezondheid.
- Als ik eenmaal weet dat deze problemen spelen, kan ik daarvoor mijn ogen niet sluiten.
- Al deze aspecten hebben invloed op de gezondheid en daarvoor ben ik verantwoordelijk.
- Niet alle patiënten zijn in staat zelf hun problemen op te lossen. Als we dat niet erkennen worden de gezondheidsverschillen alleen maar groter.

Argumenten tegen brede ondersteuning

Zorgverleners brengen ook argumenten in die tegen ondersteuning op al deze terreinen pleiten.



- Het is niet mijn taak als zorgverlener om me bezig te houden met allerlei aspecten van het dagelijks leven.
- Ik kan de patiënt niet vertellen hoe hij zijn leven moet leven.
- De patiënt wordt te afhankelijk van de zorg als ik steeds allerlei problemen oplos.
- Deze brede ondersteuning kost veel tijd van mij als zorgverlener en is daardoor ook te duur.

Welke oplossingen zijn denkbaar en haalbaar?

Zoals de verschillende argumenten hierboven al laten zien, zijn er ook in dit geval verschillende oplossingen mogelijk. We beschrijven er hier drie.

- Hans probeert zijn patiënten zoveel mogelijk te helpen met problemen waar ze in het dagelijks leven mee kampen. Voor Salim neemt hij bijvoorbeeld contact op met de woningbouwvereniging om te voorkomen dat hij uit huis gezet wordt. Daarnaast zorgt hij er voor dat Salim de reiskosten die hij maakt om in het ziekenhuis te komen vergoed krijgt. Ook meldt hij Salim aan bij een maatjesproject, zodat hij iemand heeft uit zijn eigen gemeenschap die ook HIV-besmet is waar hij mee kan praten en kan leren hoe beter om te gaan met zijn ziekte. Daarnaast maakt Hans extra afspraken met Salim voor consulten om op die manier beter te kunnen monitoren of hij zijn medicatie goed neemt. Hans beseft dat dit niet op iedere afdeling en voor iedere patiënt mogelijk zou zijn. Het kost hem veel tijd en die is niet altijd beschikbaar.
- Hans zou daarnaast kunnen proberen zijn ondersteuning af te bouwen. Hij kiest dan in eerste instantie voor de oplossingsrichting hierboven, maar betreft Salim steeds bij de stappen die hij onderneemt. Zo probeert hij er geleidelijk voor te zorgen dat Salim zelf meer kan gaan doen.
- Hans had tevens kunnen besluiten om zich alleen te richten op het informeren van Salim over zijn aandoening en hem medisch te controleren. Hij hoeft dan niet zijn ogen voor de andere problemen compleet te sluiten. Hij kan hem immers doorsturen naar maatschappelijk werk om hem te helpen met zijn schulden en zijn woonproblemen, naar de psycholoog om hem te helpen met zijn trauma's en naar de lotgenotengroep waar alle HIV-patiënten naar toe verwezen worden. Het is dan aan Salim om al dan niet gebruik te maken van deze mogelijkheden. Helaas is bekend dat mensen als Salim niet snel naar een psycholoog zullen gaan, en ook tegenover lotgenotencontact staat Salim afwijzend uit angst om herkend te worden.

Dilemma 5: Autonomie van de patiënt versus betrokkenheid van familieleden

Philip (21 jaar) is sinds zijn tweede levensjaar gediagnosticeerd met de ziekte van Addison (AD). De behandeling van AD bestaat uit dagelijkse medicatie ter substitutie van de hormonen. In geval van ziekte, koorts, inspanning, medische interventies en ernstige psychologische stress heeft het lichaam meer hormonen nodig. Patiënten met AD moeten dit mechanisme nabootsen door het nemen van extra medicatie. Als dit niet adequaat gebeurt, ontstaat een Addisonse crisis of shock. Philip heeft moeite om zich aan deze therapie te houden. In zijn laatste twee levensjaren is Philip vier keer acuut opgenomen vanwege een Addisonse crisis. Zijn moeder maakt zich ook tussen deze opnames door ernstige zorgen over zijn gezondheidstoestand. Zij heeft daarover meerdere mails aan de behandeld endocrinoloog gestuurd. Naar aanleiding van haar eerste mail heeft de endocrinoloog haar telefonisch laten weten dat hij geen contact met moeder kan hebben, omdat hij een vertrouwensrelatie met Philip wil opbouwen die nu immers volwassen is. Tijdens de consulten op de poli erkent Philip dat het hem niet goed lukt therapietrouw te zijn, wat ook blijkt uit de bloeduitslagen. De endocrinoloog en de endocrinologieverpleegkundige wijzen hem meermaals op de risico's van zijn therapieontrouw. De verpleegkundige geeft hem twee keer uitgebreide educatie. Vlak na zijn laatste, kortdurende week-endopname voor een Addisonse crisis overlijdt Philip op zijn studentenkamer.

Therapietrouw is cruciaal bij de ziekte van Addison. In de periode voor het overlijden van Philip werd herhaaldelijk duidelijk dat hij niet trouw was aan de medicatie en moeite had het stress-schema zelfstandig uit te voeren. De verschillende betrokkenen denken echter anders over de oorzaak van de therapieontrouw en de mogelijke oplossingen. Voor de behandeld endocrinoloog en zijn team was goede informatie, in combinatie met het bevorderen van autonomie, het nemen van eigen verantwoordelijkheid en het accepteren van de ziekte de sleutel voor therapietrouw. Philips 'onvolwassen' en 'onverantwoordelijk' gedrag paste volgens hen niet bij zijn kalenderleeftijd. De endocrinoloog vond dat het tijd werd het 'bandje door te knippen'. Voor de ouders, en vooral zijn moeder, versterkte Philips gebrek aan verantwoordelijkheid juist de overtuiging dat de zware taak

om voor zijn ziekte te zorgen niet aan hem alleen kon worden overgelaten en dat betrokkenheid van zijn ouders noodzakelijk was. De ethische vraag die achter dit dilemma ligt is: *Mogen ouders betrokken worden bij de zorg voor jongvolwassenen als deze zich niet aan de therapie houden?*

Argumenten tegen het betrekken van de ouders

Zorgverleners gebruiken verschillende argumenten om ouders van jongvolwassen patiënten buiten de spreekkamer te houden:

- Volgens de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst moet je vanaf 16 jaar zelf beslissingen nemen over je behandeling. Het betrekken van de ouders gaat tegen de wet in.
- Het betrekken van de ouders zorgt ervoor dat de patiënt te sterk afhankelijk blijft van de ouders. De zorg moet erop gericht zijn die afhankelijkheid te doorbreken en eigen verantwoordelijkheid te stimuleren.
- Ik schend de privacy van de jongvolwassene als ik de ouders betrek in de zorg.
- Ik doorbreek de vertrouwensband met de jongvolwassene als ik de ouders betrek in de zorg.

Argumenten voor het betrekken van de ouders

Ouders die vaak al lange tijd betrokken zijn geweest bij het omgaan met de aandoening van hun kind, vinden dat dit ook na het meerderjarig worden van hun kind zo moet blijven als die niet alleen voor zichzelf kan zorgen.

Argumenten die ze daarvoor gebruiken zijn:

- Jongvolwassenen bevinden zich in een moeilijke levensfase waarin ze ook nog de transitie naar de volwassenzorg moeten maken. Het kan (tijdelijk) nodig zijn om extra ondersteuning van de omgeving te krijgen.
- In de zorg adviseren ze vaak om anderen mee te nemen. Bijvoorbeeld omdat twee mensen meer horen dan een. Er is geen reden om een uitzondering te maken voor jongvolwassenen en hun ouders.
- Therapietrouw is in dit geval van levensbelang. Je moet alles proberen om die therapietrouw te bereiken.



Welke oplossingen zijn denkbaar en haalbaar?

Het behandelteam gaat naar aanleiding van het overlijden van Philip met elkaar in overleg over of en wat ze in het vervolg anders kunnen doen.

- Niet iedereen is ervan overtuigd dat een andere aanpak nodig is in de toekomst. De behandelend arts vindt dat hij juist veel aandacht heeft besteed aan Philip en ziet ook geen andere mogelijkheden dan hij al heeft ingezet tijdens de behandeling van Philip. Hij gaf mondelinge en schriftelijke informatie over de ziekte, verwees Philip naar de verpleegkundige voor instructie over de behandeling in geval van stress, voerde een openhartig gesprek over Philips therapieontrouw en stelde voor om een psycholoog in te schakelen. Het meer betrekken van de ouders ziet hij niet als oplossing. Hij vindt het belangrijk dat jongeren zelfstandig worden en autonomie ontwikkelen. Alleen de patiënt zelf is verantwoordelijk voor zijn aandoening. Ouders horen zich vanaf de volwassen leeftijd niet meer te mengen in de zorg.

- De verpleegkundige vindt dat ze in het vervolg best de ouders kunnen betrekken. Familie betrekken ze immers ook in de ouderenzorg. Twee horen meer dan een. En al doet de term zelfmanagement dit vermoeden, een chronische aandoening kun je niet volledig zelfstandig onder controle houden. Ze vindt het wel belangrijk dat de jongvolwassene zelf toestemming geeft voor het betrekken van de ouders. Ze stelt voor om hiervoor een contract op stellen, zodat ook zwart op wit staat dat een jongvolwassene daar toestemming voor geeft. Dit kan bijvoorbeeld onderdeel zijn van een signaleringsplan waarin een patiënt opschrijft wat de symptomen zijn van een naderende crisis en hoe deze herkend worden. Met elkaar bespreken wat er in dat geval nodig is vergemakkelijkt het handelen op het moment dat het minder goed gaat. Meer intensieve betrokkenheid van familie kan een van deze acties zijn, maar de patiënt kan er ook voor kiezen iemand anders erbij te betrekken.

4. Reflectievragen voor het bespreken van eigen casussen

De hierboven beschreven casussen zijn bedoeld als voorbeelden van dilemma's die je als zorgverlener tegen kunt komen bij het ondersteunen van zelfmanagement. De argumenten en oplossingsrichtingen die we daarbij beschreven zijn zeker niet uitputtend maar bedoeld om deze discussie aan te wakkeren. Ze kunnen dienen als handreiking voor discussie over hoe met dit soort vragen om te gaan. Nog beter is het om aan de hand van eigen casuïstiek waarin je worstelde met dit type dilemma's, deze discussie te voeren.

Voor het beschrijven van de casussen in deze handreiking zijn de volgende vragen leidend geweest. Deze vragen kun je ook gebruiken voor het bespreken van dilemma's.

1. Waar loop je tegenaan bij zelfmanagementondersteuning?
 - Beschrijf de casus
2. Wat is het dilemma op het gebied van zelfmanagement?
 - Welke waarden botsen hier?
3. Hoe denken de verschillende betrokkenen over dit dilemma?
 - Patiënt
 - Familie van de patiënt
 - Jij als hulpverlener
 - Collega's
 - Maatschappij / gezondheidszorgbeleid
4. Wat kan je doen en denken de verschillende betrokkenen daar anders over?
 - Welke waarden vinden de betrokkenen het meest belangrijk?
 - Welke invulling geven de betrokkenen aan deze waarden?
5. Welke oplossingen zijn denkbaar en haalbaar?

(Aangepast op basis van De Beaufort et al. 2008)

5. Tot besluit

Bewustwording van en discussie over ethische dilemma's die zich voordoen bij het ondersteunen van zelfmanagement is cruciaal. Deze dilemma's worden deels ingegeven door verschillende ideeën die verpleegkundigen en patiënten hebben over zelfmanagement. Dit geldt ook voor de oplossingsrichtingen die verpleegkundigen kiezen in de praktijk. Ons onderzoek liet zien dat verpleegkundigen zelden reflecteren op deze 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 onderlinge discussie van groot belang. De door ons geleide deliberatiesessies met professionals lieten dit ook zien; deze resulteerden in bevlogen discussies die verschillende handelingsrichtingen blootlegden. De dilemma's en de reflectievragen die we hier presenteerden kunnen dienen als uitgangspunt voor een discussie met collega's. Het kan een idee zijn om patiënten te betrekken bij deze reflectie omdat zij een verschillend gewicht aan een bepaalde waarde kunnen hangen.

Wat in ieder geval van belang is om te realiseren is dat een bepaalde waarde niet in iedere situatie boven de andere kan worden gesteld. Daarvoor zijn patiënten te verschillend en is de zorg te complex. Verschillen tussen patiënten zijn immers van invloed op welk dilemma zich voordoet, maar ook op welke oplossingsrichtingen tot de mogelijkheden behoren. Een patiënt die niet actief kan of wil worden vraagt immers een andere benadering dan een patiënt die over alle aspecten van zijn aandoening geïnformeerd wil zijn en daar autonome keuzes over wil maken. Ook de consequenties van het laten voorgaan van een bepaalde waarde kan verschillen (ongemak voor de patiënt, mogelijke gezondheidsschade in de toekomst, slechtere overlevingskansen) en patiënten zijn in verschillende mate in staat deze consequenties te doordenken. Bovendien worden de mogelijke oplossingsrichtingen mede bepaald door externe invloeden (de nadruk op het volgen van medische richtlijnen, vergoedingen door de verzekeraar etc.). Dit alles kan ervoor zorgen dat er ethische dilemma's ontstaan bij het ondersteunen van zelfmanagement en laat het belang zien van het maken van verschillende afwegingen in verschillende gevallen. We hopen dat deze handreiking helpt om hier in de praktijk beter mee om te gaan.

6. Suggesties voor verder lezen

- Beaufort I. de, Hilhorst M., Vandamme S., Vathorst, S.van de, Schermer M. 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
- Hester van Bovenkamp & Jolanda Dwarswaard. 2015. Ethische dilemma's bij eigen regie: oproep tot reflectie. *Podium voor Bioethiek*.
- Hooft S.M. van, Dwarswaard J., Jedeloo S., Bal R.A., Staa, A.L van, 2015. Four perspectives on self-management support by nurses for people with chronic conditions: a Q-methodological study. *International Journal Nursing Studies*, 52(1): 157-66.
- <http://www.venvn.nl/Themas/Zelfmanagement>

Dankwoord

De auteurs bedanken ZonMw voor het financieel mogelijk maken van het onderzoeksproject waar deze handreiking op gebaseerd is. Speciale dank gaat uit naar de patienten, familieleden en zorgverleners die hebben meegewerkt aan de interviews. Daarnaast bedanken we de leden van de adviesraad AnneLoes van Staa, Margo Trappenburg, Clim van Daelen, Peter Verhoeven, Ellen Bakker, Ad Beckeringh, en verder Ada ter Maten – Speksnijder (docent hbo-V), Michele Born en Anneriek de Bruijn (studenten hbo-V) voor hun feedback op eerdere versies van deze handreiking. Tot slot bedanken we Marieke Eijt voor de vormgeving van de handreiking (www.me-go.nl).



Kenniscentrum
Zorginnovatie

