

Berichten vanuit de periferie

Jaarverslag 2018 van de Commissie ethiek



Inleiding

Voor u ligt het jaarverslag 2018 van de commissie ethiek.

De vraag 'Wat is goede zorg?' is onlosmakelijk verbonden met de kernopdracht van Pluryn: het ondersteunen van cliënten (en hun verwanten) met complexe problematiek op alle gebieden van het leven. De vraag naar 'het goede en het juiste' geldt niet alleen voor de directe cliëntenzorg, maar is evenzo van toepassing op de alle ondersteunende functies van Pluryn.

In 2010 is Pluryn begonnen om het nadenken over ethische vragen een meer vanzelfsprekende plaats te geven, integraal deel uitmakend van de praktijk van alledag. De commissie ethiek is 'drager' voor (geborgde) aandacht voor reflectie.

Dit jaardocument beschrijft achtereenvolgens

- Het doel en de taakstelling van de ethische commissie
- De samenstelling en de werkwijze van de commissie
- De eerste taak: organiseren van moreel beraad binnen Pluryn
- De tweede taak: het toetsen van beleidsvoornemens
- De derde taak: het toetsen van wetenschappelijk onderzoek binnen Pluryn
- De vierde en vijfde taak: het leggen van verbindingen en het bijdragen aan deskundigheidsbevordering
- Dilemma's en vragen van de commissie.

Kylie Theunissen
Henk Visser

Mei 2019

1. Doel en taakstelling van de Ethische Commissie

De ethische commissie:

- is een aanspreekpunt voor alle ethische aangelegenheden: biedt ondersteuning bij het samen bespreken van ethische vragen, dilemma's en thema's op de werkvloer *via onder meer moreel beraad, levert daar gespreksleiderschap voor;*
- *toetst beleidsvoornemens, -vraagstukken en procedures op "moreel gehalte"* en de kernwaarden van Pluryn: adviseert over de ethische aspecten van (wetenschappelijk) onderzoek en behandeling;
- adviseert de Raad van Bestuur over niet WMO- plichtig *onderzoek* (zie protocol Onderzoeksvoorstel¹) en over de lokale uitvoerbaarheid van WMO- plichtig onderzoek;
- *Legt verbindingen:* uitkomsten van casussen moreel beraad/ethische consultaties worden besproken en gaandeweg wordt de ethiek-praktijk van Pluryn verwoord;
- Bevordert binnen Pluryn *deskundigheidsontwikkeling.*

Deze doelstelling is overgenomen uit het reglement van de commissie ethiek. Op intranet is te vinden hoe In dit jaarverslag volgen we de activiteiten van de commissie op het gebied van deze doelstellingen.

2. Samenstelling en werkwijze van de commissie

In 2018 bestond de commissie ethiek van Pluryn uit de volgende personen:

Naam	Functie binnen de organisatie	Aandachtsgebied binnen de commissie
Henk Visser	Adviseur/secretaris Raad van Bestuur	Voorzitter, ethiek/moreel beraad/onderzoek
Kylie Theunissen	Directiesecretaresse	Secretarieel ondersteuner (en organisatie van beraad en onderzoek)
Renata Dijkstra	Coördinator medezeggenschap cliënten	Cliëntperspectief/onderzoek/juridisch
Rob Louwinger	Voorzitter centrale cliëntenraad	Cliëntperspectief
Annemiek Denissen	Bureau medezeggenschap cliënten	Cliëntperspectief
Anneke Lammers	Aandachtsfunctionaris levensbeschouwing	Ethiek, moreel beraad
Antoinette Langeslag	Arts verstandelijk gehandicapten	Moreel beraad
Meike Croonen	Verpleegkundige	Concrete ethiek op de werkvloer
Marlies Dieker	Behandelcoördinator	Onderzoek
Renée Talma	Beleidsadviseur juridische zaken	Onderzoek/juridisch

De leden zijn allemaal afkomstig uit Pluryn en De Hoenderloo Groep. In 2018 heeft een korte tijd een GZ-psycholoog vanuit de Intermetzo deelgenomen aan de vergaderingen. Zij is gestopt vanwege het aanvaarden van een betrekking elders.

In de commissie hebben, qua achtergrond, 2 ethici en 3 juristen zitting in de commissie.

De commissie is in 2018 vijf keer in vergadering bijeen geweest. Tijd van medewerkers wordt vrij gemaakt binnen de eigen functie. Met name bij de behandelaren begint dat te wringen.

¹ Document op Wegwijzer "Onderzoek – Onderzoeksvoorstel".

3. Moreel beraad in 2018

Binnen Pluryn zijn zes medewerkers getraind in het voeren van moreel beraad volgens de ‘dilemma-methode’. Zij zijn in 2018 ook geschoold in methode ‘Socratische dialoog’, aangevuld met een viertal andere medewerkers. Er zijn geen medewerkers (meer) vanuit de Intermetzo geledingen die getraind zijn in het voeren van een moreel beraad.

Er zijn nu 7 of 8 medewerkers op wie een beroep gedaan kan worden op het leiden van een moreel beraad. Doorgaans vragen teams een moreel beraad aan in het kader van een concreet dilemma in de zorgverlening. De organisatie van een beraad geschiedt snel en zorgvuldig na het binnenkomen van een vraag.

3.1 Waar heeft in 2018 een moreel beraad plaatsgevonden?

Op de volgende locaties of bijeenkomsten is in 2018 een moreel beraad gevoerd:

Moreel beraad 2018	
Locatie	Aantal
Groesbeekse Tehuizen	5
Klantenbureau	4
Hietveld	2
Leiderschapsdag Pluryn	3
Inspiratiedag Pluryn	2
Bureau Medezeggenschap	2
Winckelsteegh	1
Seyscentra	1
J.P. Heije	1
Nijmegen e.o.	1
Totaal	22

3.2 Wat zijn de thema's die aan de orde kwamen in een moreel beraad

Thema's moreel beraad 2018	
Kernthema of dilemma	Nadere invulling
<i>Zelfregie versus ...</i>	... de veiligheid van andere cliënten ... de begrenzing van (specifiek) gedrag ... verantwoordelijkheid voor goede zorgverlening bij medewerkers
<i>Privacy</i>	... versus de gevoelde noodzaak om informatie te delen
<i>Balans</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Wat houdt dit begrip in voor ieder persoonlijk; wanneer ben ik in balans? • Wanneer is ons team in balans? • Wat verwachten we van elkaar in ons team bij dit thema? Hoe kunnen we elkaar helpen om in balans te kunnen blijven?
<i>Kwaliteit van leven en goede zorg</i>	... in relatie tot een terminale ziekte ... grenzen van de zorg in de dagelijkse praktijk
<i>Wachlijsten en plaatsingen</i>	in relatie tot: <ul style="list-style-type: none"> • regels van urgentie en voorrang • gemeenten die “voorrangscontracten” hebben afgesloten • urgentie en snelheid van plaatsingen • verschil in visie op zorgvraag (tussen aanmelder en Pluryn)

Thema's moreel beraad 2018	
	<ul style="list-style-type: none"> • hoge ambtenaren die voorrangplaatsingen bepleiten (en krijgen).
<i>Wettelijk vertegenwoordigers</i>	Handelt de wettelijk vertegenwoordiger in deze casus in het belang van de cliënt?
<i>Beloningen</i>	Hoe om te gaan met (materiele) beloningen voor cliënten, waar andere cliënten die niet (kunnen) krijgen, in een zelfde werkgroep.
<i>Ouders</i>	Worden verwezen door hulpverleners (extern) voor een moreel beraad, maar hebben zelf geen vraag op dit terrein, wel een vraag om de zorg voor hun thuiszittende kind te organiseren zonder schotten. Dit is overigens in een "organisatorisch beraad" vervolgens met alle betrokken partijen besproken en er zijn concrete zorgafspraken gemaakt.
<i>Casulistiek inbreng</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Welke waarden zijn voor mij richtinggevend in mijn voelen en mijn handelen deze specifieke casus? • Welke deugden heb ik getoond in deze specifieke casus? En welke ondeugden? • Welke keuzes zouden mijn collega's hebben gemaakt? Kan ik daar iets van leren?

3.3 Conclusies en overwegingen

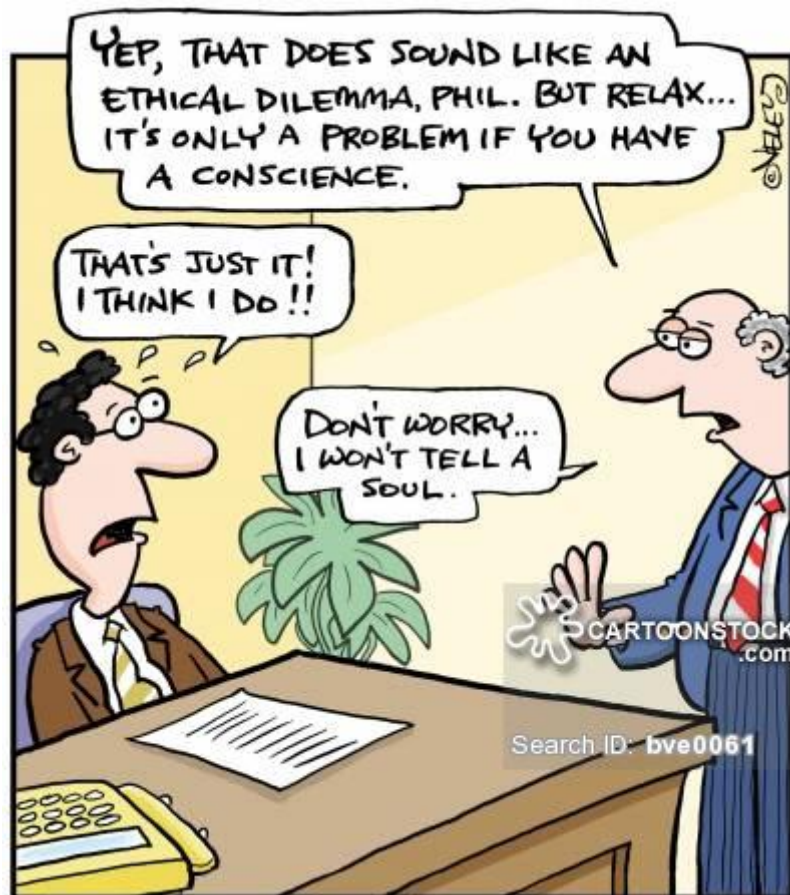
- Moreel beraad vindt plaats op bepaalde locaties en afdelingen van Pluryn. Binnen Intermetzo, het onderwijs en de bedrijfssteun is het een onbekend fenomeen (dit blijkt vooral op inspiratiedagen en leiderschapsdagen).
- Dit jaar waren er weinig aanvragen vanuit de jeugdzorg.
- Moreel beraad gaat binnen Pluryn vooral over de aan zorg en cliënten gerelateerde thema's. Minder of niet over de aan ondersteunende diensten verbonden thema's (: beleid rond medewerkers; financiën en bedrijfsvoering; vastgoed en ICT; organisatie etc.).
- Moreel beraad staat in de organisatie nog "los" van morele kwesties die in de publiciteit hebben gestaan rond Pluryn het afgelopen jaar. Bijvoorbeeld: preventie van suïcidaal gedrag; het al of niet toepassen van middelen en maatregelen; het verplicht worden om te moeten stilzitten op een stoel gedurende bepaalde tijd; etc. Dit zijn bij uitstek onderwerpen met een hoog moreel gehalte en zijn van een ander gehalte dan het beschikken over een juridisch kader of een protocol.

3.4 Ontwikkelingen

- De ethische commissie heeft in 2018 meer bewust ingezet op het houden van een voorgesprek voordat er een moreel beraad wordt gehouden. Op deze manier kan gefilterd worden of er al dan niet een juridische of organisatorische vraag wordt gesteld, zonder dat er eigenlijk een morele vraag aan de orde is. Als dat het geval is adviseren we eerst de andere vraag op te lossen en verwijzen we direct door naar een (juridisch) deskundige of de eigen leidinggevende. Als er vervolgens een moreel dilemma speelt bieden wij moreel beraad aan.
- De commissie heeft een voorstel gedaan aan O&O om op Leerplein ook de mogelijkheid te bieden tot het aanvragen van een eenmalig moreel beraad, mede in het kader van de SKJ registratie. Dat gaat medio 2019 van start.
- We zijn in 2018 op kleine schaal gaan experimenteren met het houden van moreel beraad in (sub)teams (6-8 personen) in de vorm van een begeleide intervisie. Vervolgens is met O&O geschakeld om te kijken of dit in het kader van een bijscholing gegeven kan worden, waarmee punten kunnen worden verdiend voor de SKJ-registratie. Op deze manier kan het stellen van

morele vragen (en het voeren van moreel beraad) een natuurlijker plek krijgen in het dagelijks werk. In 2019 wordt daar op beperkte schaal verder mee geëxperimenteerd. Deels in een scholingsprogramma voor gedragswetenschappers die kunnen inschrijven voor een pakket waarin 'beroepscode, gezondheidszorgrecht en moreel beraad' worden behandeld; deels in een begeleide intervisie 'moreel beraad voor teams' die na 3-4 keer overgaat in niet begeleide intervisie van de teams zelf. Als dit voor de huidige trainers een te grote belasting gaat vormen willen we een nieuwe groep trainers gaan opleiden, met name afkomstig van de locaties van Internetzo. De trainers komen twee keer per jaar bij elkaar voor intervisie en om ontwikkelingen en wensen te bespreken. Trainers voeren moreel beraad binnen hun bestaande dienstverband.

- Wat levert dit op: bewustwording van morele dilemma's die spelen; herkenning dat dit bij anderen ook speelt; de achterliggende waarden die spelen binnen het dilemma; de eigen positie en rol ten opzichte van die van andere actoren; de deugden die je hebt laten zien; de grenzen van het handelen (i.r.t. bijvoorbeeld het stelsel van de jeugdzorg); het delen van dilemma's met collega's en elkaar adviseren etc.
- Er zijn ook medewerkers, binnen en buiten de commissie, die 'mediator' zijn. In uitzonderlijke gevallen wijst degene die een moreel beraad heeft geleid, op de mogelijkheid om hen in te schakelen als gespreksleider, bijvoorbeeld indien een moeilijk gesprek met een cliënt of zijn verwanten wordt verwacht.
- Indien het management van Pluryn dit goede ontwikkelingen vindt dan zal ingestemd dienen te worden met de tijd die hiervoor wordt vrijgemaakt en/of zullen hiervoor beperkte kosten gereserveerd/verevend dienen te worden in het scholingsbudget.
-



4. Toetsing van beleidsvoornemens

Er zijn dit jaar geen vragen gesteld door gremia van Pluryn om beleidsvoornemens, -vraagstukken of procedures om ze te toetsen op ethische aspecten. In 2017 is op eigen initiatief, in samenwerking met de cliëntenraad een notitie geschreven over 'zingeving en levensbeschouwing' en over 'ervaringsdeskundigheid'.

Op eigen initiatief hebben we de volgende onderwerpen besproken binnen de ethische commissie:

- *Seksualiteit*. Gert Jan Vis van het Kennisnetwerk Seksualiteit en Marlies Dieker (lid van de ethische commissie en ook lid van het kennisnetwerk), hebben informatie gegeven over de werkzaamheden van het kennisnetwerk. De commissie heeft de suggestie gedaan om een nieuw visiedocument aangaande seksualiteit ook vooral te bespreken in de lokale cliëntenraden.
- *Levensbeschouwing en zingeving*. De voortgang van de adviezen van cliëntenraden en de CCR. Hier zat weinig voortgang in.
- *De inspiratie- en de leiderschapsdag*. De taakverdeling rond en voorbereiding van deze dagen.
- *Visie op gebruik van internet door cliënten*. Op verzoek van de cliëntenraad is een procedure afgesproken om dit thema te onderzoeken en te bespreken, eerst in de cliëntenraden, daarna, met de resultaten van besprekingen, in de commissie.
- *Ethiek rond mensgerichte technologie en data-ethiek*. Besproken aan de hand van documenten de Utrecht Data School van de Universiteit van Utrecht. Deze organisatie heeft ook een beknopt hulpmiddel gemaakt voor ethische beslissingen in het kader van onderzoek met data of het verzamelen van data. In het kader van het doen van onderzoek ('big data') binnen Pluryn zijn wij met degenen die hier mee bezig zijn binnen Pluryn het gesprek aangegaan over deze nieuwe vorm van ethiek. De commissie is van mening dat er binnen Pluryn nog sprake is van ethische naïviteit op dit thema. Het is op zijn minst wonderlijk dat wetenschappelijk onderzoek wel getoetst wordt, maar dit type van onderzoek niet.
- *Ontwikkeling van het feedbackspel/waardenspel door het team Medezeggenschap en de Centrale Cliëntenraad*. De commissie is zeer te spreken over de mogelijkheden die dit spel biedt voor het voeren van diverse vormen van gesprekken: functioneringsgesprekken; reflectiegesprekken, teamgesprekken; gesprekken van cliënten en medewerkers gezamenlijk etc.

Conclusies en overwegingen

- De cliëntenraad van Pluryn brengt thema's in binnen de ethische commissie en vraagt om steun, verdieping en advies. Andere gremia vinden de commissie niet in het kader van de taak '(ethische) toetsing van beleidsvoornemens'.

5. Toetsing van (wetenschappelijk) onderzoek binnen Pluryn

Belangrijke uitgangspunten bij toetsing door de commissie ethiek zijn een proportionele verhouding tussen de relevantie van het onderzoek en de belasting voor cliënten, medewerkers en ouders/wettelijk vertegenwoordigers, waarbij tevens begrijpelijk aan hen wordt uitgelegd waaraan zij deelnemen en de privacy van de deelnemers bij het verwerken van onderzoeksgegevens wordt gewaarborgd.

In 2018 zijn er twaalf onderzoeksvoorstellen ter toetsing aan de commissie ethiek voorgelegd. Eén voorstel vonden wij bij herhaling onvoldoende. Dit was een HBO-voorstel. Dit is vervolgens teruggetrokken. Vier van de twaalf onderzoeksvoorstellen zijn in de vergadering van de commissie ethiek besproken, de rest is in klein comité, door enkele leden van de commissie, beoordeeld. Dit laatste op verzoek van de indieners zodat zij tijdig konden starten.

Wat gaat er goed

Alle onderzoeksvoorstellen worden door middel van het invullen van het document 'Format Beschrijving onderzoeksvoorstel voor ethische toetsing', terug te vinden op Wegwijzer, aan de commissie ethiek voorgelegd. Wij constateren dat de wetenschappelijke onderzoeken middels dit format op een zorgvuldige wijze worden uitgewerkt. In 4 van de 12 onderzoeken gebeurde dit bijna op voorbeeldige wijze.

Het feit dat cliënten participeren in de ethische commissie voegt naar ons idee veel toe. Er wordt in onze boordeling veel bewuster (dan voor 2016) omgegaan met het belang van het onderzoek van/voor de client, de client als participant in het onderzoek (en niet als onderzoeksobject), de wijze van informeren van cliënten vooraf en achteraf over doel en resultaten, de belasting voor de client, etc.

Verbeterpunten

De volgende onderdelen uit het ingevulde document 'Format Beschrijving onderzoeksvoorstel voor ethische toetsing' door de onderzoekers behoeven echter vaak nadere toelichting naar aanleiding van onze beoordeling:

- *Startdatum en tijdsdruk.* Uit de startdatum blijkt vaak dat het onderzoeksvoorstel niet tijdig aan de commissie ethiek wordt voorgelegd. Tevens wordt dikwijls het argument 'tijdsdruk' (vanuit opleiding/werk) genoemd, om aan te geven waarom het onderzoek beknopt wordt gehouden.
- *Inclusiecriteria, de wijze van werving van onderzoeksdeelnemers en wilsbekwaamheid.* De achterliggende gedachte voor de keuze voor een specifieke doelgroep vraagt vaak om opheldering. Tevens roept de wijze van werving van onderzoeksdeelnemers vaak vragen op.
- *Duur van interviews/invullen vragenlijsten.* regelmatig hebben wij vraagtekens bij de haalbaarheid van de ingeschatte (korte) tijd voor deze onderzoeksactiviteiten voor onze cliënten.
- *Hoogte van de financiële vergoeding voor deelname.* Het WMO-kader staat een kleine attentie toe, maar een financiële vergoeding is verboden als 'de vergoeding ook maar enigszins van invloed kan zijn op het toestemmingsproces'.
- *Risico's voor cliënten, nazorg.* Vaak wordt hier beschreven dat groepsleiding op de hoogte wordt gebracht, maar de onderzoekers zelf moeten ook bereikbaar zijn voor nazorg.
- *Ontbreken/onjuiste informatie t.a.v. privacy waarborging* in informatiebrief aan cliënten, ouders/wettelijk vertegenwoordigers.
- *Toestemmingsformulieren:* leeftijdscategorie 12-16 en vereiste van dubbele toestemming.
- *Terugg koppeling van de onderzoeksuitkomsten* aan deelnemers wordt vaak gemist.

Onderzoeken door HBO-studenten (vaak in het kader van hun scripties)

Begin 2018 is afgesproken met O&O en R&D dat er geen of beperkt zicht is op HBO-studenten die onderzoek doen en hoe dit gemonitord en begeleid wordt. Samen hebben we toen afgesproken:

- Een aangepast format voor beschrijving van een onderzoeksvoorstel te maken voor HBO studenten (veel minder stringent dat voor WO-studies).
- Een link te maken naar één senior medewerker van R&D, die een overzicht heeft van vragen uit de praktijk, die nog wachten op beantwoording en die direct alle informatie kan geven.
- De praktijkbegeleiders zetten hierin ook de klokken onderling gelijk, waarbij het een gegeven is dat binnen Intermetzo nog geen praktijkbegeleiders zijn.

Eind 2018 hebben we dit geëvalueerd:

- Bij de ethische commissie is in 2018 één onderzoekaanvraag binnen gekomen voor beoordeling. Na twee keer beoordeeld te zijn is de aanvraag teruggetrokken. (Twee keer vonden wij de aanvraag (fors) onder de maat).

- Bij R&D kwamen nauwelijks vragen binnen en R&D heeft in de loop van 2018 zijn beleid gewijzigd. De beperkte beschikbare capaciteit wordt niet meer ingezet voor deze activiteiten.
- Bij O&O hebben één of twee praktijkbegeleiders goede contacten met de hoofden behandeling op locatie. Zij hebben afspraken gemaakt voor begeleiding van HBO-studenten op deze RVE's aan de hand van onderzoeksvragen die er op de RVE 's spelen of onderdelen van lopende onderzoeken waar de studenten een deelbijdrage aan leveren.

Vervolgens heeft een vertegenwoordiging van de commissie, van O&O en R&D zich laten uitnodigen op een vergadering van de hoofden behandeling. Hier is met name een lans gebroken voor het laten zien dat Pluryn voor een aantrekkelijke en betrokken werkgever is voor studenten die hier een deel van hun studie in praktijk brengen. Er is toen een praktisch voorstel gedaan:

Eén of twee keer per jaar komen opleiders van de studie, hoofdenbehandeling, R&D en O&O bij elkaar om afspraken te maken over elkaars verantwoordelijkheden, en over de mogelijkheden van Pluryn om studenten te plaatsen met specifieke onderzoeksvragen.

Acties commissie ethiek

Naar aanleiding van bovenstaande verbeterpunten uit de beoordelingen van onderzoeksvorstellen hebben we de volgende acties voor de commissie ethiek geformuleerd:

- Om te zorgen dat onderzoeksvorstellen voortaan tijdig worden ingediend, worden de data van de vergaderingen van de commissie ethiek verspreid onder de senior onderzoekers van de afdeling R&D, met het verzoek om minimaal een week hieraan voorafgaand een onderzoeksvorstel in te dienen bij het secretariaat van de commissie ethiek ter agendering.
- Er zal een bijeenkomst gepland worden, geleid door de juridisch adviseur en tevens lid van de commissie ethiek, Renée Talma, waarbij zij de senior onderzoekers van de afdeling R&D middels een korte scholing de juridische uitgangspunten bij het doen van (wetenschappelijk) onderzoek nader onder de aandacht brengt.



6. Legt verbindingen en bevordert deskundigheidsbevordering

De leden van de commissie, de commissie zelf en de trainers moreel beraad leggen verbindingen binnen de beperkte tijd die de leden kunnen/willen/mogen investeren in het kader van hun dienstverband.

Met name de trainers moreel beraad doen aan deskundigheidsbevordering (zie hierboven). De leden van de commissie doen dat ook, ieder op zijn eigen terrein en binnen zijn of haar invloedssfeer.

7. Dilemma's en vragen voor de commissie



Naar aanleiding van de samenstelling van de commissie

Zijn leidinggevendens bereid om hun medewerkers beperkt tijd te laten investeren in de ethische commissie?

Naar aanleiding van moreel beraad

Wanneer, in welke omstandigheden, vinden teams en/of leidinggevendens van teams (of directeuren) het waard om moreel beraad te houden of getraind te worden als team om moreel beraad zelf te gaan voeren?

Naar aanleiding van het toetsen van beleidsvoornemens

Is de commissie ethiek een 'drager' voor (geborgde) aandacht voor reflectie of leidt de commissie ethiek een wat schimmig bestaan in de bezemkast van Pluryn?

Naar aanleiding van toetsing van wetenschappelijk onderzoek

In hoeverre is het laten stoppen of niet van start laten gaan van wetenschappelijk onderzoek geoorloofd als de commissie van mening is dat er niet aan belangrijke voorwaarden of zorgvuldigheidseisen is voldaan?

Naar aanleiding van de opdracht en de activiteiten van de commissie

Wat is het doel waarnaar wij streven, met of zonder commissie, betreffende de vraag: 'Wat was vandaag goede zorg?' en wat zijn de voorwaarden om tot dat doel te geraken?

