

## Jaarverslag 2019 van de Commissie ethiek



Kylie Theunissen  
Henk Visser

Juni 2020

## Inleiding

Voor u ligt het jaarverslag 2019 van de commissie ethiek.

De vraag 'Wat is goede zorg?' is onlosmakelijk verbonden met de kernopdracht van Pluryn: het ondersteunen en behandelen 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 alle bedrijfsondersteunende 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.

### 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 Onderzoeksvoorstel<sup>1</sup>) 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 doelstellingen zijn overgenomen uit het reglement van de commissie ethiek. In dit jaarverslag volgen we de activiteiten van de commissie op het gebied van deze doelstellingen.

---

<sup>1</sup> Document op Wegwijzer "Onderzoek – Onderzoeksvoorstel".

## 2. Samenstelling en werkwijze van de commissie

In 2019 bestond de commissie ethiek van Pluryn uit de volgende personen:

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

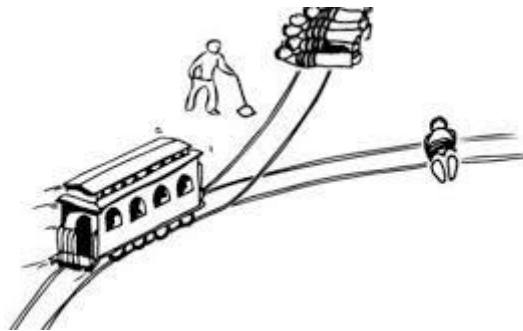
De leden zijn allemaal afkomstig uit Pluryn en De Hoenderloo Groep. In de commissie hebben, qua achtergrond, 2 ethici en 3 juristen zitting. De commissie is in 2019 vijf keer in vergadering bijeengewest. Tijd van medewerkers wordt vrij gemaakt binnen de eigen functie.



### 3. Moreel beraad in 2019

Binnen Pluryn zijn zes medewerkers getraind in het voeren van moreel beraad volgens de 'dilemma-methode'. Zij zijn in 2018 ook geschoold in de 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 op dit moment 6 medewerkers op wie een beroep gedaan kan worden voor het leiden van een moreel beraad. Doorgaans vragen teams een moreel beraad aan in het kader van een concreet dilemma in de zorgverlening. Cliënten of hun wettelijk vertegenwoordigers kunnen er ook om vragen. De organisatie van een beraad geschiedt snel en zorgvuldig na het binnenkomen van een vraag. Er wordt door 6-8 mensen deelgenomen aan een beraad. Scholingen, incl. het oefenen met moreel beraad, worden gegeven aan 15-20 deelnemers.



#### 3.1 Waar heeft in 2019 een moreel beraad plaatsgevonden?

Op de volgende locaties of bijeenkomsten is in 2019 een moreel beraad gevoerd:

Moreel beraad 2019	
Locatie	Aantal
Winckelsteegh	2
NAH-centrum	1
Werkenrode Jeugd	2
Kemnade	4
Hietveld	5
Groesbeek, Brabant, Limburg	1
Ambulant team Apeldoorn	1
Almelo	1
Klantenbureau	4
Scholing GZ-psychologen beroepscode en ethiek en bijscholing gedragswetenschappers in gezondheidsrecht (2 leden commissie ethiek participeren hierin)	6
<b>Totaal beraden</b>	<b>27</b>
<b>Aantal medewerkers (bij benadering)</b>	<b>222</b>

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

Thema's moreel beraad 2019	
Kernthema of dilemma	Nadere invulling of voorbeelden
<i>Autonomie/zelfregie</i>	... i.r.t. kindermens (afweging risico's en perspectief) ... autonomie respecteren vs. goed hulpverlenerschap. ... gehoord worden, serieus genomen voelen, meegenomen worden in beslissingen ... gaan we het belang van de client volgen óf dat van de wettelijk vertegenwoordiger ... waar ligt de grens van de eigen regie en het respecteren van autonomie?
<i>Goede zorg</i>	... wat heeft de cliënt nog nodig, als het team alles gedaan heeft wat het kan; waar ligt de grens van het mogelijke ... behandelen op basis van financiële middelen vs. behandelen op basis van de beroepsstandaard.
<i>Kwaliteit van leven</i>	... gelijke behandeling vs. individueel passende keuze ... risico's: wel of niet in daarin meegaan ... wat te doen als een client niet verder wil leven ...op welke manier kan een medewerker van De Hoenderloo Groep goed blijven als er sprake is van sluiting van de locatie en waar ligt de grens van kunnen blijven werken?
<i>Veiligheid</i>	... bescherming tegen gevaar voor zichzelf en anderen ... ondanks vrijheidsbeperking, omwille van veiligheid en goede zorg, tegemoetkomen aan zelfregie in de vorm van alternatieven binnen beschermende kaders ... nabijheid, vertrouwensband tussen cliënt en netwerk (je veilig kunnen voelen) ... vervoer van cliënten in auto's van medewerkers: wel of niet doen?
<i>Wachlijsten en plaatsingen</i>	in relatie tot: <ul style="list-style-type: none"> <li>• regels van urgentie en voorrang</li> <li>• gemeenten die "voorrangscontracten" hebben afgesloten</li> <li>• urgentie en snelheid van plaatsingen</li> <li>• verschil in visie op zorgvraag (tussen aanmelder en Pluryn)</li> <li>• hoge ambtenaren die voorrangplaatsingen bepleiten (en krijgen).</li> </ul>



### **3.3 Conclusies en overwegingen**

- Er vindt weinig moreel beraad plaats in de locaties van Intermetzo en op locaties voor Jeugdzorg. Het is wenselijk dat bij het opleiden van nieuwe gespreksleiders voor moreel beraad ook medewerkers van de Intermetzo locaties kunnen meedoen.
- Er wordt veel moreel beraad aangevraagd over zorg voor cliënten, maar relatief weinig over morele kwesties die kunnen worden gerelateerd aan zorg voor medewerkers, bedrijfsondersteunende processen of governancekwesties. Ethiek speelt in elk veld, maar dat wordt nog niet altijd zo beleefd.

### **3.4 Ontwikkelingen / Acties**

- Afsgesproken is om moreel beraad een centralere plek te gaan geven. Hier is in 2019 vorm aan gegeven door begeleide en onbegeleide intervisie aan teams via het Leerplein aan te bieden als intervisiemethode. En door te gaan participeren met een interdisciplinair programma in het scholingsaanbod voor GZ-psychologen. Ethiek, beroepscode(s) en gezondheidsrecht wordt op deze wijze op natuurlijke wijze in het dagelijks functioneren van medewerkers ingeweven en de eigen trainers en gezondheidszorgjuristen participeren in dit cursusaanbod.
- In de Directieteam vergadering d.d. 10 december 2019 is afgesproken het morele beraad in de begroting van de commissie ethiek op te nemen, zodat hier met name ook binnen de jeugdlocaties meer aandacht en ruimte voor ontstaat. Naar aanleiding hiervan heeft de voorzitter in de begroting van de commissie ethiek de kosten voor 30 morele beraden opgenomen (uitgaande van een tijdsbesteding van gemiddeld 8 uren per keer, incl. voorbereidingstijd, afronding en reiskosten van de gespreksleiders die gedeclareerd worden). Tevens is een nieuwe scholingsronde van gespreksleiders moreel beraad in 2020 opgenomen in de begroting, zodat de pool aan beschikbare gespreksleiders uitgebreid wordt en de huidige gespreksleiders, die dit naast hun vaste takenpakket erbij doen, ontlast kunnen worden. Verder zijn door verloop van medewerkers er in plaats van 9 nu nog maar 6 opgeleide gespreksleiders beschikbaar. Helaas is door de Coronacrisis de scholing opgeschort en we hopen dat deze in het najaar opgestart kan worden.

## **4. Toetsing van beleidsvoornemens**

Er is dit jaar één vraag gesteld door het DT van Pluryn om beleidsvoornemens, -vraagstukken of procedures om ze te toetsen op ethische aspecten. Het betrof de *Notitie vervoer cliënten met privéauto*. N.a.v. de Directieteamvergadering d.d. 7 mei 2019 heeft de ethische commissie op 13 juni 2019 in eigen geleding hieromtrent een moreel beraad gevoerd. Vervolgens heeft de commissie ethiek advies uitgebracht omtrent de notitie aan de RvB en het DT. Met medewerkers van bedrijfsondersteuning is vervolgens nog intensief overleg gevoerd. (In 2020 is dit advies geëffectueerd door het kunnen afsluiten van een collectieve inzittendenverzekering voor cliënten; dit lukte Pluryn als één van de eerste instellingen in Nederland)

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

- *Ethische artikelen*. Dit betrof documenten uit het Basisboek Wijsgerige ethiek (o.a. deugdethiek, utilitarisme); artikelen uit het Handboek en werkboek Socratisch gesprek voor beginners (meer specifiek besproken: vereenvoudigde toepassing van een moreel beraad voor grote groepen) en documenten m.b.t. zorgethiek.
- *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. Vervolgens is hier verder vorm aan gegeven tijdens de Inspiratieavond van de CCR op 21 mei 2019.

- *Ethiek rond mensgerichte technologie en data-ethiek*. Besproken aan de hand van documenten inzake 'Dwingende dataverhalen' voor bewustwording van knelpunten in dataprojecten.

#### *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 2019 zijn er 12 onderzoeksvoorstellen ter toetsing aan de commissie ethiek voorgelegd, waarvan er één later is ingetrokken, wegens voortschrijdend inzicht omtrent het inmiddels vergevorderde stadium van het onderzoek bij andere zorginstellingen. Slechts één van de twaalf onderzoeken betrof een hbo afstudeeronderzoek.

Vijf 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.

#### *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.

### *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.* Een enkele keer blijkt uit de looptijd van het onderzoek dat een onderzoek ten tijde van het voorleggen ter toetsing aan de cie. ethiek al gestart is. Na overleg met de indieners wordt het onderzoek dan z.s.m. in klein comité beoordeeld en waar de tijd het toelaat toch ter vergadering besproken. Tevens is een terugkerend punt het argument 'tijdsdruk' (vanuit opleiding/werk) om aan te geven waarom het onderzoek beknopt wordt gehouden., terwijl de commissie ethiek van mening is dat voor een zorgvuldig onderzoek bijv. meer onderzoeksdeelnemers betrokken dienen te worden.
- *Juridische status van cliënten (wilsbekwaamheid ter zake) en vervolgens wie geeft dan toestemming.* In meerdere onderzoeken komen wij onduidelijkheid hieromtrent tegen.
- *De wijze van werving van onderzoeksdeelnemers.* Dit roept bij de commissie ethiek vaak vragen op in het kader van een mogelijke afhankelijkheidsrelatie en al dan niet de vrijheid voelen/hebben om te beslissen om deel te nemen aan het onderzoek, zowel voor cliënten als medewerkers.
- *Onderzoeksplan.* Wij constateren meermaals in de voorgelegde onderzoeken een onduidelijke scheiding tussen handelingen in het kader van de behandeling en handelingen in het kader van het onderzoek.
- *Proefpersonen informatieformulier (PIF).* Dit ontbreekt een enkele keer of bevat onvoldoende elementen. Om hier eenduidigheid in aan te brengen is het maken van een format voor een PIF wenselijk, waarin ook de relevante privacyaspecten worden benoemd. Tevens merken wij op dat hierin onderzoek begrippen vaak te moeilijk uitgelegd worden. Met name voor cliënten, die o.a. op basis hiervan beslissen of zij deelnemen, is kort en eenvoudig taalgebruik gewenst.
- *Duur van interviews/invullen vragenlijsten.* Regelmatig hebben wij vraagtekens bij de haalbaarheid van de ingeschatte (korte) tijd voor de onderzoeksactiviteiten voor onze cliënten.
- *Hoogte van de financiële vergoeding voor deelname.* Het WMO (Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek)-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'.
- *Ontbreken/onjuiste informatie t.a.v. privacy waarborging* in informatiebrief aan cliënten, ouders/wettelijk vertegenwoordigers. Vaak wordt gesproken over 'geanonimeerd'/'gepseudonimiseerd', terwijl 'gecodeerd' bedoeld wordt.
- *Terugkoppeling van de onderzoeksuitkomsten.* Een terugkoppeling op individueel niveau aan onderzoeksdeelnemers wordt vaak gemist.

### *Acties commissie ethiek*

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

- Om te zorgen dat onderzoeksvoorstellen voortaan tijdig worden ingediend, worden de data van de vergaderingen van de commissie ethiek aan het begin van het jaar verspreid onder de senior onderzoekers van de afdeling R&D, met het verzoek om minimaal een week hieraan voorafgaand een onderzoeksvoorstel in te dienen bij het secretariaat van de commissie ethiek ter agendering.
- In november 2019 heeft een overleg plaatsgevonden tussen een afvaardiging van de afdeling R&D en een afvaardiging van de commissie ethiek. N.a.v. dit overleg heeft onze juriste, Renée Talma, een light versie van het format 'Beschrijving van het onderzoeksvoorstel' opgesteld en modellen voor de proefpersoneninformatie/het toestemmingsformulier (voor de groepen: 12-, 12-16 jarigen en 16+) aangeleverd vanuit de CCMO, waarbij het aan de afdeling R&D is om per



specifiek onderzoek te bekijken welke relevante onderwerpen uit de modellen beschreven dienen te worden.

- Bij het beoordelen van de tegenprestatie voor deelname aan het onderzoek zal de commissie ethiek voortaan rekening houden met de duur van het onderzoek en daarmee de investering die het van de onderzoeksdeelnemers vraagt.

## **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.

Vanuit de commissie ethiek heeft een kleine delegatie (Antoinette Langeslag, Meike Croonen en Henk Visser) in 2019 op verzoek van het lectoraat 'Ethiek van verbinding met mensen met een verstandelijke beperking' van de HAN, onder leiding van lector Maaïke Hermsen, deelgenomen aan een themagroep morele reflectie op de werkvloer (samen met delegaties vanuit zorgorganisaties Siza en Zozijn).

Hetgeen uit deze bijeenkomsten is opgehaald heeft zich vertaald in een onderzoeksproject getiteld 'Een leven vol waarde. Een zoektocht naar 'het goede leven' door en voor jongvolwassenen met een verstandelijke beperking, hun naasten en hun begeleiders'. Per organisatie (Siza, Zozijn en Pluryn) zullen twee mensen met een verstandelijke beperking, hun ouders of twee andere belangrijke vertegenwoordigers en één van hun (persoonlijk) begeleiders betrokken worden als respondent bij het onderzoek. Wie dit vanuit Pluryn gaan zijn en hoe dit vorm krijgt, moet nog nader worden afgesproken.

## **7. Dilemma's en vragen van de commissie**

*Naar aanleiding van de samenstelling van de commissie.*

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

Ja, in het DT is het jaarverslag 2018 besproken en de directeurs hebben zich bereid verklaard dat hiervoor in redelijke mate tijd voor beschikbaar is. Voor het begeleiden van moreel beraad door opgeleide gespreksleiders zijn uren ter beschikking gesteld voor 2020.

*Naar aanleiding van moreel beraad*

Wanneer, in welke omstandigheden, vinden teams en/of leidinggevenden van teams (of directeurs) 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 echt 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 goorloofd 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 Pluryn streeft , met of zonder commissie, betreffende de vraag: wat was vandaag goede zorg ?'

