



Dermatologie, ethiek en richtlijnen: een driehoeksrelatie

F. Meulenberg¹, I.D. de Beaufort², K. Geelen-Korenberg³, D. Dreesens⁴

Een moeder meldt zich op het spreekuur met een kind met een, in de ogen van de moeder, lelijk plekje op haar huid. Of de dermatoloog dat plekje 'even' kan weghalen... Het is medisch gezien een klein probleem. Maar niet louter een medisch probleem, want ook ethische aspecten spelen een rol in de afweging van de dermatoloog. Het is maar een klein voorbeeld van de verwevenheid van dermatologie met medische ethiek.

In dit artikel kijken we in het kort terug op het project *Ethische overwegingen in richtlijnen* van de NDVD samen met vijf andere wetenschappelijke verenigingen hebben uitgevoerd. Voorafgaand daaraan reflecteren we op enkele handvatten hoe ethische aspecten zijn mee te nemen in de overwegingen in de spreekkamer.

WAT IS ETHIEK?

Goed medisch-professioneel handelen is niet denkbaar zonder aandacht voor ethische aspecten (zie ook het artikel van Pronk et al. op pagina 11 van dit nummer). Ethische aspecten refereren aan de aspecten van het medisch handelen die te maken hebben met ethische principes, normen en waarden. Het begrippenkader is tamelijk abstract. We werken de kernbegrippen hier in het kort uit en zullen die ook, ingekort, presenteren in tabel 1. *Normen* zijn de meer concrete regels, aanwijzingen voor het handelen, die weer gebaseerd zijn op onderliggende waarden. *Waarden* zijn bijvoorbeeld gezondheid, welzijn, gelijkheid. Het gaat om ideeën en idealen die we, als individu en maatschappij, heel belangrijk vinden en die ten grondslag liggen aan ons morele handelen. *Principes* zijn de ethische uitgangspunten waarop artsen hun handelen baseren. Belangrijke principes binnen de gezondheidszorg zijn die van Beauchamps en Childress: respect voor de autonomie, rechtvaardigheid, niet-schaden en weldoen (tabel 1). *Respect voor de autonomie* betekent dat mensen zelf bepalen wat er met hun lichaam gebeurt. *Rechtvaardigheid* betekent dat gelijke gevallen gelijk behandeld moeten worden en ongelijke gevallen ongelijk. *Niet-schaden* betekent veelal iets niet doen, afzien van iets, om te voorkomen dat men mensen schade berokkent. *Weldoen* betekent dat het streven naar de bevordering van het welzijn van mensen. Bovenstaande principes kunnen botsen en dan ontstaat er een probleem of dilemma. Er bestaan meer ethische principes en een uitputtende lijst

Tabel 1. Begrippenkader ethiek

Algemene begrippen	
<i>Normen</i>	Min of meer concrete regels, aanwijzingen voor het handelen, gebaseerd op onderliggende waarden.
<i>Waarden</i>	Ideeën en idealen die we, als individu en maatschappij, heel belangrijk vinden en die ten grondslag liggen aan ons morele handelen. Bijvoorbeeld: gezondheid, welzijn, gelijkheid.
<i>Principes</i>	De ethische uitgangspunten waarop artsen hun handelen baseren.
<i>Ethische overwegingen</i>	Overwegingen over fundamentele kwesties in ons bestaan, ons professionele handelen en onze beslissingen. Die allemaal te maken hebben met ethische principes, normen en waarden met betrekking tot de vraag: 'Hoe te handelen?', 'Hoe te leven?' en 'Wat voor mens te zijn?'
Ethische basisprincipes [1]	
<i>Respect voor de autonomie</i>	Mensen bepalen zelf wat er met hun lichaam gebeurt.
<i>Rechtvaardigheid</i>	Gelijke gevallen verdienen gelijke behandeling; ongelijke gevallen kunnen een ongelijke behandeling rechtvaardigen.
<i>Niet-schaden</i>	Iets niet doen en afzien van iets, om te voorkomen dat men mensen schade berokkent.
<i>Weldoen</i>	Het streven is het welzijn van mensen te bevorderen.

valt niet te geven. De kunst is juist om te zoeken naar de belangrijke en toepasselijke principes.

Ethische overwegingen zijn overwegingen die te maken hebben met ethische principes, normen en waarden met betrekking tot de vraag: 'Hoe te handelen?', 'Hoe te leven?' en 'Wat voor mens te zijn?'. Het gaat hierbij om fundamentele kwesties in ons bestaan, ons professionele handelen, onze

¹ Directeur ad-interim NVDV en tot vorig jaar onderzoeker aan de afdeling Medische ethiek en filosofie van de geneeskunde, Erasmus MC, Rotterdam

² Hoogleraar Medische Ethiek, Erasmus MC, Rotterdam

³ Tot voor kort Coördinator Kwaliteit, NVDV

⁴ Senior adviseur Kwaliteit(sbeleid), Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten

beslissingen. Medische beslissingen zijn doordrenkt met ethische overwegingen. Het is belangrijk die te ontrafelen en te analyseren en te benoemen.

Ethisch gevoelig zijn situaties waarbij aannemelijk is dat sprake is van een dilemma (bijvoorbeeld het afwegen van kwaliteit van leven tegen kosten), of dat er ethische vragen gesteld worden (bijvoorbeeld of behandeling x wel in het belang van de patiënt is? Hoe verhoudt zich het belang van de patiënt tegenover dat van de familie?). Een beperkt overzicht van veel gebruikte termen in het ethisch debat staat in figuur 1. In dit artikel spreken wij van ethische 'kwesties' in plaats van 'dilemma's'. In een dilemma is sprake van of-of, soms moet je kiezen uit twee kwaden en er is altijd een handelwijze/strategie die men niet verkiest. De termen 'kwestie' of 'probleem' zijn meer bescheiden en vragen om suggesties voor oplossingen.



Figuur 1: Veelvoorkomende woorden in het ethisch debat

Ethische reflectie gaat over zulke elementaire kwesties, dat er geen simpele formules zijn waaruit vervolgens een oplossing rolt. Het doel is om ervoor te zorgen dat men zich bewust is van de ethische kwesties, van de complexiteit daarvan, de relevante overwegingen, deze in kaart brengt en daar systematisch over nadenkt om vervolgens te komen tot mogelijke strategieën en oplossingen. Ethische standpunten kenmerken zich door een zekere voorlopigheid: dit is het beste wat we nu kunnen vinden of doen. Er dient altijd de bereidheid te zijn er verder over te praten en te denken.

Onder ethische vaardigheden verstaan we: de vaardigheid ethische kwesties te herkennen, te benoemen en aan de hand van ethische begrippen en theorieën op systematische wijze te beschrijven en te analyseren.

ETHIEK IN DE DAGELIJKSE PRAKTIJK

Wat betekent dit voor de dagelijkse praktijk? Iedere dermatoloog krijgt immers, net als andere professionals, te maken met ethische kwesties. Die doen zich vooral voor binnen kinderdermatologie, cosmetische dermatologie en de zorg voor ouderen. Wellicht herkennen zij die niet altijd als ethisch, maar het zijn wel degelijk ethische problemen. Het is zaak

daar als individu, maatschap en beroepsgroep goed over na te denken. Systematische reflectie op het vakgebied is broodnodig. Maar wat is reflecteren en hoe doe je dat? Bij 'reflectief denken' horen een paar kenmerken. Het is een manier van *denken die gericht is op de kwaliteit van het handelen*. Met als uiteindelijk doel die kwaliteit te evalueren, te kunnen leveren, in stand houden of te verbeteren. Reflectieprocessen hebben daarmee een *cyclisch karakter*, want steeds opnieuw komen nieuwe situaties en ervaringen ter overweging aan bod. Reflecteren is daarnaast een manier van *systematisch denken*: je neemt bepaalde denkstappen in een logische volgorde met als doel tot een bepaalde uitkomst te komen. Tot slot is reflecteren een vorm van *kritisch denken*, waarbij je expliciet gebruik maakt van normatieve ideeën over wat waar, goed en gewenst is. Er zijn allerlei stappenplannen voor reflectie of 'moreel beraad' in omloop. Eén van de stappenplannen is de Rotterdamse Routekaart. Die kan men gebruiken voor een groepsgesprek over morele kwesties in de dagelijkse praktijk [tabel 2].

ETHIEK IN RICHTLIJNEN

Goed medisch-professioneel handelen is, zoals gezegd, ondenkbaar zonder aandacht voor ethische aspecten. In de dagelijkse praktijk en dus ook in richtlijnen. Er zijn echter nog nauwelijks medische richtlijnen met structurele aandacht voor medische ethiek. Dat is spijtig, want een ethische para-graaf in richtlijnen kan in specifieke situaties als 'passend bewijs' dienen. Anders gezegd: in aanvulling op het *evidence-based* karakter van richtlijnen is er behoefte aan *value-based* overwegingen. Een zeldzaam voorbeeld hiervan komt uit

Tabel 2. Routekaart Moreel beraad [2]

Etappe 1: in kaart brengen en focussen

1. Is de casus duidelijk, ontbreken er belangrijke feiten of missen we de kennis daarover, feiten die de casus heel anders zouden kleuren?
2. Wat is de belangrijkste morele vraag, en zijn we het hierover eens?

Etappe 2: routes beschrijven

3. Wie zijn bij de morele vraag betrokken en wat is het perspectief van ieder van hen?
4. Wie heeft welke verantwoordelijkheid en op grond waarvan?
5. Welke keuzemogelijkheden (handelingsalternatieven) zijn er?

Etappe 3: argumenten uitwisselen en uitpluizen

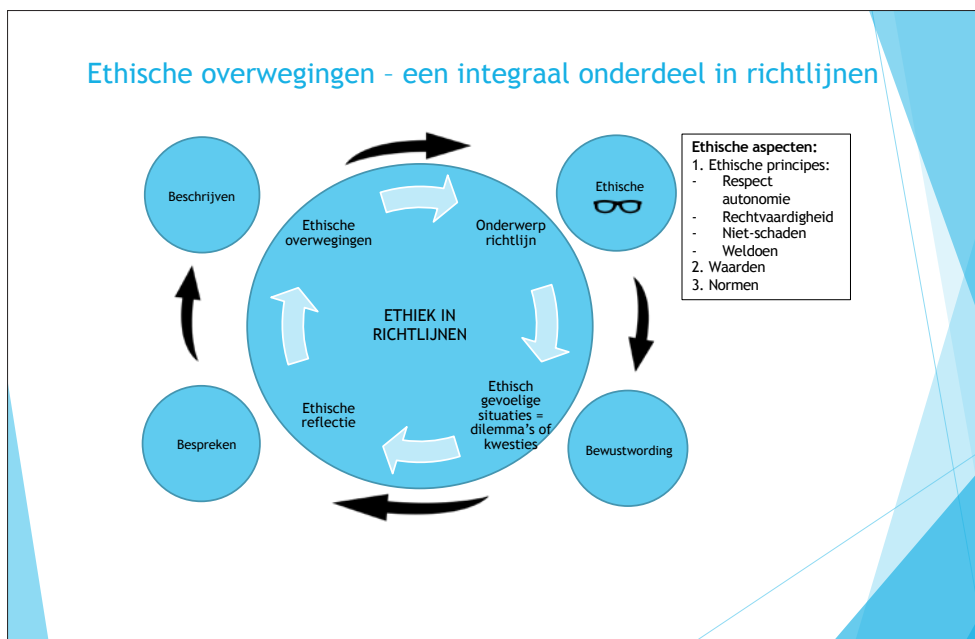
6. Welke argumenten voeren de betrokkenen aan, en ontbreken er nog argumenten?
7. Welke argumenten zijn relevant om een beslissing te kunnen nemen, en waarop zijn die argumenten gebaseerd?
8. Wat is het gewicht van deze argumenten ten opzichte van elkaar?

Etappe 4: besluiten nemen

9. Welke keuzemogelijkheid verdient op grond van deze weging de voorkeur?

Etappe 5: uitkomst checken

10. Klopt dit besluit met ieders beleving, of zijn we er toch niet gelukkig mee, en waardoor komt dat dan?
11. Zijn we bereid het mee uit te voeren als dat van ons gevegd zou worden?
12. Kunnen we het besluit in het Journaal uitleggen als dat van ons gevraagd zou worden?



Figuur 2. Overzicht van ethische begrippen en hun plaats in richtlijnontwikkeling.

de niet-medische sector: er bestaat een ethische richtlijn voor schoonheidsspecialisten. [3]

Toepassing op de ontwikkeling van (medische) richtlijnen vooronderstelt enige kennis van ethische begrippen en theorieën, een zekere gevoeligheid voor ethische vragen, de bereidheid om daaraan aandacht te besteden en daarover een redelijk debat te voeren, niet de eigen visie zonder meer te poneren, andere perspectieven dan het professionele perspectief kunnen zien/begrijpen, zoals bijvoorbeeld dat van patiënten). Zie figuur 2 voor een systematische weergave van ethische principes binnen richtlijnontwikkeling.

PILOT

Om te beproeven of een ethische paragraaf in richtlijnen haalbaar was, startten zes wetenschappelijke verenigingen een

gezamenlijke pilot. De projectgroep heeft eerst twaalf, door de wetenschappelijke verenigingen geselecteerde, richtlijnen geanalyseerd, een literatuursearch verricht, vraaggesprekken gehouden, presentaties en cursussen georganiseerd, werksessies begeleid en spreekuren ingelast. Daarna moesten die verenigingen aan de slag met de ontwikkeling van de volgende (bijstellingen van) richtlijnen: hemangiomen (dermatologie), cataract (oogheelkunde), perinataal beleid bij extreme vroeggeboorte (kindergeneeskunde), chronische beademing (longartsen), genetische diagnostiek bij hypertrofische cardiomyopathie (klinische genetica) en colorectaal carcinoom (klinische geriatrie). Op één uitzondering na konden alle verenigingen als eindproduct een ethische paragraaf in hun richtlijn realiseren, met een beperkte extra inzet van mankracht en tijd, binnen de financiële kaders en tot tevredenheid van de leden van de richtlijnwerkgroepen. Al denken de meeste participanten, door onwetendheid op dit gebied en de onwillingheid bij discussies over morele kwesties, dat deelname van ethici voor de toekomst de meest gewenste variant is, al naar gelang de complexiteit van de kwestie. Zij zijn immers de deskundigen op hun vakgebied, een expertise die verder reikt dan van klinische specialisten.

Als eindproducten van de pilot kon de projectgroep de volgende resultaten overleggen:

- Een analyse van de ethische aspecten in 12 medisch-specialistische richtlijnen;
- De oplevering van concrete paragrafen ethiek in (bijgestelde) richtlijnen;
- Een evaluatierapport over de ervaringen/meningen van de verschillende richtlijnwerkgroepen plus aanbevelingen voor de Adviescommissie Richtlijnen van de Federatie.
- Een uitgebreide handleiding voor (toekomstige) richtlijnwerkgroepen. De handleiding bevat stap-voor-stap aanbevelingen voor richtlijnontwikkeling van zowel nieuwe richtlijnen als modulaire herzieningen, waar nodig gespe-

PROJECTGROEP

Het project *Ethische overwegingen in richtlijnen* is een initiatief van de NVDV in samenwerking met het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten, Qualicura en Hagemeijer Advies. Participanten waren de NVDV, VKGN, NVK, NVALT, NOG en NVKG. De projectgroep bestond uit:

- Inez de Beaufort, Erasmus MC;
- Annemarie Hagemeijer, Hagemeijer Advies;
- Dunja Dreesens, Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten;
- Natasja van Veen, Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten;
- Vincent Krones, Qualicura;
- Lydia Welling, Qualicura;
- Kim Geelen, NVDV;
- Frans Meulenberg, NVDV/Erasmus MC.

cificeerd naar de verschillende rollen en verantwoordelijkheden in dat proces. De handleiding omvat de volgende onderdelen:

- Checklijst ethische overwegingen;
- Stroomschema voor het proces van ethische kwesties binnen richtlijnontwikkeling;
- Handvat voor richtlijnadviseurs, inclusief de te ondernemen activiteiten per fase;
- Tipsheet met de zogenoemde 3B's: bewustwording, bespreking, beschrijven;
- Een introductiefilmpje 'Ethiek in richtlijnen' als appetizer;
- Een powerpoint-presentatie als hulpmiddel voor richtlijnadviseurs om het belang van het thema ethiek toe te lichten in de richtlijnwerkgroep;
- Een lijst met veelgestelde vragen (en antwoorden) voor richtlijnadviseurs en werkgroepleden.

Het voert te ver om voor dit artikel uitgebreider in te gaan op de uitkomsten van dit project. Geïnteresseerden kunnen de handleiding raadplegen op de website van het Kennisinstituut. [4]

HOE VERDER?

De vooronderstelling van de projectgroep was dat tijdens de ontwikkeling van een richtlijn aandacht te besteden aan ethische overwegingen de richtlijn rijker en rijper zou maken. Rijker omdat de menselijke aspecten in de medische besluitvorming een klemtoon krijgen – waar besluitvorming in richtlijnen vooralsnog veelal een onderbouwing krijgt vanuit

TREFWOORDEN

medische ethiek - dermatologie - richtlijnen

KEYWORDS

medical ethics – dermatology – medical guidelines

het medisch-biologisch gedachtengoed. [5] En rijper omdat dit de moderne en volwassen arts-patiënt relatie volwaardiger maakt, passend bij de autonomie van het individu en aansluitend op hedendaagse ontwikkelingen als 'samen beslissen'. Alleen al door expliciet aandacht te besteden aan wat voorheen hooguit impliciet was. De medisch specialist – en dus ook de dermatoloog – dient kennis te nemen van de inhoud van de richtlijn en tijdens de zorgverlening de afweging te maken of de richtlijn al dan niet gevolgd wordt bij de individuele patiënt. Daarbij zou deze zich geholpen voelen door de beschrijving van ethische overwegingen die – hoe dan ook – een onlosmakelijk onderdeel vormen van het zorgproces. De hoop van de projectgroep was dat ethische aspecten een integraal onderdeel zouden gaan uitmaken van het richtlijnproces. De hoop is inmiddels gerechtvaardigd. Althans, de Adviescommissie Richtlijnen van de Federatie heeft in haar nieuwe rapport *Richtlijnen 3.0*, dat vooralsnog in concept beschikbaar is, ethiek tot structureel onderdeel gemaakt van richtlijnen. [6]

LITERATUUR

1. Beauchamp T, Childress J. *Principles of Biomedical Ethics: marking its fortieth anniversary*. *Am J Bioeth*. 2019;19(11):9-12.
2. De Beaufort ID, Hilhorst MT, et al. (red). *De Kwestie: Praktijkboek Ethiek voor de Gezondheidszorg*. Amsterdam: Boom/Lemma 2011.
3. Bunnik EM, Meulenberg F, De Beaufort ID. *Ethical issues in the beauty salon: the development of national ethics guidelines for aestheticians in the Netherlands*. *Narrative Inquiry in Bioethics*. 2018;8(3):247-60.
4. *Rapport en handleiding project ethische overwegingen*, Utrecht 2020.
5. IOM (Institute of Medicine). *Clinical Practice Guidelines We Can Trust*. Washington, DC: The National Academies Press 2011.
6. *Federatie Medisch Specialisten. Medisch Specialistische Richtlijnen 3.0 (nog niet gepubliceerd)*

CORRESPONDENTIEADRES

Dunja Dreesens

E-mail: d.dreesens@kennisinstituut.nl