

De ontwikkeling van het
competentieprofiel voor
verpleegkundige
deelname aan een
ethische commissie
binnen de verstandelijk
gehandicaptenzorg



Verpleegkundige deelname aan een ethische commissie binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg

Eline Naaktgeboren
Aliene Paul
Aline Zaijer-Voorhoeve

Opdrachtgever:
Begeleidend docent:

Christelijke Hogeschool Ede
Dr. B. Cusveller

Verpleegkundige deelname aan een ethische commissie binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg

De ontwikkeling van het competentieprofiel voor verpleegkundige deelname aan een ethische commissie binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg.

Opdrachtgever:
Christelijke Hogeschool Ede, Dr. B. Cusveller

Begeleiding vanuit Christelijke Hogeschool Ede:
Dr. B. Cusveller

Auteurs en studentnummers:
Eline Naaktgeboren, 060335
Aliene Paul, 050041
Aline Zaaijer-Voorhoeve, 050229

Ede, Juni 2009



Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of op enige andere manier, zonder voorafgaande toestemming van de auteurs.

Voorwoord

Voor u ligt de scriptie van ons afstudeeronderzoek voor de opleiding Hbo-Verpleegkunde aan de Christelijke Hogeschool te Ede. In opdracht van de Christelijk Hogeschool Ede is door ons kwalitatief onderzoek gedaan naar de competenties die verpleegkundigen, werkzaam in de verstandelijk gehandicaptenzorg, zeggen nodig te hebben voor het deelname aan een ethische commissie.

We kijken terug op een fijne periode van onderzoek doen, die zowel inhoudelijk als procesmatig door ons als bijzonder plezierig en leerzaam is ervaren.

Vanaf deze plaats willen wij iedereen bedanken die ons geholpen heeft bij de uitvoering van ons onderzoek.

In het bijzonder gaat onze dank uit naar Dr. B. Cusveller, ons begeleidend docent en tevens opdrachtgever vanuit de Christelijke Hogeschool Ede. We willen hem bedanken voor de positieve samenwerking en zijn positief kritische feedback op ons onderzoek. Te allen tijde konden we bij hem aankloppen voor een gesprek of advies.

Ook bedanken wij alle geïnterviewde verpleegkundigen voor de tijd en inzet voor ons onderzoek. Hun openhartigheid tijdens de interviews is de basis van het ontwikkelde competentieprofiel.

We gaan er van uit dat dit onderzoek een waardevolle bijdrage levert aan de beroepsuitoefening van verpleegkundigen binnen ethische commissies en dat de verpleegkundige deelname aan een ethische commissie binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg verder gestalte krijgt. Dit onderzoek draagt daar aan bij en zal zodoende ook studenten de mogelijkheid bieden om tijdens de opleiding alvast toegerust te worden met de competenties die zij dienen te bezitten willen zij gaan deelnemen aan een ethische commissie binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg.

Ede, Juni 2009

Eline Naaktgeboren
Aliene Paul
Aline Zaaijer – Voorhoeve

Samenvatting

Deze scriptie bevat een competentieprofiel waarin vermeldt staat welke competenties verpleegkundigen, werkzaam in de verstandelijk gehandicaptenzorg, nodig hebben voor deelname aan een ethische commissie.

Met behulp van kwalitatief onderzoek (literatuurstudie en interviews) werd gezocht naar antwoord op de deelvragen, om daarmee te komen tot de beantwoording van de onderzoeksvraag, namelijk:

'Welke competenties zeggen verpleegkundigen, werkzaam in de verstandelijk gehandicaptenzorg, nodig te hebben om op professionele wijze deel te nemen aan een ethische commissie?'

Om antwoord te verkrijgen op de onderzoeksvraag is voorafgaand aan het hoofdonderzoek een steekproef gehouden onder alle verstandelijke gehandicaptenzorg-organisaties die aangesloten zijn bij Vereniging Gehandicaptenzorg in Nederland (VGN). De steekproef onder verpleegkundigen die deelnemen aan een ethische commissie, is gehouden door middel van een telefonische en/of een digitaal schriftelijke enquête. Deze bedroeg honderdenacht verstandelijk gehandicaptenzorgorganisaties in Nederland. Deze benaderde organisaties staan vermeld op de website www.kiesbeter.nl, van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) met medewerking van Vereniging Gehandicaptenzorg in Nederland.

Met een respons van negenenvijftig organisaties was de uitkomst, dat 42,4% van de benaderde organisaties een ethische commissie heeft. Dat is in overeenstemming met Van Dartel (2002). Uit deze 42,4% zijn elf organisaties naar voren gekomen die een verpleegkundige als deelnemer in een ethische commissie hebben. Dit aantal is lager dan in de voorgaande onderzoeken van Van den Heuvel e.a. (2004), Kempes e.a. (2005), Huijser e.a. (2006), Van Gaans & de Jong (2007). Dit komt door het aantal agogisch opgeleide personeelsleden binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg. De resultaten vormen het uitgangspunt voor het hoofdonderzoek.

Opvallend is dat verpleegkundigen zeggen dat vooral het nemen van doordachte beslissingen, na het horen van ieders inbreng, een toegevoegde waarde is van de ethische commissie in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Helaas komt het ook voor dat het bestaan van een ethische commissie als verplichting wordt gezien.

De autonomie van cliënten is een onderwerp dat in iedere ethische commissie van de geïnterviewde verpleegkundigen een rol speelt.

Publiciteit en multidisciplinaire vertegenwoordiging zijn voor het (voort)bestaan van een ethische commissie van zeer groot belang. Ook is het van groot belang dat er deskundigheid aanwezig is.

Naar aanleiding van wat de verpleegkundigen zeggen nodig te hebben voor deelname aan een ethische commissie, werd op basis van kwalitatief onderzoek een competentieprofiel ontwikkeld voor verpleegkundigen, binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg, om op professionele wijze deel te nemen aan een ethische commissie, waarbij het vooral van belang is dat:

- Verpleegkundige kennis heeft van ethiek en de ethische gespreksmodellen voor het kunnen functioneren binnen een ethische commissie.
- Verpleegkundige zich bewust is van eigen levensbeschouwingen, normen en waarden en kan hierop reflecteren en deze verantwoorden. Daarnaast dat zij zich bewust is van levensbeschouwingen, waarden en normen van anderen en hiervoor respect kan tonen en kan zij assertief zijn.
- Verpleegkundige in staat is om ethische aspecten in de beroepsuitoefening te herkennen.

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	2.
----------------	----

Samenvatting.....	3.
-------------------	----

1. Inleiding

1.1	Aanleiding.....	7.
1.2	Probleemstelling.....	7.
1.3	Doelstelling.....	7.
1.4	Vraagstelling.....	7.
1.5	Deelvragen.....	7.
1.6	Wijze van gegevensverzameling.....	8.
1.7	Verwachte resultaten.....	8.
1.8	Afbakening.....	8.
1.9	Relevantie voor de beroepspraktijk.....	8.
1.10	Opbouw onderzoek.....	9.

2. Literatuurstudie

2.1	Inleiding.....	10.
2.2	Verstandelijk gehandicapten.....	10.
2.3	De verpleegkundige beroepsuitoefening in de verstandelijk gehandicapten- zorg.....	10.
2.4	De verpleegkundige beroepsuitoefening in historisch perspectief.....	11.
2.5	Ethiek.....	13.
2.6	De ethische commissie en ethisch overleg ter ondersteuning van verantwoorde zorg.....	14.
2.7	Ethische dilemma's binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg.....	16.
2.8	Conclusie deelvragen literatuurstudie.....	16.

3. Onderzoeksontwerp verkennend onderzoek

3.1	Inleiding.....	18.
3.2	Relevantie.....	18.
3.3	Onderzoeksmethode.....	18.
3.4	Meetinstrument verkennend onderzoek.....	18.
3.5	Onderzoekspopulatie.....	18.

4. Resultaten verkennend onderzoek

4.1	Inleiding.....	19.
4.2	Resultaten.....	19.
4.3	Aanwezigheid ethische commissies.....	19.
4.4	Aanwezigheid verpleegkundige deelname aan een ethische commissie.....	20.
4.5	Overige resultaten.....	20.

5. Conclusies verkennend onderzoek

5.1	Inleiding.....	22.
5.2	Aanwezigheid ethische commissies.....	22.
5.3	Aanwezigheid verpleegkundige deelname aan een ethische commissie.....	22.
5.4	Overige conclusies.....	23.

6. Discussie verkennend onderzoek

6.1	Inleiding.....	24.
6.2	Aanwezigheid verstandelijk gehandicaptenzorgorganisaties.....	24.
6.3	Respons.....	24.
6.4	Eenduidig begrippenkader.....	24.

7. Onderzoeksontwerp hoofdonderzoek (interviews)

7.1	Inleiding.....	26.
7.2	Onderzoekstype.....	26.
7.3	Onderzoeksmethode literatuurstudie en interviews.....	26.
7.4	Instrument.....	26.
7.5	Analyse van de gegevens.....	27.
7.6	Onderzoekspopulatie.....	28.
7.7	Betrouwbaarheid.....	28.
7.8	Validiteit.....	28.
7.9	Bruikbaarheid.....	28.
7.10	Pilot.....	28.

8. Resultaten voor ontwikkeling competentieprofiel

8.1	Inleiding.....	30.
8.2	Onderwerpen.....	30.
8.3	Kennis.....	31.
8.4	Houding.....	32.
8.5	Vaardigheden.....	32.
8.6	Algemeen ethische commissie.....	33.
8.7	Toegevoegde waarde van een ethische commissie.....	34.
8.8	Randvoorwaarden.....	34.
8.9	Ervaring.....	35.
8.10	Ethiek in de opleiding.....	35.
8.11	Algemeen persoon.....	36.
8.12	Conclusies van de resultaten.....	36.

9. Conclusie

9.1	Inleiding.....	37.
9.2	Toegevoegde waarde.....	37.
9.3	Ethische onderwerpen.....	37.
9.4	Randvoorwaarden.....	38.
9.5	Werkervaring.....	38.
9.6	Opleiding verpleegkunde.....	38.
9.7	Taak ethische commissie.....	38.
9.8	Competentieprofiel.....	39.

10. Discussie

10.1	Inleiding.....	40.
10.2	Deelname verpleegkundigen aan interview.....	40.
10.3	Implicaties voor de praktijk.....	40.

11. Aanbevelingen

11.1	Inleiding.....	41.
11.2	Aanbevelingen voor de opleiding verpleegkunde.....	41.

11.3	Aanbevelingen voor de verstandelijk gehandicaptenzorgorganisaties.....	41.
11.4	Aanbevelingen voor vervolgonderzoek.....	41.

12. Publicatie

13. literatuurlijst

Bijlagen

Bijlage I:	Operationalisering van begrippen
Bijlage II:	Gehele literatuurstudie en artikel ND 8 september 2004 en 12 mei 2009
Bijlage III:	Inleidend telefoongesprek
Bijlage IV:	Enquête formulier telefoongesprek
Bijlage V:	E-mail naar aanleiding van inventariserend telefoongesprek
Bijlage VI:	Uitnodigende brief aan geïnterviewden met bijlage
Bijlage VII:	Brief aan geïnterviewden
Bijlage VIII:	Codeboek SPSS bestand
Bijlage IIX:	Pilot interviewvragen
Bijlage IX:	Definitieve interviewvragen en bijbehorende thema's
Bijlage X:	Samenvatting voorgaande afstudeeronderzoeken ethiek
Bijlage XI:	Samenvatting beroepsprofielen ethiek voorgaande onderzoeken
Bijlage XII:	Verbatim 1 niet relevante tekst, opmerkingen, analyse stap 'labelen'
Bijlage XIII:	Verbatim 2 niet relevante tekst, opmerkingen, analyse stap 'labelen'
Bijlage XIV:	Verbatim 3 niet relevante tekst, opmerkingen, analyse stap 'labelen'
Bijlage XV:	Verbatim 4 niet relevante tekst, opmerkingen, analyse stap 'labelen'
Bijlage XVI:	Verbatim 5 niet relevante tekst, opmerkingen, analyse stap 'labelen'
Bijlage XVII:	Verbatim 6 niet relevante tekst, opmerkingen, analyse stap 'labelen'
Bijlage XIX:	Verbatim 7 niet relevante tekst, opmerkingen, analyse stap 'labelen'
Bijlage XX:	Verbatim 8 niet relevante tekst, opmerkingen, analyse stap 'labelen'
Bijlage XXI:	Resultaten weergegeven per interview
Bijlage XXII:	Resultaten totaaloverzicht
Bijlage XXIII:	Definitie van de toegekende labels
Bijlage XXIV:	Onderzoekslogboek

1. Inleiding

1.1 Aanleiding

Eén van de competenties van de Hbo-verpleegkundige is het herkennen van ethische aspecten in de beroepsuitoefening. Het verantwoorden van de eigen ethische positie ten opzichte van anderen én het zorgdragen voor ethisch verantwoord handelen zijn hierbij van groot belang (HBO-V, 2006). In de praktijk wordt dit vertaald naar het deelnemen aan een ethische commissie (Pool, A., 2001). Hierbij is niet beschreven welke competenties verpleegkundigen nodig hebben om op professionele wijze deel te nemen aan een ethische commissie.

Naar aanleiding van deze onduidelijkheid zijn er de afgelopen jaren, in opdracht van de Christelijke Hogeschool Ede, vier afstudeeronderzoeken uitgevoerd. Deze waren gericht op het beantwoorden van de vraag, 'welke competenties zeggen verpleegkundigen nodig te hebben om deel te nemen aan een ethische commissie' in de zorgsectoren: algemeen ziekenhuis, psychiatrie, verpleeghuis en thuiszorg? Hierbij zijn vier verschillende zorgsectorspecifieke competentieprofielen ontwikkeld voor verpleegkundige deelname aan een ethische commissie.

Om uiteindelijk een beroepsgroepbreed en empirisch onderzocht competentieprofiel te formuleren voor verpleegkundige deelname aan een ethische commissie, is het van belang dat er tevens een soortgelijk onderzoek wordt uitgevoerd binnen de sector verstandelijk gehandicaptenzorg.

Dit geeft aanleiding tot de invulling van dit afstudeeronderzoek waarin de volgende probleemstelling centraal staat:

1.2 Probleemstelling

Binnen de zorgsector verstandelijk gehandicapten is er tot op heden geen competentieprofiel beschikbaar, dat specifiek gericht is op de verpleegkundige deelname aan een ethische commissie.

In het beroepsprofiel 'Verpleegkundige in de verstandelijk gehandicaptenzorg' wordt vermeld, dat één van de kerntaken van de verpleegkundige is, dat zij zitting kan nemen in een ethische commissie (Werveling, 2004). Evenals bij de competentie van A. Pool, (2001) bestaat over deze kerntaak onduidelijkheid omtrent de deelname van verpleegkundigen in ethische commissies.

1.3 Doelstelling

Aan het einde van dit onderzoek, 22 mei 2009, is er op basis van kwalitatief onderzoek een competentieprofiel ontwikkeld voor verpleegkundigen binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg, om op professionele wijze deel te nemen aan een ethische commissie. Het opstellen van een competentieprofiel kan een bijdrage leveren aan het opheffen van deze onduidelijkheid.

1.4 Vraagstelling

Welke competenties zeggen verpleegkundigen, werkzaam in de verstandelijk gehandicaptenzorg, nodig te hebben om op professionele wijze deel te nemen aan een ethische commissie?

Voor deze vraagstelling is gekozen om ervaringsdeskundigen de kans te geven hun ervaring met betrekking tot kennis, houding en vaardigheden te verwoorden door middel van interviews.

1.5 Deelvragen

1. Wat wordt er in de literatuur beschreven over verpleegkundigen, binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg, die deelnemen aan een ethische commissie?
2. Hoe heeft de verpleegkundige ethiek zich de afgelopen decennia ontwikkeld en op welke wijze hangt dit in het bijzonder samen met de verpleegkundige beroepsverantwoordelijkheid?

3. Bevinden zich binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg ethische commissies? En zo ja, zijn dit er voldoende voor het hoofdonderzoek?
4. Wat houdt een ethische commissie c.q. georganiseerd ethisch overleg in?
5. Wat is de toegevoegde waarde van een ethische commissie binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg?
6. Welke ethische onderwerpen spelen een rol in de beroepsuitoefening binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg?
7. Welke randvoorwaarden zijn noodzakelijk wil een ethische commissie, binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg, kunnen (voort)bestaan?
8. Welke kennis, houding en vaardigheden zeggen verpleegkundigen, werkzaam in de verstandelijk gehandicaptenzorg, nodig te hebben om op professionele wijze deel te nemen aan een ethische commissie?
9. Welk competentieprofiel kan uit de (gevonden) resultaten, voor verpleegkundige deelname aan een ethische commissie binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg, ontworpen worden?

1.6 Wijze van gegevensverzameling

Met behulp van kwalitatief onderzoek (literatuurstudies en interviews) zal gezocht worden naar een antwoord op de deelvragen, om daarmee tot beantwoording van de centrale vraagstelling te komen.

1.7 Verwachte resultaten

- De resultaten uit het onderzoek leiden tot een competentieprofiel voor verpleegkundige deelname aan een ethische commissie binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg.
- De presentatie van dit onderzoek vindt plaats door middel van een publicatie in een tijdschrift voor de zorgsector verstandelijk gehandicaptenzorg.
- Ter documentatie van dit onderzoek is een scriptie geschreven waarin aanbevelingen gegeven worden voor de opleiding Verpleegkunde aan de Christelijke Hogeschool Ede.

1.8 Afbakening

Ter afbakening zijn drie punten richtingaangevend voor de uitvoering van het onderzoek. Allereerst richt dit onderzoek zich specifiek op de zorgsector verstandelijk gehandicapten, aangezien deze sector in de voorgaande scripties nog niet onderzocht is.

Dit onderzoek richt zich op het bestaan van ethische commissies waaraan een verpleegkundige deelneemt. In het kader van de Verpleegkundeopleiding aan de Christelijk Hogeschool Ede zal het onderzoek specifiek gericht zijn op de verpleegkundige deelname aan een ethische commissie.

Het conceptuele kader van voorgaande scripties spelen bij dit afstudeeronderzoek een belangrijke rol, om uiteindelijk tot een soortgelijk resultaat te komen.

1.9 Relevantie voor de beroepspraktijk

De verpleegkundige heeft een centrale rol in het zorgproces rondom de zorgvrager, waarbij ethische aspecten de uitvoering van het verpleegkundig handelen raakt. Hier ligt een verpleegkundige verantwoordelijkheid.

Daarnaast is het verantwoorden van de eigen ethische positie ten opzichte van anderen en het zorgdragen voor ethisch verantwoord handelen, van belang. In de praktijk kan dit worden vertaald naar het deelnemen aan een ethische commissie (Pool, 2001).

Van een verpleegkundige wordt verwacht dat zij kan deelnemen aan een ethische commissie, maar wat is daarvoor nodig aan kennis, houding, vaardigheden en randvoorwaarden? Welke ethische onderwerpen spelen er binnen een ethische commissie een rol? En in hoeverre speelt (werk)ervaring mee voor verpleegkundige inbreng? Om deze vragen te beantwoorden is het van belang dat een competentieprofiel wordt opgesteld, specifiek gericht op de verpleegkundige deelname aan een ethische commissie binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg.

Dit onderzoek zal samen met voorgaande onderzoeken bijdragen aan de ontwikkeling van een beroepsgroepbreed en empirisch onderzocht competentieprofiel voor verpleegkundige deelname aan een ethische commissie binnen de verschillende sectoren van de gezondheidszorg en de kwaliteit van de verpleegkundige beroepsuitoefening.

1.10 Opbouw onderzoek

Dit verslag is bevat een literatuurstudie, verkennend onderzoek en een hoofdonderzoek. De literatuurstudie wordt beschreven in hoofdstuk 2. Het verkennend onderzoek beslaat de hoofdstukken drie tot en met zes. Hierin worden de onderzoeksopzet, de resultaten, de bijbehorende conclusies en discussiepunten weergegeven. Het hoofdonderzoek beslaat de hoofdstukken zeven tot en met dertien. Hierin worden eveneens de onderzoeksopzet, de resultaten, de bijbehorende conclusies en aanbevelingen beschreven. Daarnaast vindt u in hoofdstuk elf het competentieprofiel voor verpleegkundige deelname aan een ethische commissie in de verstandelijk gehandicaptenzorg.

2. Literatuurstudie

2.1 Inleiding

Ter onderbouwing van de antwoorden op de deelvragen, is een literatuurstudie uitgevoerd. De literatuurstudie wordt uitgebreid weergegeven. In bijlage II is de gehele versie van de literatuurstudie te vinden.

2.2 Verstandelijk gehandicapten

In de gezondheidszorg wordt momenteel de volgende definitie van een verstandelijke handicap gehanteerd:

Mensen met een verstandelijke handicap hebben een aangeboren of later optredende beperking (niet aangeboren) in het intellectueel functioneren, die gepaard gaat met beperkingen in de sociale (zelf)redzaamheid (RIVM, 2008).

De definitie van de World Health Organisation komt in grote lijnen overeen maar is uitgebreider dan bovenstaande definitie:

Mental retardation is a condition of arrested or incomplete development of the mind, which is especially characterized by impairment of skills manifested during the developmental period, which contribute to the overall level of intelligence, i.e. cognitive, language, motor, and social abilities. Retardation can occur with or without any other mental or physical disorder (World Health Organisation, 2006).

2.3 De verpleegkundige beroepsuitoefening in de verstandelijk gehandicaptenzorg

Sinds de jaren negentig van de vorige eeuw is het aantal verpleegkundigen dat binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg werkzaam is sterk verminderd. Dit komt onder andere door de invloed van de vermaatschappelijking van zorg waarbij steeds meer agogisch opgeleiden binnen de verstandelijke gehandicaptenzorg werken en ingezet worden in de dagelijkse professionele zorg en begeleiding in plaats van verpleegkundigen. De laatste jaren wordt het steeds duidelijker dat er in deze trend doorgeschoten is en dat de aanwezigheid van verpleegkundigen noodzakelijk is binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg (Werveling, 2004).

Binnen het beroepsprofiel 'Verpleegkundige in de verstandelijk gehandicaptenzorg' van V&VN (beroepsvereniging Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland) komen ethiek en ethische dilemma's regelmatig voor. Hieronder staan de competenties waarin dit naar voren komt, vermeldt.

Competentie

De verpleegkundige in de VGZ geeft begeleiding aan de verstandelijk gehandicapte zorgvrager en diens naasten, zodat de doelen van het verpleegbeleid worden gerealiseerd. Dit betekent in concreet handelen en gedrag dat de verpleegkundige in de VGZ:

- de zorgvrager en diens naasten begeleidt bij diverse gemoedstoestanden en bij praktische, sociale, ethische en levensbeschouwelijke zaken
- naar ethische overwegingen handelt

Competentie

De verpleegkundige in de VGZ begeleidt de verstandelijk gehandicapte zorgvrager en diens naasten in situaties waar ethische problemen spelen, zodat de zorg verleend wordt naar de zorg- en ondersteuningsvragen van de zorgvrager. Dit betekent in concreet handelen en gedrag dat de verpleegkundige in de VGZ:

- ethische problemen met de zorgvrager, diens naasten en andere disciplines bespreekt
- ethisch redeneert
- algemeen geldende ethische principes in praktijksituaties hanteert
- waarden, normen, zingevingsvragen en behoeften van de zorgvrager verwoordt
- afspraken in uit te voeren handelingen concretiseert

Kerntaak:

Bijdragen aan en bijhouden van ontwikkelingen van het verpleegkundig beroep. Binnen de instelling kan de verpleegkundige in de VGZ ook zitting nemen in een ethische commissie om haar vak uit te dragen

Kerntaak:

Op het gebied van zorg presenteert de verpleegkundige in de VGZ zich binnen de zorgorganisaties als een beroepsbeoefenaar, die:

- deel uitmaakt van ethische commissies
- om staat is om te gaan met ethische dilemma's. Deze kunnen zich voordoen bij de zorgverlening aan de zorgvrager, de omgang met de naasten of de leefomgeving van de zorgvrager (Wervelina & V&VN. 2004)

Hieruit kan opgemaakt worden dat verpleegkundigen binnen de verstandelijk gehandicapten zorg competent behoren te zijn met ethiek en de mogelijke dilemma's daarbij en dat dit een vast onderdeel/aspect van de zorgverlening is.

2.4 De verpleegkundige beroepsuitoefening in historisch perspectief

In de beschrijving van de literatuur is onder andere uitgegaan van Gastmans & Dierckx de Casterlé (2000). Van deze literatuur is gebruik gemaakt omdat deze publicatie kiest voor de beschrijving van een duidelijke visie op 'goede' of 'excellente' zorg, die verankerd is in de verpleegkundige praktijkvoering. Daarnaast is, op advies van de opdrachtgever, ook gebruik gemaakt van literatuurbronnen die geschreven zijn door andere gerespecteerde onderzoekers binnen de ethiek, zoals Van Dartel (2002), Van Thiel (1999) en Remmers (1996).

Het nadenken over de morele identiteit van de verpleegkundige beroepsuitoefening is door de jaren heen altijd al aanwezig geweest binnen de moderne verpleging. De reden dat de belangstelling voor verpleegkundig-ethische bezinning in deze tijd meer aan het licht komt, ligt in het gegeven dat therapeutische toepassingen van medische technologie vragen om een bezinning van verpleegkundigen daar deze steeds vaker voorkomen binnen de gezondheidszorg.

Binnen de ontwikkeling van de moderne verpleegkunde, kunnen vier grote periodes worden onderscheiden. In elke periode staat een bepaald beeld van de 'ideale' verpleegkundige centraal. Deze beschrijving geeft weer hoe de ethische bezinning in de loop van de jaren zich 'in het hart van de verpleegkundige' heeft ontwikkeld.

Voor de 19^e eeuw

Verpleging van zieken werd bij uitstek gezien als het werk waarmee men Christus kon dienen en navolgen. De innerlijke liefde en zorg voor de zieke medemens was dan ook een uiting van religie. De gezindheid van de verpleegkundige krijgt zo een religieus aspect, waarvan de invloed tot ver in de twintigste eeuw zijn doorwerking had.

19^e eeuw

In het midden van de 19^e eeuw werd de ideale verpleegkundige gezien als een zorgzame moederfiguur. De verpleging van zieken was nog erg verankerd binnen de familiale kring, omdat er slechts een beperkt aantal openbare verzorgingsinstellingen was, die bovendien een slechte reputatie hadden. Verplegen werd beschouwd als de plicht van iedere vrouw en niet als een betaalde beroepsactiviteit. De 'moederlijke' kwaliteiten die een vrouw van nature bezit, zoals zelfopoffering, dienstbaarheid, zachtmoedigheid, toewijding en trouw, werden ook gezien als de eigenschappen van een goede verpleegkundige. Men beschouwde vrouwen dan ook als het meest geschikt voor dit beroep, al was van een echte verpleegkundige professie nog geen sprake.

Tegen deze achtergrond moeten we het werk van Florence Nightingale ook plaatsen. In 1859 publiceerde zij als vrouw het boek 'Notes on Nursing', het eerste verpleegkundige handboek waarin op een systematische wijze een theorie van het verplegen werd ontwikkeld. De verzorging van zieken vereiste volgens haar niet alleen een sanitaire benadering van de zieke persoon, maar vooral ook een spirituele en morele aanpak. Naast haar praktische bekwaamheid moest de ideale verpleegster door een zorgzame omgang met de patiënt, ook getuigen van een ethische en geestelijke rijpheid. De expliciete nadruk die Nightingale legde op de deugd der zuiverheid en waarden als: toewijding, gehoorzaamheid en trouw, doen vermoeden dat zij voor deugdzame vrouwen in de verpleging een ideale gelegenheid zag om hun (religieuze) roeping als verzorgende ten volle te realiseren.

20^e eeuw

Daarnaast speelde de ontwikkeling van het verpleegkundig onderwijssysteem een grote rol in de verdere ontplooiing van de verpleegkundige professie. Het oprichten van een verpleegsterschool binnen het ziekenhuis werd gezien als een goede manier om op een efficiënte wijze aan goedkope arbeidskrachten te komen. Daarbij woog het financiële aspect van een ziekenhuis zwaarder dan het investeren in de ontwikkeling van de verpleegkundige beroepsuitoefening. Eigen deskundigheid, inbreng en verantwoordelijkheid van de verpleegkundige (vrouw) waren daarin ondergeschikt. De verpleegkundige was ondergeschikt aan de arts (man). Deze beperkende visie op de taak van de verpleegkundige werd mede veroorzaakt door een aantal starre vooronderstellingen die in deze tijd over de man-vrouw verhouding circuleerden. Ethiek voor verpleegkundigen werd in die tijd gezien als een geheel van richtlijnen, waaraan de verpleegkundige moest voldoen. Ethiek moest niet zozeer een fundamenteel-reflecterende functie vervullen, maar een praktisch-regulerende functie. Hiermee wordt bedoeld dat men ten aanzien van de ethiek duidelijke gedragsregels moest opstellen.

Het zich totaal afhankelijk opstellen van de verpleegkundige, gaat omstreeks 1950 plaatsmaken voor een stukje onafhankelijkheid en eigen inbreng. Onder invloed van de maatschappelijke ontwikkelingen begint er ook binnen het verpleegkundige beroep de emancipatie van de vrouw. Ten aanzien van de gezondheidszorg merkte men in de maatschappij een verschuiving van aandacht naar activiteiten die van oudsher door verpleegkundigen werden gedaan. Verder bleek dat er structureel en organisatorisch sprake was van gedeelde belangen en van een noodzaak tot samenwerking tussen beroepsbeoefenaars en beroepsgroepen. Door deze gezamenlijke betrokkenheid, kwam er ook meer gelijkwaardigheid tussen de verschillende beroepsbeoefenaars.

21^e eeuw

Tegenwoordig weet de verpleegkundige zich als volwaardig lid van het gezondheidsteam primair verantwoordelijk voor de belangen van de patiënt. De overgang van een gehoorzame verpleegkundige naar een patiëntgerichte, deskundige verpleegkundige vond niet van het ene op het andere moment plaats. Technologische vooruitgang, vrouwenemancipatie, moreel pluralisme en de patiëntenrechtenbeweging zijn enkele factoren die daarop van invloed zijn. Met name de patiëntenrechtenbeweging begon zich sterk tegen het hiërarchisch georganiseerde gezondheidszorgsysteem te verzetten. In hun zoektocht naar professionals die de verdediging van de belangen van de patiënt op

zich wilden nemen, kwam men uiteindelijk terecht bij de verpleegkundigen, die van oudsher het dichtst bij de patiënt stonden.

Deze belangenbehartiging van de patiënt en het daarbij behorende beeld van een competente en assertieve verpleegkundige die op de eerste plaats 'de rechten van een patiënt bewaakt', riepen protest op bij de aanhangers van de zogenoemde 'zorgethiek' (ethics of care). Een louter procedurele aanpak van de zorg, zoals geformuleerde richtlijnen, procedures en protocollen zouden tot nog verdere verschraving en ontmenselijking van zorg leiden, zo was hun argument. De mens achter het probleem dreigde door deze 'belangenbehartiging' verdrongen te worden door het probleem zelf.

Creativiteit en een kritische instelling vormen, eerder dan richtlijnen en vastgestelde oplossingen, een essentiële voorwaarde voor het vinden van het beste antwoord voor de patiënt.

In iedere zorgsituatie dient de verpleegkundige persoonlijke keuzes te maken en beslissingen te nemen op basis van het goede dat de verpleegpraktijk tot doel stelt. Het verwezenlijken van deze ethische praktijk vindt plaats via een persoonlijke relatie tussen de verpleegkundige en de patiënt.

Het besef dat de ethische inspiratie het noodzakelijke draagvlak uitmaakt van 'goede zorg', heeft de afgelopen jaren aanleiding gegeven tot een bijstelling van het identiteitsprofiel van een 'goede verpleegkundige'.

2.5 Ethiek

De betekenis van de begrippen ethiek en beroepsethiek zijn niet eenduidig. Er zijn vele definities van ethiek en beroepsethiek in de literatuur te vinden welke bovendien af en toe op gespannen voet staan met elkaar. Van Thiel (1999) schrijft in haar boek: "Ethische normen en waarden zijn ten eerste te onderscheiden van andere normen door het feit dat ze uitspraken doen over het goede handelen, goede eigenschappen of goede intenties. Ethische vragen vergen antwoord in termen van goed of juist, juist of onjuist. (...) Ethische normen hebben betrekking op de wijze waarop mensen met elkaar omgaan, op de plichten, attitudes en intenties die zij ten opzichte van elkaar en ten opzichte van niet-menselijke omgeving hebben".

Dupont & Hermans (2001) nemen in hun onderzoek naar 'Gevoeligheid, waarden, moreel oordeelsvermogen en goede eigenschappen van beroepsbeoefenaars in de gezondheidszorg' onder Hbo-verpleegkundigen en fysiotherapeuten het volgende standpunt in met betrekking tot een definiëring van het begrip 'ethiek':

"Ethiek gaat over het menselijk handelen in de brede betekenis. Menselijk handelen bestaat niet slechts uit het omgaan met problemen of het oplossen van dilemma's, maar ook uit onproblematische genoegens zoals plezier in het werk en uit stemmingen, emoties, gevoeligheid, houdingen, verwachtingen overwegingen en vooral uit de wijze waarop dit alles in een mensenleven één geheel vormt. Waarden zijn immateriële en materiële zaken die mensen goed en belangrijk vinden en een oriëntatie bieden voor het handelen. Normen zijn regels die waarden mogelijk maken, gedragsregels die gelden in een bepaalde situatie (Dupont & Hermans, 2001)".

In dit onderzoek, naar verpleegkundige deelname aan een ethische commissie, wordt de definitie van Dupont & Hermans (2001) als uitgangspunt genomen als definitie van het begrip ethiek, aangezien dit onderzoek zich eveneens richt op de gevoelens van verpleegkundigen in hun beroepsuitoefening.

Beroepsethiek

Het ethiekbeleid wordt in de gezondheidszorg vooral ontwikkeld naar aanleiding van maatschappelijke veranderingsprocessen, in het kader van regulier beleid en naar aanleiding van vragen van medewerkers. De mate waarin maatschappelijke veranderingen of crises aanleiding zijn tot het ontwikkelen van ethiekbeleid verschilt per sector. Voor instellingen uit de geestelijke gezondheidszorg vormen incidenten en klachten vaker aanleiding tot ontwikkeling van een ethiekbeleid (van Dartel, 2002).

Binnen de beroepsgroep van verpleegkundigen bestaan veel verschillende interpretaties van professioneel handelen, elk persoon handelt vanuit zijn eigen waarden en normen.

Een professionele verpleegkundige zal daarom met de waarden van cliënten en collega's rekening houden, maar ook opkomen wanneer haar eigen waarden onrecht worden aangedaan. De waarden van de beroepsbeoefenaar blijven tijdens de beroepsuitoefening niet buiten spel! Beroepsethiek confronteert de beroepsbeoefenaar met de complexiteit van beroepsmatig handelen door meerdere interpretaties van geslaagd handelen te tonen.

2.6 De ethische commissie en ethisch overleg ter ondersteuning van verantwoorde zorg

In het boek 'Verpleegkundige excellentie' (2000) wordt onderscheid gemaakt tussen toetsingscommissies en begeleidingscommissies (of ziekenhuiscommissies). Cusveller (2000) geeft een andere naam aan deze commissies en benoemt deze als twee 'verschillende' ethische commissies, namelijk onderzoeksgelateerde commissie en zorggerelateerde commissie. Wanneer beide bronnen vergeleken worden kan geconcludeerd worden dat deze definities overeenkomstig zijn. De onderzoeksgelateerde commissie wordt ook wel de toetsingscommissie genoemd. Deze commissie is wettelijk verplicht voor instellingen waar wetenschappelijk onderzoek onder zorgvragers wordt verricht. Zo'n toetsingscommissie ziet erop toe dat belangen van de zorgvragers voldoende zijn beschermd (Cusveller, 2000).

De zorggerelateerde ethische commissie, zijn commissies met een brede taakstelling. Deze commissies zijn adviesorganen die initiatieven ontplooiën binnen instellingen in gezondheidszorg, op het gebied van ethiekbeleid (Dartel van, Jacobs, & Jeurissen, 2002).

De invulling van de taakstelling is sterk afhankelijk van de situatie ter plaatse en houdt zich bezig met consultatie ten aanzien van individuele patiëntencasuïstiek tot protocollering, het initiëren en begeleiden van opiniërende trajecten rond bepaalde ethische thema's. De begeleidingsfunctie bestaat uit het bespreken, verhelderen en vastleggen van voorschriften omtrent welke handelingen of beslissingen in bepaalde omstandigheden in acht dienen te worden genomen. In hun beleidsfunctie formuleert de commissie richtlijnen om het beleid van de instelling voor te bereiden of te ondersteunen inzake gezondheidsethische kwesties, bijvoorbeeld beleid voeren inzake 'keuze in de zorg'.

De ethische commissie heeft als taak en doel: "de praktijk van de gezondheidszorg in ethisch perspectief bespreekbaar te maken en vorm te geven aan het overleg over ethische problemen binnen zorginstellingen" (Arend van der & Gastmans, 1997).

Wanneer zorgverleners er samen niet uitkomen of het onderling niet met elkaar eens zijn, kan de ethische commissie het aangewezen orgaan zijn om onderzoek en uitspraken te doen over de ethische kwestie (Cusveller, 2000).

Ondanks dat het thema 'ethiek' in de zorgsector al jarenlang hoog op de agenda staat, beschikt het merendeel (57%) van de instellingen uit het onderzoek van Van Dartel e.a. (2002) niet over een ethische commissie. Een uitzondering vormen de ziekenhuizen, waar juist de overgrote meerderheid van de instellingen over een ethische commissie beschikt. In de verstandelijk gehandicaptenzorg komt binnen 41% van de organisaties een ethische commissie voor (van Dartel e.a., 2002)

Ter ondersteuning van goede zorg

De realisering van goede zorg heeft aanleiding gegeven tot een mogelijk formele structuur om ethische problemen te behandelen. Een interdisciplinair samengestelde commissie voor medische ethiek verzamelt een verscheidenheid aan perspectieven, waardoor de ethische commissie beter toegerust is om problemen te behandelen. Recente ontwikkelingen in de gezondheidszorg in de richting van interdisciplinaire zorgaanpak bekrachtigen het belang van ethisch overleg in de zorg.

De rol van de verpleegkundige binnen een ethisch overleg komt tot zijn recht, wanneer zijn of haar gevoelens omtrent een concrete zorgsituatie leiden tot individuele reflectie. Ethische reflectie bevindt zich in de beroepsuitoefening op verschillende niveaus, zowel op micro- meso- als macroniveau. Op elk niveau zijn drie stappen vereist om tot een

goede ethische beslissing te komen namelijk praktische moraliteit, ethos en ethiek (voor uitleg van deze begrippen, zie bijlage II).

Als vervolgens bovengenoemde drie stappen genomen worden binnen een interdisciplinair ethisch overleg, kan een objectieve verheldering van de problematiek en een verwoording van opgeroepen emoties geschetst worden, waarbij waarden en onwaarden afgewogen worden ter realisering van het in menselijk opzicht wenselijke.

De verpleegkundige vertegenwoordiging in de commissie kan hierbij aspecten van de dagelijkse zorg voor de patiënten benadrukken. Haar vertegenwoordiging is tevens een brugfunctie naar de verpleegkundige beroepsgroep binnen de instelling.

Gezien de frequentie en het langdurige contact dat de verpleegkundige met de patiënt heeft, is zij toegerust om met de patiënt een relatie op te bouwen waarin zij kan ontdekken wat werkelijk belangrijk is voor de patiënt en wat zijn noden zijn. Dit vraagt van de verpleegkundige de bekwaamheid, de durf en de wil om stil te staan bij de voor haar centrale waarden en deze mee te delen aan anderen.

Verpleegkundigen vormen een belangrijke schakel door er voor te zorgen dat adviezen en richtlijnen van de commissie op een heldere wijze geformuleerd worden naar de werkvloer.

In de praktijk is vaak echter het geval dat verpleegkundigen angst ervaren om waardegeladen situaties bespreekbaar te maken. Een reden hiervoor zou kunnen zijn, dat deze beladen situaties zich minder gemakkelijk laten verwoorden dan meetbare feiten. Ook andere belemmeringen spelen hierbij een rol. Verpleegkundigen voelen zich vaak onzeker om zich in ethische discussies te mengen, door de relatief machteloze positie waar ze zich in bevinden. Zij moeten vaak beslissingen uitvoeren die anderen genomen hebben, waardoor eigen keuzes ingeperkt worden.

Maar wanneer zij door een groeiend bewustzijn van hun eigen verpleegkundige verantwoordelijkheid en het in staat zijn tot verwoorden van de behoeften van de patiënt, kunnen zij een belangrijke invloed uitoefenen bij het nemen van beslissingen. (Gastmans & Dierckx de Casterlé, 2000)

Knelpunten in de ethisch geïnspireerde praktijkvoering

Niettemin rijst de vraag naar de effectieve bijdrage van dit ethische overleg aan goede zorg. Het risico dat formeel overleg eerder een doel op zich wordt dan een instrument tot ondersteuning van een verantwoorde ethische zorgpraktijk, is aanwezig (Gastmans & Dierckx de Casterlé, 2000). In 'Ethiek bedrijven in de zorg' (2002) worden Van Dartel & Jacobs geciteerd, die waarschuwen tegen een crisisbenadering van ethiekbeleid: "(...) Ethische protocollering vraagt in zijn algemeenheid openheid, om een gespreksruimte waarin iedere betrokkene vanuit zijn eigen perspectief het zijne bij kan dragen. Te grote druk om snel tot adequate oplossing te komen verkleint de ruimte van het open gesprek; doet afbreuk aan de benodigde veiligheid".

Ondanks hun belangrijke functie zijn ethische commissies maar een van de instrumenten om tot ethisch verantwoorde zorg te komen. Lambrecht (1991) wijst in dit verband op mogelijke gevaren van deze commissies. Het zou de ethische bezinning en de medisch-verpleegkundige besluitvorming aan het verzorgingsteam kunnen onttrekken. Daarnaast is het ook niet onvoorstelbaar dat de opvattingen van de commissie leiden tot een aantasting van de persoonlijke verantwoordelijkheid van de hulpverlener of de verantwoordelijkheid van de patiënt. Ook zouden via de commissie de ethische opvattingen van een beperkte groep een overheersende functie kunnen gaan vervullen of het gevaar van verenging van de ethische bezinning tot een checklist van 'officiële commissiestandpunten'.

Alleen het ventileren van emoties is niet voldoende voor een morele discussie. Juist als het gaat over wezenlijke keuzes moet men ook bereid zijn, zijn of haar standpunten met redelijke argumenten te kunnen verantwoorden.

Het effectief omzetten van ethische beslissingen in daden, lijkt deels af te hangen van de mate waarin verpleegkundigen in hun werk en werkomgeving de kans krijgen om zich persoonlijk en professioneel te ontplooien. Vaak ervaren zij belemmeringen door gebrek aan autonomie, een bureaucratische organisatie, status, gezag en middelen die ervoor zorgen dat ze zichzelf machteloos en onzeker voelen om in een moeilijke zorgsituatie de

'beste' beslissing te nemen en ook daadwerkelijk uit te voeren. In tegenstelling tot wat velen denken, heeft ethische praktijkvoering te maken met professionele competentie. Dergelijke vakdeskundigheid en op de hoogte zijn van de heersende professionele conventies zijn de eerste voorwaarden om in een moeilijke zorgsituatie een ethische beslissing te nemen. Niet wat de patiënt echt nodig heeft is het knelpunt, maar meer de contextuele beschouwingen blijken vaak de ethische besluitvorming van verpleegkundigen te bepalen (Gastmans & Dierckx de Casterlé, 2000).

2.7 Ethische dilemma's binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg

Een van de meest fundamentele dilemma's van de verstandelijk gehandicaptenzorg zijn de in de maatschappij levende vooroordelen over verstandelijk gehandicapten. Doordat vooroordelen leven in alle levensfacetten waarin de hulpverlener zich beweegt is het ondenkbaar dat de hulpverlener zelf geen vooroordelen heeft ten opzichte van verstandelijk gehandicapten. De kern van het probleem is dat men geneigd is om de verstandelijk gehandicapten niet als volwaardig mens te zien (Silvis, 1988).

Een tweede dilemma vormt het feit dat, in het algemeen gesproken, de handicap als zodanig niet door hulpverlening kan worden opgeheven. Hier komt een ander dilemma uit voort. Enerzijds wordt van de hulpverlener gevraagd de beperkte ontwikkelingsmogelijkheden van de persoon te aanvaarden, anderzijds vraagt het van de hulpverlener zich volledig in te zetten voor de ontwikkelingsmogelijkheden van de persoon. De valkuilen hierbij zijn een schijnacceptatie die tot passiviteit leidt, dan wel een overconcentratie op de resterende ontwikkeling die de persoon reduceert tot leerobject.

Een derde dilemma komt voort uit de aard van de handicap. Uit de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens zoals deze door de Verenigde Naties is vastgesteld (1948), blijkt dat er grote waarde moet worden gehecht aan de autonomie en de fundamentele vrijheid van de persoon. Het probleem dat zich hierbij voordoet in het opvoeden en begeleiden van verstandelijk gehandicapten is echter, dat zij hun autonomie niet volledig ontwikkelen en dat de personen meestal niet in staat is zelf beslissingen te nemen. Zorg verlenen, of dit nu gebeurt door ouders, pleegouders of door professionele hulpverleners betekent in zo'n situatie ingrijpen in het leven van een ander voor de ander keuzen maken ten aanzien van allerlei zaken waarvoor uiteindelijk, geen objectieve criteria bestaan. (Silvis, 1988)

In de loop der tijden zijn de bovengenoemde problemen actueel gebleven wat terug te zien is in het artikel uit het Nederlands Dagblad van 8 september 2004. Hierin wordt verslag gedaan van de dag van het VU-podium en de Christelijke Hogeschool Ede met als thema 'De beeldvorming rond mensen met een verstandelijk beperking' (bijlage II).

2.8 Conclusie deelvragen literatuurstudie

Wat wordt er in de literatuur beschreven over verpleegkundigen, binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg, die deelnemen aan een ethische commissie?

Met behulp van de literatuurstudie is geen informatie gevonden over de specifieke rol van de verpleegkundige binnen de verstandelijke gehandicaptenzorg. Dit is mede doordat verpleegkundigen in de verstandelijk gehandicaptenzorg schaars zijn door de tendens van de afgelopen jaren om agogisch opgeleid personeel in te zetten in de verstandelijk gehandicaptenzorg in plaats van verzorgend personeel.

Enerzijds is een beantwoording op de deelvraag daardoor niet mogelijk, anderzijds kan met de algemene literatuur over verpleegkundige deelname in een ethische commissie wel een beeld geschetst worden van de verpleegkundige relevantie in een ethische commissie. Op basis van het beroepsprofiel 'Verpleegkundige in de verstandelijk gehandicaptenzorg' van V&VN, kan gesteld worden dat de verpleegkundige binnen de ethische commissie de taak heeft haar vak uit te dragen vanuit het verpleegkundig perspectief. Door haar deelname aan de commissie is de verpleegkundige een brugfunctie tussen de ethische commissie en de verpleegkundige beroepsgroep.

De verpleegkundige vertegenwoordiging in de commissie kan hierbij aspecten van de dagelijkse zorg voor de patiënten benadrukken. Als persoon is zij degene die intensief bij

de zorg van de cliënt betrokken is. Ook vormen verpleegkundigen een belangrijke schakel in de vertegenwoordiging van de ethische commissie door het proces te bewaken, zodat adviezen en richtlijnen van de commissie op een heldere wijze geformuleerd worden naar het werkveld toe.

Hoe heeft de verpleegkundige ethiek zich de afgelopen decennia ontwikkeld en op welke wijze hangt dit in het bijzonder samen met de verpleegkundige beroepsverantwoordelijkheid?

Uit de verzamelde literatuur kan geconcludeerd worden dat de verpleegkundige ethiek zich de afgelopen decennia voortdurend heeft ontwikkeld en dat de beroepsverantwoordelijkheid mede daardoor een verandering heeft doorstaan.

In de loop van de geschiedenis is het beeld van ideale verpleegkundige als zorgzame moederfiguur, een gehoorzaam en volgzaam persoon veranderd in een volwaardig lid van het gezondheidsteam en primair verantwoordelijk voor de belangen van de patiënt. In tegenstelling tot voorgaande eeuwen wordt de verpleegkunde gezien als een volwaardige professie waar verpleegkundigen hun eigen inbreng hebben en verantwoordelijk zijn voor het verlenen van goede zorg.

Ten aanzien van de verpleegkunde ethiek kan geconcludeerd worden dat deze geheel verweven is met de verpleegkundige. De verpleegkundige is verantwoordelijk voor het gehele zorgproces en komt hierdoor ook in aanraking met ethische dilemma's die ingaan tegen de waarden en normen van de verpleegkundige. Het is van belang dat de verpleegkundige haar eigen normen en waarden kan aangeven en kan beargumenteren wat haar standpunt is in een ethisch dilemma tijdens de zorgverlening.

Wat houdt een ethische commissie c.q. georganiseerd ethisch overleg in?

Uit de literatuur kan geconcludeerd worden dat de realisering van goede zorg aanleiding heeft gegeven tot een meer geformaliseerd ethisch team- of interdisciplinair overleg op verschillende niveaus.

De invulling van de taakstelling van een ethische commissie is sterk afhankelijk van de situatie ter plaatse en houdt zich bezig met consultatie ten aanzien van individuele patiëntencasuïstiek tot protocollering, het initiëren en begeleiden van opiniërende trajecten rond bepaalde ethische thema's. De begeleidingsfunctie bestaat uit het bespreken, verhelderen en vastleggen van voorschriften omtrent welke handelingen of beslissingen in bepaalde omstandigheden in acht dienen te worden genomen. In hun beleidsfunctie formuleert de commissie richtlijnen om het beleid van de instelling voor te bereiden of te ondersteunen inzake gezondheidsethische kwesties, bijvoorbeeld beleid voeren inzake 'keuze in de zorg'. De ethische commissie heeft als taak en het doel: de praktijk van de gezondheidszorg in ethisch perspectief bespreekbaar te maken en vorm te geven aan het overleg over ethische problemen binnen zorginstellingen (Arend van der &, 2002). Recente ontwikkelingen in de gezondheidszorg in de richting van interdisciplinaire zorgaanpak bekrachtigen het belang van ethisch overleg in de zorg (Van der Arend & Gastmans, 2002).

3. Onderzoeksontwerp verkennend onderzoek

3.1 Inleiding

Om een antwoord te vinden op deelvraag 3 'Zijn er ethische commissies binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg?' is er een verkennend onderzoek uitgevoerd naar het bestaan van ethische commissies binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg en verpleegkundige deelname hieraan.

3.2 Relevantie

Om uiteindelijk tot beantwoording van de centrale vraagstelling te kunnen komen, dient er eerst in kaart gebracht te worden of er überhaupt ethische commissies binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg bestaan. Daarnaast of er verpleegkundigen zijn die aan een ethische commissie binnen de verstandelijke gehandicaptenzorg deelnemen.

3.3 Onderzoeksmethode

Om antwoord te verkrijgen op de gestelde deelvraag zal een steekproef gehouden worden onder de verstandelijk gehandicaptenzorgorganisaties in Nederland. Door middel van een kwantitatieve analyse zal een verkennend onderzoek plaatsvinden door middel van een telefonische benadering of, wanneer de aangewezen persoon niet aanwezig is, door middel van een digitaal schriftelijke benadering. Wanneer er tijdens het verkennend telefonisch onderzoek wordt aangegeven dat binnen de benaderde organisatie geen ethische commissie aanwezig is, wordt de vervolgvraag gesteld of er sprake is van georganiseerd ethisch overleg.

3.4 Meetinstrument verkennend onderzoek

Tijdens de telefonische benadering zal er gebruik gemaakt worden van een formulier waarop een inleidend gesprek beschreven staat (zie bijlage III). Hierop staat vermeld door wie dit onderzoek wordt uitgevoerd en wat er met deze telefonische benadering beoogd wordt. Met behulp van een enquêteformulier (zie bijlage IV) worden de verkregen antwoorden op gestructureerde wijze genoteerd. Deze gegevens worden zorgvuldig (vertrouwelijk) behandeld.

3.5 Onderzoekspopulatie

Om een uitspraak te doen over het bestaan van ethische commissies binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg en de verpleegkundige deelname hieraan, worden de organisaties benaderd die vermeld staan op de website www.kiesbeter.nl, waarvan de opdrachtgever het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) is. Hiervoor is gekozen omdat deze website een grote diversiteit aan organisaties binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg weergeeft die over het gehele land verspreid zijn, onafhankelijk van missie, visie en levensovertuiging.

De populatie dient aan de volgende criteria te voldoen:

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
Leveren van 24-uurszorg aan verstandelijk gehandicapten	Leveren van 24-uurszorg aan lichamelijk gehandicapten met al dan niet aangeboren hersenletsel.
Vermeldt staan op de website www.kiesbeter.nl	Epilepsiecentra, Dagbehandeling, Ambulante begeleiding

Tabel 1 inclusie en exclusiecriteria

4. Resultaten verkennend onderzoek

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het verkennend onderzoek weergegeven als antwoord op deelvraag 3: 'Bevinden zich binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg ethische commissies? En zo ja, zijn dit er voldoende voor het hoofdonderzoek?'

Ten eerste is er beschreven in hoeverre er binnen de respons van negenenvijftig verstandelijk gehandicaptenorganisaties ethische commissies aanwezig zijn. Vervolgens wordt omschreven in hoeverre daar verpleegkundigen aan deelnemen. Daarnaast worden uit de resultaten conclusies getrokken die leidend zijn voor het vervolgonderzoek, respectievelijk het hoofdonderzoek.

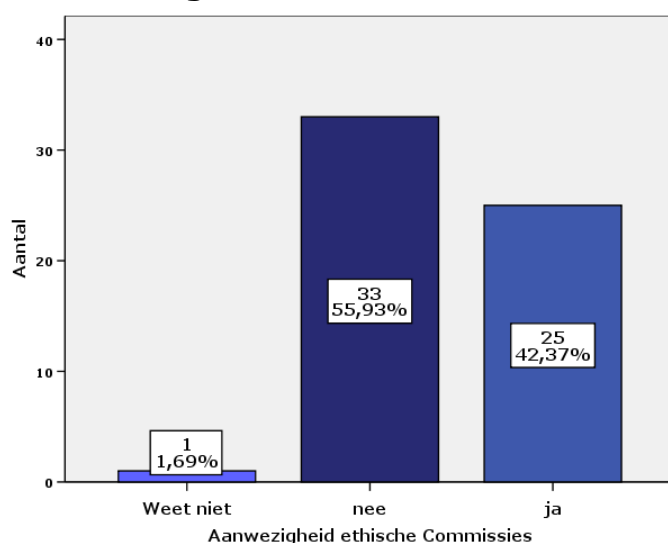
4.2 Resultaten

Het totaal aantal respondenten is negenenvijftig, respectievelijk 55 procent.

Tijdens de telefonische gesprekken kwam naar voren dat men bij de begrippen 'ethiek' of 'ethische commissies' verschillende associaties had. In het contact met de instellingen, werd veelal als eerste met de receptioniste van de instelling gesproken. Het was per instelling verschillend of de betreffende persoon op de hoogte was van de organisatiestructuur en de aanwezigheid van een ethische commissie binnen de instelling. Nadere uitleg en/of contact met andere personen leverde in een aantal gevallen dan toch het bevestigende antwoord op de eerder genoemde vraag.

De resultaten worden weergegeven in de volgorde: aanwezigheid ethische commissies, verpleegkundige deelname aan een ethische commissie, aanwezigheid georganiseerd ethisch overleg, en overige resultaten.

4.3 Aanwezigheid ethische commissies

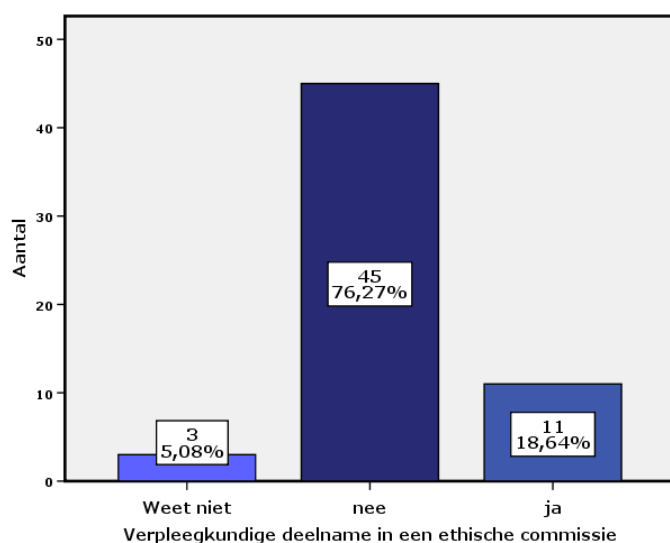


Staafdiagram 1 Het aantal ethische commissies binnen de verstandelijk gehandicaptenorganisaties van negen en vijftig respondenten.

Van de acht en vijftig respondenten, is er bij 42,37 procent van de instellingen een ethische commissie aanwezig.

Van de drie en dertig organisaties die geen ethische commissie hebben zijn er twee organisaties die momenteel bezig zijn met het opzetten daarvan.

4.4 Aanwezigheid verpleegkundige deelname aan een ethische commissie



Staafdiagram 2 Het aantal verpleegkundigen dat deelneemt aan een ethische commissie binnen de vijftientig organisaties met een ethische commissie.

			Verpleegkundige deelname in een ethische commissie			Totaal
			nee	ja	Weet niet	
Ethische Commissie	nee	Aantal	32	0	1	33
		Percentage	97,0%	,0%	3,0%	100,0%
	ja	Aantal	13	11	1	25
		Percentage	52,0%	44,0%	4,0%	100,0%
	Weet niet	Aantal	0	0	1	1
		Percentage	,0%	,0%	100,0%	100,0%
Totaal		Aantal	45	11	3	59
		Percentage	76,3%	18,6%	5,1%	100,0%

Kruistabel 1 Aanwezigheid ethische commissie versus verpleegkundige deelname in een ethische commissie.

Drie organisaties hebben geen uitspraak gedaan over de aanwezigheid van verpleegkundigen in de ethische commissie. Binnen de overige zesenvijftig respondentorganisaties zijn er elf verpleegkundigen die deelnemen aan een ethische commissie, respectievelijk 18,64 procent.

Van de vijf en veertig respondentorganisaties die geen verpleegkundige deelname aan een ethische commissie hebben, waren er enkele organisaties die verpleegkundigen buiten de organisatie consulteerden wanneer ethische onderwerpen aan de orde komen.

4.5 Overige resultaten

Tijdens het verkennend telefonisch onderzoek werd regelmatig vernomen dat er binnen de organisatie geen ethische commissie aanwezig was. In sommige gevallen was daar een specifieke reden voor. Twee opvallende opmerkingen waren: *'Zulks zou een alibi kunnen opleveren om moeilijke thematiek uit de weg te gaan en te 'droppen' bij de commissie'* en *'er is binnen de organisatie bewust geen ethische commissie! 'geen medische dilemma's maar levensvragen, geen oplossingen maar discussie losmaken, nadenken over...'*

Daarnaast werd er regelmatig vernomen dat er geen verpleegkundigen werkzaam zijn binnen de organisatie. Dit kwam omdat er, naar eigen zeggen, meer behoefte is aan agogisch opgeleid personeel dan aan verzorgend personeel.

5. Conclusies verkennend onderzoek

5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de conclusies op basis van de voorgaande resultaten weergegeven. Dit gebeurt in de volgorde: aanwezigheid ethische commissies, aanwezigheid verpleegkundige deelname aan een ethische commissie, aanwezigheid georganiseerd ethisch overleg, en overige resultaten.

5.2 Aanwezigheid ethische commissies

Zijn er ethische commissies binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg? En zo ja, zijn dit er voldoende voor het hoofdonderzoek?

Naar aanleiding van het gehouden onderzoek onder honderdenacht verstandelijk gehandicaptenorganisaties is gebleken dat van de respons van negenenvijftig organisaties, vijftien organisaties een ethische commissie hebben (42,37%). Dit percentage komt overeen met het onderzoek van Van Dartel e.a. (2002): "In de verstandelijk gehandicaptenzorg komt binnen 41% van de organisaties een ethische commissie voor". Hieruit kan geconcludeerd worden dat de aanwezigheid van ethische commissies binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg niet dicht bezaaid is, maar dat ze wel aanwezig zijn.

Verder beschrijven Van Dartel e.a. (2002) in hun onderzoek, dat het thema 'ethiek' in de zorgsector al jarenlang hoog op de agenda staat. Toch beschikt het merendeel (57%) van de instellingen uit het onderzoek niet over een ethische commissie. Een uitzondering vormen de ziekenhuizen, waar juist de overgrote meerderheid der instellingen over een ethiek commissie beschikt.

Vergelijkend met de voorgaande onderzoeken (Van den Heuvel e.a., 2004; Kempes e.a. 2005; Huijser e.a., 2006; Van Gaans & de Jong, 2007) die in opdracht van de Christelijke Hogeschool Ede zijn uitgevoerd, komen deze resultaten overeen met het onderzoek van Van Dartel e.a. (2002). Binnen het onderzoek in de algemene ziekenhuizen werden veel ethische commissie gevonden, dit in tegenstelling tot de psychiatrie, waar elf instellingen een ethische commissie hadden. In het onderzoek naar ethische commissies binnen verpleeghuizen, werden weinig (verpleegkundigen in) ethische commissies gevonden: "slechts twee van de elf respondenten geeft aan dat het verpleeghuis een ethische commissie heeft". Om die reden werd binnen dat onderzoek uitgeweken naar ethisch overleg.

Het antwoord op deze deelvraag luidt dan ook als volgt: binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg zijn ethische commissies aanwezig, deze zijn voldoende voor het hoofdonderzoek. Vanuit dit gegeven wordt er in het hoofdonderzoek alleen gebruik gemaakt van de verpleegkundigen die deelnemen aan een ethische commissie en niet diegene die deelnemen aan georganiseerd ethisch overleg.

5.3 Aanwezigheid verpleegkundige deelname aan een ethische commissie

Uit de literatuurstudie en het verkennend onderzoek werd duidelijk dat er weinig verpleegkundigen en veel agogisch geschoold personeel binnen de verstandelijke gehandicaptenzorg werkzaam zijn. Momenteel is er een beweging gaande waarbij het belang van verpleegkundigen in de verstandelijk gehandicaptenzorg wordt beschreven.

Naar aanleiding van de respons van negenenvijftig verstandelijk gehandicaptenorganisaties kan gezegd worden dat 19% van deze organisaties een ethische commissie heeft waaraan een verpleegkundige deelneemt. Hieruit volgt dat in bijna één op de vijf verstandelijk gehandicaptenzorgorganisatie met een ethische commissie een verpleegkundige zitting heeft.

Met enige voorzichtigheid kan geconcludeerd worden, dat wanneer binnen een zorgsector weinig ethische commissies aanwezig zijn, dit ook invloed heeft op het aantal verpleegkundigen die aan een ethische commissie deelnemen. Van Dartel e.a. (2002) beschrijven in hun resultaten de aanwezigheid van een ethische commissie per sector:

Ziekenhuizen (89%), Psychiatrie (38 %), Ouderenzorg (35%) en Verstandelijk gehandicaptenzorg (41%). De thuiszorg werd in het onderzoek niet meegenomen. In grote lijnen komen deze aantallen overeen met de uitkomsten uit de onderzoeken die zijn gedaan in opdracht van de Christelijke Hogeschool Ede (Van den Heuvel e.a., 2004; Kempes e.a., 2005; Huijser e.a., 2006; Van Gaans & de Jong, 2007).

5.4 Overige conclusies

Uit de opvallende uitspraken om geen ethische commissie binnen de organisatie te laten participeren, komt naar voren dat verschillende verstandelijk gehandicaptenorganisaties er expliciet voor kiezen om geen ethische commissie of een vorm van georganiseerd ethisch overleg te laten fungeren binnen hun organisatie. Dit betekent dat er in de verstandelijk gehandicaptenzorg wel degelijk over ethische commissies wordt nagedacht en dat het een wel overwogen keuze is om (g)een ethische commissie te hebben binnen de organisatie.

Het aantal verpleegkundigen dat deelneemt aan een ethische commissie wordt voornamelijk beïnvloed door het feit dat veel organisaties ervoor kiezen om agogisch opgeleid personeel in dienst te nemen in plaats van verplegend of verzorgend personeel. Wanneer verpleegkundige zorg noodzakelijk is, wordt personeel van de thuiszorg ingeschakeld. Een interessante vraag is of binnen die organisaties in de ethische commissies wel een lid aanwezig is met een agogische opleiding. Omdat dit echter buiten de doelstelling van dit onderzoek valt, zal hier verder niet op ingegaan worden. Echter, wel kan geconcludeerd worden dat verpleegkundige deelname aan een ethische commissie in de verstandelijk gehandicaptenzorg neerwaarts beïnvloed wordt, door het feit dat bij een groot aantal organisaties gekozen is voor agogisch opgeleid personeel in plaats van verzorgend personeel.

6. Discussie verkennend onderzoek

6.1 Inleiding

In het onderzoek is getracht een antwoord te vinden op de centrale vraagstelling en deelvragen. Naast de hierboven beschreven resultaten en de conclusie, zijn er in het onderzoek ook een aantal punten die ter discussie staan. Deze staan hieronder beschreven.

6.2 Aanwezigheid verstandelijk gehandicaptenzorgorganisaties

Bij de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) zijn honderd en zeventig verstandelijk gehandicapteninstellingen aangesloten. Honderd en acht van deze organisaties staan vermeld op de website www.kiesbeter.nl, waarvan de opdrachtgever het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) is. Naar aanleiding van telefonisch contact met het VGN blijft onbekend wat de reden is van het feit dat niet alle honderdzeventig organisaties op de website vermeld staan.

Met het benaderen van de honderd en acht organisaties van de honderd en zeventig organisaties die er in Nederland zijn, is er uiteindelijk met 63,5% (ruim tweederde deel) van alle organisaties in verstandelijk gehandicaptenzorg contact opgenomen. Navraag bij het College Bouw Zorginstellingen leert dat door het benaderen van de instellingen die vermeld staan op de website van Kiesbeter.nl vrijwel alle grote organisaties in Nederland door het afstudeeronderzoek benaderd zijn en dat de steekproef van honderd en acht organisaties daarom als betrouwbaar gezien kan worden.

Onder de twee en zestig instellingen die niet op de website vermeld staan, vallen onder andere de Stichting Focushuizen en de Thomashuizen. Daarnaast gaat het nog om een aantal kleine instellingen of organisaties die een meer particulier karakter hebben en daarom niet aangesloten zijn bij de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland of vermeld staan op www.kiesbeter.nl.

6.3 Respons

In dit verkennend onderzoek zijn met de steekproef honderd en acht verstandelijk gehandicaptenzorgorganisaties benaderd. Hiervan gaven er negen en vijftig organisaties respons. Dit is een respons van 55%. In samenspraak met de opdrachtgever is dit percentage representatief beschouwd voor verder onderzoek, omdat er geen reden is om aan te nemen dat de non-respons inconsistent is met de respons.

6.4 Eenduidig begrippenkader

Tijdens de telefonische gesprekken kwam naar voren dat men bij de begrippen 'ethiek' of 'ethische commissies' verschillende associaties had. In het contact met de instellingen, werd veelal als eerste met de receptioniste van de instelling gesproken. Het verschilde per organisatie of de betreffende persoon op de hoogte was van de aanwezige commissies binnen de organisatie en kennis had van het begrip 'ethische commissie'. In een aantal gevallen werd op alle mogelijke variaties van de vraag 'of er een ethische commissie binnen de organisatie aanwezig was', ontkennend gereageerd. In andere gevallen was het eerst noodzakelijk het begrip 'ethische commissie' toe te lichten alvorens men begreep welke persoon daar de meeste informatie over kon verschaffen. Veelal werd in eerste instantie ontkennend gereageerd op de vragen 'of binnen de betreffende organisatie ook een ethische commissie aanwezig was en een verpleegkundige daarin deelnam'. Later bleek dan in gesprek met een ander persoon, binnen dezelfde organisatie dat er bijvoorbeeld wel een ethische commissie aanwezig was.

Hieruit blijkt dat er enige 'tactiek' nodig was om binnen een instelling de juiste persoon te spreken. De mogelijkheid bestaat dat er in het verkennend onderzoek organisaties 'over het hoofd gezien zijn' waar wel een ethische commissie aanwezig was of een verpleegkundige deelname had binnen een ethische commissie, maar deze in het onderzoek niet zijn opgenomen door onbekendheid met het begrip 'Ethische commissies' of onwetendheid van collega's. Er bestaat een waarschijnlijkheid dat in werkelijkheid de

uitkomst hoger ligt. De vraag kan gesteld worden of het benaderen door middel van een telefonische enquête de beste manier is voor een onderzoek naar verpleegkundige deelname aan een ethische commissie binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg. Omdat naast de telefonische enquête ook een digitaal schriftelijke enquête naar verpleegkundigen is verstuurd, blijkt uit ervaring dat door een telefonische enquête sneller antwoord verkregen werd op de gestelde vragen dan via een schriftelijke benadering. Wel waren de antwoorden die via de mail werden gegeven uitgebreider en vollediger. Op basis hiervan is de telefonische enquête een goede methode om tot een snelle beantwoording te komen op de vragen van het vooronderzoek, maar moet voor een uitgebreider antwoord de voorkeur gegeven worden aan een schriftelijke enquête.

7. Onderzoeksontwerp hoofdonderzoek (interviews)

7.1 Inleiding

Om een antwoord te formuleren op de vraagstelling 'Welke competenties zeggen verpleegkundigen, werkzaam in de verstandelijk gehandicaptenzorg, nodig te hebben om op professionele wijze deel te nemen aan een ethische commissie?', wordt er gebruik gemaakt van een kwalitatieve onderzoeksmethode, namelijk (semi)gestandaardiseerde interviews.

Om op een methodisch verantwoorde wijze deze vraagstelling te beantwoorden, is een onderzoeksontwerp opgesteld met een beschrijving van de werkwijze die wordt gehanteerd. Dit onderzoeksontwerp beschrijft op welke wijze naar een antwoord gezocht zal worden, welke kwaliteitscriteria hieraan verbonden zijn en hoe de uitkomsten verwerkt zullen worden.

7.2 Onderzoekstype

Aangezien dit afstudeeronderzoek een definiërend vraagtype (Verhoeven, 2008) en een uitzoekende doelstelling heeft (Westers c.s., 2003), wordt er gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksmethode.

Voor kwalitatief onderzoek is kenmerkend dat het zich richt op ervaringen, belevingen en achterliggende redenen voor keuzes die mensen maken. Kwalitatief onderzoek richt zich op de aard of op een eigenschap van het probleem, terwijl kwantitatief onderzoek bepaalt in welke mate het probleem voorkomt.

7.3 Onderzoeksmethode literatuurstudie en interviews

Literatuurstudie is eigenlijk altijd een vast onderdeel van een onderzoeksopzet (Verhoeven, 2008). Het doel van de literatuurstudie is om uiteindelijk tot een theoretische onderbouwing van de antwoorden op de vraagstelling te komen.

De gegevens uit de beroepspraktijk zullen verzameld worden met behulp van (semi)gestandaardiseerde interviews, die gehouden zullen worden met verpleegkundigen die deelnemen aan een ethische commissie binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg.

Een interview is een vorm van gesprek waarin één persoon (de interviewer) zich beperkt tot het stellen van vragen over gedragingen, opvattingen, houdingen of ervaringen ten aanzien van bepaalde verschijnselen, aan één of meer anderen (de respondenten), die zich voornamelijk beperken tot het geven van antwoorden op die vragen (de Jong, A., 2003). Voor het benaderen van de verpleegkundigen die deelnemen aan een ethische commissie binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg, wordt er gebruik gemaakt van de contactgegevens die uit het verkennend onderzoek naar voren zijn gekomen. Er zal telefonisch contact plaatsvinden om afspraken te maken voor datum en tijdstip van het interview. Daarnaast zal er een digitale brief verstuurd worden waarin de respondent nogmaals wordt uitgenodigd voor deelname aan het interview, zie bijlage VI.

Er zal tijdens het interview sprake zijn van een retrospectieve en prospectieve invalshoeken. Dit houdt respectievelijk in: een terugblik op wat geweest is, hoe dat werd ervaren en wat het betekende voor de respondent (de Jong e.a, 2003).

7.4 Instrument

Het interview zal in gestandaardiseerde vorm plaatsvinden, ook wel het gesloten interview genoemd. De interviewer heeft een lijst met vragen die als leidraad van het gesprek dient. Dit is in overleg met de opdrachtgever tot stand gekomen aan de hand van de deelvragen zes, zeven en acht respectievelijk 'welke ethische onderwerpen spelen er een rol in de beroepsuitoefening binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg', 'welke kennis, houding en vaardigheden hebben verpleegkundigen, werkzaam in de verstandelijk gehandicaptenzorg, nodig om op professionele wijze deel te nemen aan een ethische commissie' en 'welke randvoorwaarden zijn noodzakelijk wil een ethische commissie, binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg, kunnen (voort)bestaan'?

De vragen zijn verdeeld in verschillende thema's namelijk:

Algemeen ethische commissie	Vraag 1 t/m 6
Ethische onderwerpen	Vraag 7 t/m 8
Randvoorwaarden	Vraag 9 t/m 11
Kennis	Vraag 12 t/m 15
Houding	Vraag 16 t/m 20
Vaardigheden	Vraag 21 t/m 24
Ervaring	Vraag 25 t/m 26
Ethiek in de opleiding	Vraag 27 t/m 30
Algemeen persoon	Vraag 31 t/m 33

Veel vragen komen overeen met voorgaande onderzoeken aangezien dit onderzoek in dezelfde lijn ligt. Daarom is het van belang om de vergelijkende waarde van deze onderzoeken voort te zetten. Daarnaast zijn er nog enkele algemene vragen toegevoegd, namelijk de thema's 'algemeen persoon' en 'ervaring'. Hieronder volgt een korte uitleg van wat met elke thema wordt bedoeld.

- Thema 1: 'algemeen ethische commissie'. Hierin wordt nagegaan welke taak, cultuur en structuur de ethische commissie heeft.
- Thema 2: 'ethische onderwerpen'. Hierin wordt nagegaan welke onderwerpen er zoal aan bod komen in een ethische commissie.
- Thema 3: 'randvoorwaarden'. Hierin wordt ingegaan op de commissiebrede en persoonlijke voorwaarden waaraan een organisatie tegemoet moet komen, wil men deelnemen aan een ethische commissie.
- Thema 4: 'kennis'. Hierin wordt nagegaan wat verpleegkundigen zeggen nodig te hebben aan theoretische kennis, om deel te nemen aan een ethische commissie en waar men deze kennis heeft opgedaan.
- Thema 5: 'houding'. Hierin wordt nagegaan wat verpleegkundigen zeggen nodig te hebben aan beroepshouding en hoe deze wordt gevormd.
- Thema 6: 'vaardigheden'. Hierin wordt nagegaan wat verpleegkundigen zeggen nodig te hebben aan vaardigheden, om deel te nemen aan een ethische commissie en hoe deze vaardigheden eigen gemaakt kunnen worden.
- Thema 7: 'ervaring'. Hierin wordt gevraagd of ervaring noodzakelijk is om deel te nemen aan een ethische commissie.
- Thema 8: 'ethiek in de opleiding'. Hierin wordt gevraagd wat verpleegkundigen in opleiding nodig hebben aan kennis, houding en vaardigheden om deel te nemen aan een ethische commissie.
- Thema 9: 'algemeen persoon'. Hierin worden vragen gesteld als 'afsluiting' van het interview. Het geeft een algemeen beeld van wie de verpleegkundige is.

De vragen in het interview zijn zo opgesteld dat er antwoord op de deelvragen en uiteindelijk de centrale vraagstelling wordt verwacht.

7.5 Analyse van de gegevens

Het analyseren van de gegevens wordt gedaan aan de hand van de volgende zeven stappen (Baarda & de Goede, 2005):

1. Het labelen
2. Labels ruimtelijk ordenen en er verbanden tussen vinden
3. Het interpreteren en benoemen van de labelstructuur
4. Het vaststellen van de geldigheid van de labels
5. Het definiëren van de kernlabels
6. Het vaststellen van intersubjectiviteit
7. Het beantwoorden van de probleemstelling

De verzamelde gegevens worden verwerkt in Word. Vanuit deze verwerking van gegevens zal worden gekomen tot het formuleren van antwoorden op de vraagstelling.

7.6 Onderzoekspopulatie

Naar alle verpleegkundigen die bevestigend reageerden op de vraag of zij deelnemen in een ethische commissie binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg, is een uitnodiging verstuurd om deel te nemen aan een interview voor dit afstudeeronderzoek. Dit maakt dat er verpleegkundigen worden benaderd die uit een grote diversiteit aan organisaties binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg komen, verspreid door het hele land, onafhankelijk van missie, visie en levensovertuiging.

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
Verpleegkundigen die deelnemen aan een ethische commissie	Verpleegkundigen die deelnemen aan een georganiseerd ethisch overleg
Personen met een verpleegkundige achtergrond die deelnemen aan een ethische commissie	Verpleegkundigen die werkzaam zijn in de verstandelijk gehandicaptenzorg, maar niet deelnemen aan een ethische commissie

7.7 Betrouwbaarheid

De populatie voor het hoofdonderzoek bestaat uit verpleegkundigen die deelnemen aan een ethische commissie. Bij de organisaties, die tijdens het verkennend onderzoek benaderd zijn, zijn er in totaal elf verpleegkundigen die deelnemen aan een ethische commissie binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg. Hierdoor blijkt dat het aantal verpleegkundigen dat deelneemt aan een ethische commissie beperkt is, waardoor elf verpleegkundigen representatief zijn om de uiteindelijk geformuleerde antwoorden te kunnen generaliseren voor de gehele populatie.

Al deze verpleegkundigen worden uitgenodigd voor deelname aan het interview, waardoor de steekproef zo volledig mogelijk wordt.

Tijdens het gehele afstudeeronderzoek wordt er een onderzoekslogboek bijgehouden waarin een verantwoording wordt gegeven van de onderzoekshandelingen die hebben plaatsgevonden.

7.8 Validiteit

De validiteit van het hoofdonderzoek wordt vergroot door alle verzamelde resultaten en conclusies door twee medeonderzoekers te laten beoordelen.

De interbeoordeelaarsbetrouwbaarheid wordt vergroot doordat elk interview door twee onderzoekers wordt afgenomen. Daarnaast wordt er met behulp van audioapparatuur een volledige opname, met toestemming, van het interview gemaakt, waardoor de schriftelijke weergave van het interview zo volledig mogelijk wordt.

Er zal een pilot interview gehouden worden, waarin wordt nagegaan in hoeverre de gegevens uit de opgestelde vragen, antwoord kunnen geven op de vraagstelling.

7.9 Bruikbaarheid

Wanneer uiteindelijk in een volgend onderzoek een beroepsgroepbreed en empirisch onderzocht competentieprofiel wordt geformuleerd voor verpleegkundige deelname in een ethische commissie, is het van belang dat de onderzoeken die in de verschillende zorgsectoren zijn uitgevoerd, met elkaar vergeleken worden. De bruikbaarheid van dit afstudeeronderzoek hangt nauw samen met de overeenkomsten in de onderzoeksmethoden en resultaatverwerkingen van de voorgaande onderzoeken in de verschillende zorgsectoren.

7.10 Pilot

Het doel van het uitvoeren van een pilot interview is het optimaliseren van de interviewvragen. Het pilot interview wordt gehouden bij twee verpleegkundigen in een andere zorgsetting, namelijk de algemene gezondheidszorg. Hoewel deze

verpleegkundigen niet behoren tot de populatie waar dit onderzoek zich feitelijk op richt, is er toch bewust gekozen om hen hierin te betrekken. De voornaamste reden hiervoor is dat het aantal verpleegkundigen dat deelneemt aan een ethische commissie binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg, zeer beperkt is, waardoor uitgeweken is naar verpleegkundige in een ethische commissie in een ander deel van de gezondheidszorg. De resultaten van de pilot interviews worden niet mee genomen in de uiteindelijke beantwoording van de vraagstelling.

8. Resultaten voor ontwikkeling competentieprofiel

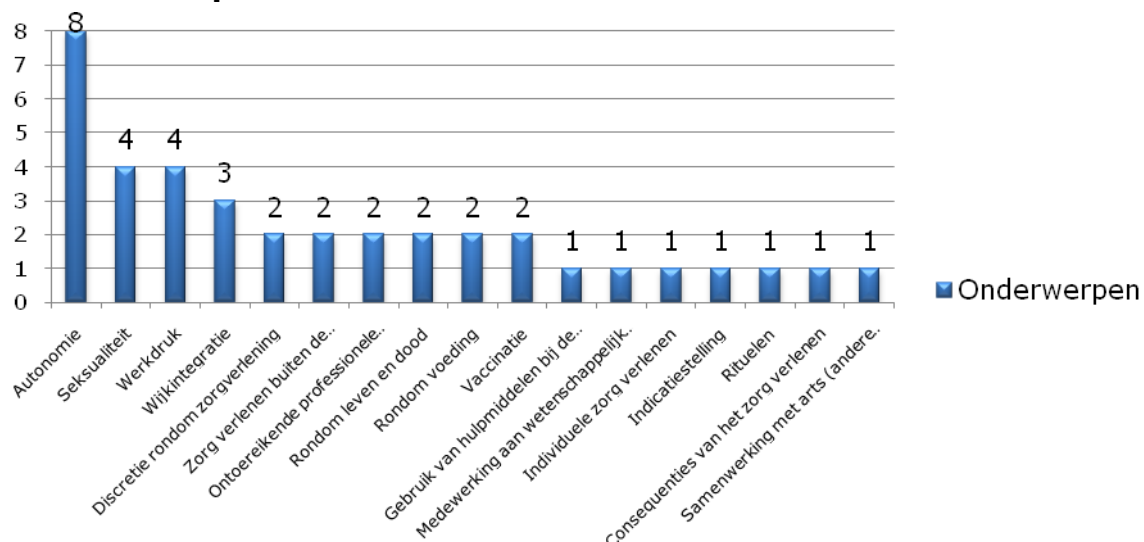
8.1 Inleiding

In de weergave van de resultaten wordt een overzicht getoond van de belangrijkste uitkomsten van dit onderzoek, namelijk de kernwoorden van de competenties die verpleegkundigen zeggen nodig te hebben voor deelname aan een ethische commissie. Vanuit het eindrapport 'gekwalificeerd voor de toekomst' (1996) waarin de beroepsactiviteiten van de verpleegkundige onderverdeeld wordt in kennis en vaardigheden. Waar onder vaardigheden ook de houdingsaspecten worden verstaan, is er voor de conceptuele opmaak van dit competentieprofiel gekozen voor de opzet van kennis, houding en vaardigheden.

Ook in het boek 'Met het oog op de toekomst' (2008) wordt deze structuur aangehouden voor de beschrijving van een beroepscompetentie.

Hieronder wordt in het kort de opmerkelijkste resultaten weergegeven. Het uitgangspunt voor de ontwikkeling van het competentieprofiel, zijn alle resultaten die meer dan driemaal in de interviews worden genoemd. De resultaten die driemaal of minder worden genoemd, zullen niet meegenomen worden. Hiermee wordt niet aangegeven dat de laatst genoemde resultaten niet van belang zijn, maar dat deze voor de ontwikkeling van een competentieprofiel niet betrouwbaar genoeg zijn om te vermelden.

8.2 Onderwerpen



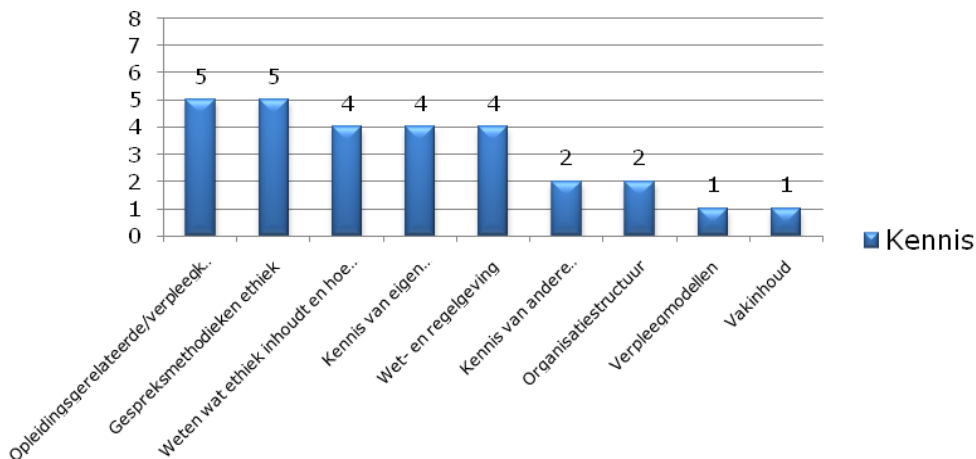
In de interviews met de verpleegkundigen werden de volgende ethische onderwerpen vaak genoemd:

- Werkdruk (4) wat zich onder andere uit in ZZP's (zorgzwaartepakketten), protocollen en eisen van hogerhand.
- Wetenschappelijk onderzoek bijvoorbeeld van medicatie of voeding
- Cliënten met (beginnend) Alzheimer
- Sondevoeding
- Rondom leven en dood wat zich onder andere uit in abortus en euthanasie, niet willen eten, palliatieve zorg en sedatie.
- Rondom seksualiteit (4) wat zich onder andere uit in seksuele behoeftes, kindrewens en sterilisatie.
- Grenzen aan zorg verlenen wat zich uit in onder andere vraaggestuurde zorg, gedrag en geweld
- Autonomie (8) wat zich onder andere uit in vrijheid en zelfbeschikking, wils(on)bekwaamheid, gevaar van overvraging bij stimuleren van zelfstandigheid, privacy, eten
- Vaccinatie, fixatie, vanzelfsprekendheden, bekwaamheid

- Individuele zorg of zorg buiten de zorgverlenersituaties verlenen wat zich uit in onder andere de indicatiestelling
- Zorguitvoering en discretie rondom patiëntenzorg
- Samenwerking met de arts en andere disciplines

De gegevens die meer dan drie keer genoemd zijn, vormen de basis voor het ontwikkelde competentieprofiel opgesplitst in kennis.

8.3 Kennis

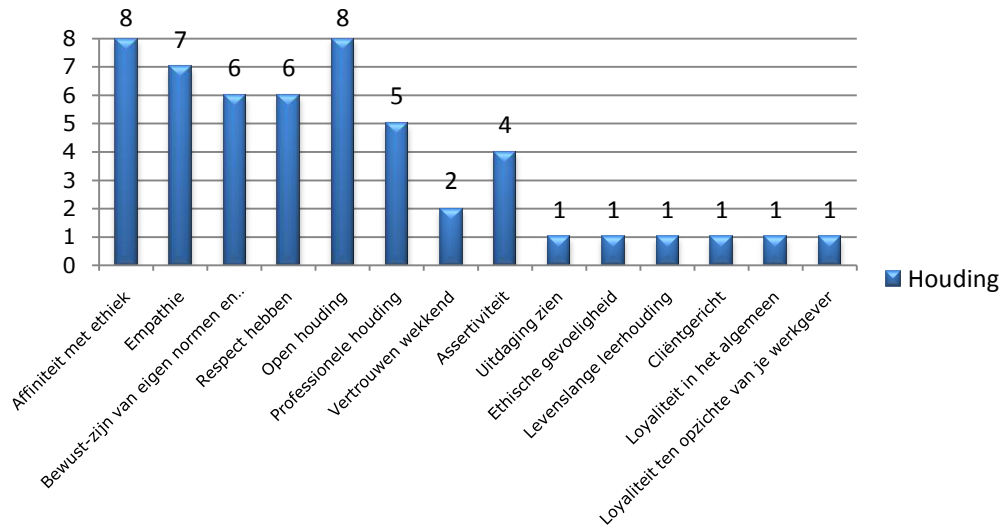


In de interviews met de verpleegkundigen werden de volgende facetten van theoretische kennis genoemd, als essentieel voor het deelnemen aan de ethische commissie:

- Theoretische kennis van de ethiek (5) wat zich onder andere uit in normen en waarden, achtergrond van ethiek, kennis van andere levensbeschouwingen
- Opleidingsspecifieke kennis (5) wat zich onder andere uit in: 'vakliteratuur bij houden', 'evidence based practice' en verpleegkundige theoretische kennis (pathologie).
- Theoretische kennis van diverse ethiek gespreksmodellen (5) en verpleegprobleem modellen wat zich onder andere uit in: de Nijmeegse methode en de hermeneutische methode
- Theoretische kennis van de wet- en regelgeving (4) die gelden voor de verstandelijk gehandicaptenzorg wat zich onder andere uit in: de BOPZ, WGBO en de wet BIG.
- Theoretische kennis van de organisatiestructuur.

De gegevens die meer dan drie keer genoemd zijn, vormen de basis voor het ontwikkelde competentieprofiel opgesplitst in kennis.

8.4 Houding

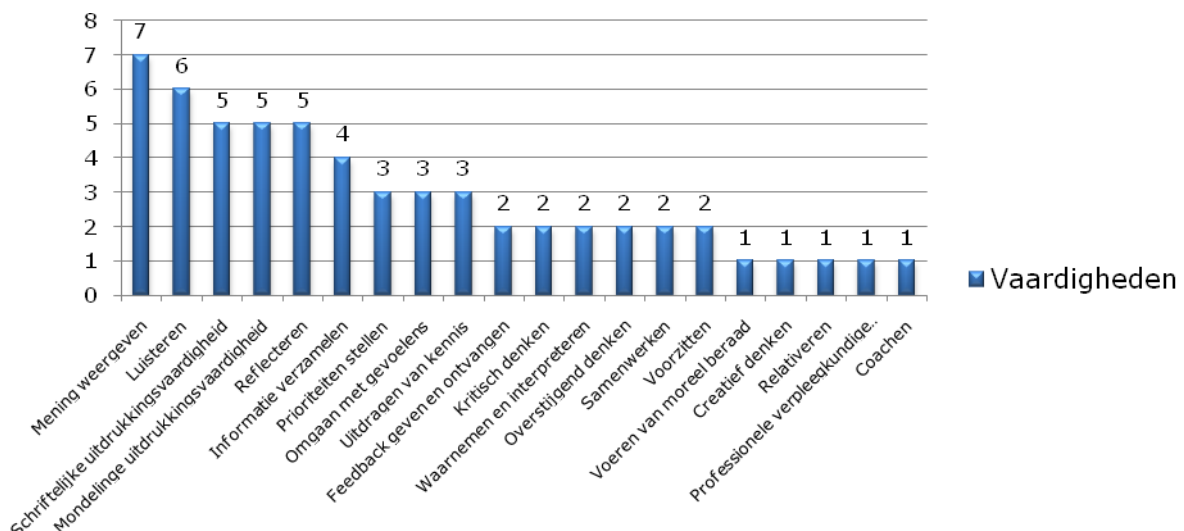


In de interviews met de verpleegkundigen werden de volgende houdingen genoemd die van essentieel belang zijn om deel te kunnen nemen aan een ethische commissie:

- Professionele houding (5), kennis van eigen persoonlijkheid (6), opmerkzaamheid, empathisch en een open houding (8).
- Affiniteit met ethiek (8) en gemotiveerd zijn.
- Bewust van eigen normen en waarden (6) en respect tonen naar anderen toe (6)
- Rekening houden met waarden en normen, wensen en gewoonten en behoefte aan privacy
- Om kunnen gaan met teleurstellingen
- Loyaliteit, uitdaging zien in de ethische commissie, vertrouwt voelen in de ethische commissie, verantwoordelijkheid dragen, volhardend en assertief zijn (4).

De gegevens die meer dan drie keer genoemd zijn, vormen de basis voor het ontwikkelde competentieprofiel opgesplitst in houding.

8.5 Vaardigheden



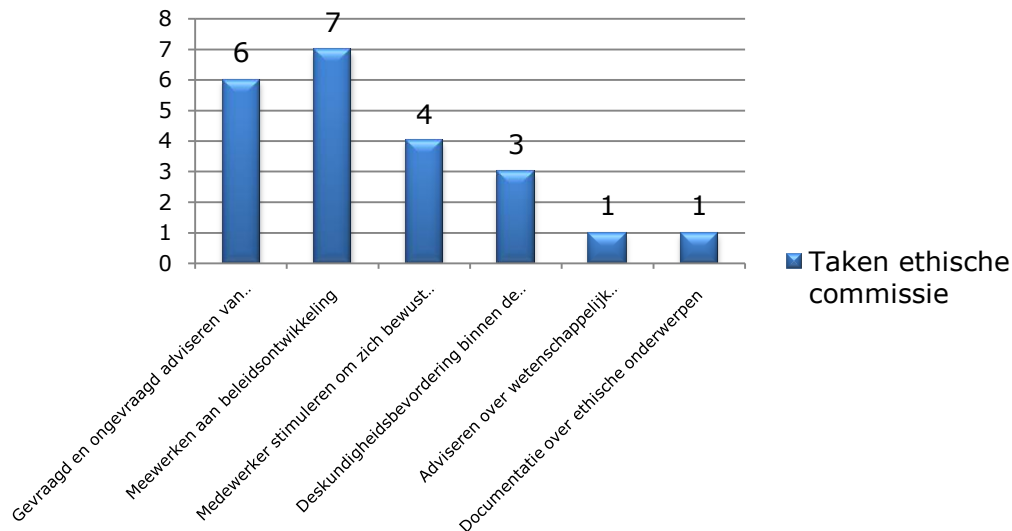
In de interviews met de verpleegkundigen werden de volgende vaardigheden als essentieel aangegeven voor het deelnemen aan een ethische commissie:

- Communicatieve en schriftelijke uitdrukkingsvaardigheden (5) onder andere luisteren (6), advies geven, mening weergeven (7), gesprekken voeren en bekwaam in het schrijven van stukken
- Kritisch en creatief kunnen denken

- Prioriteiten stellen door hoofd- en bij zaken te onderscheiden
- Emoties kunnen uitten en verwerken, empathisch zijn.
- Om kunnen gaan met ethische kwesties door het totaal plaatje te kunnen zien
- Samenwerken, discussiëren, informatie verzamelen (4), coachen, kennis uitdragen en voorzitterschap
- Het voeren van moreel beraad
- Je eigen grenzen bewaken, waarnemen en interpreteren, relativeren, feedback geven en ontvangen en reflecteren (5).

De gegevens die meer dan drie keer genoemd zijn, vormen de basis voor het ontwikkelde competentieprofiel opgesplitst in vaardigheden.

8.6 Algemeen ethische commissie

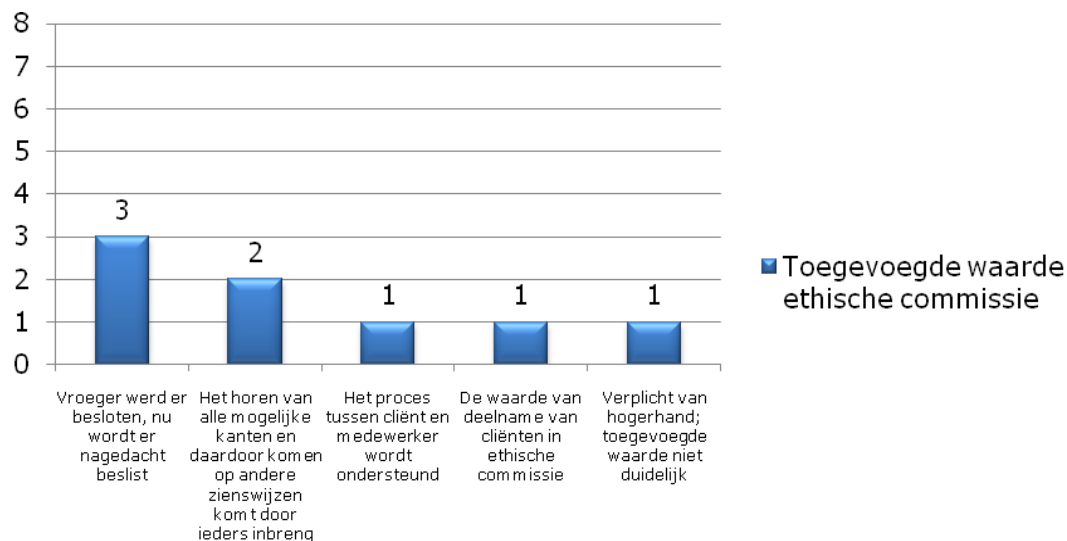


In de interviews met de verpleegkundigen werden de volgende taken aangegeven als functies van een ethische commissie:

- (On)gevraagd advies geven aan alle delen/facetten van de organisatie (6)
- Ethische commissie een coachende, adviserende en onderwijskundige rol.
- Toetsen van ethisch handelen en het voeren van moreel beraad in alle delen/facetten van de organisatie.
- Bijdragen aan ontwikkeling of beschouwing van beleidskaders (7), ethische onderwerpen en het vertalen naar alle delen/facetten van de organisatie.
- Medewerkers stimuleren om zich bewust te zijn van de ethiek op de werkvloer (4).
- De verantwoordelijkheid om zichzelf onmisbaar te maken als ethische commissie.

De gegevens die meer dan drie keer genoemd zijn vormen de basis voor de conclusie.

8.7 Toegevoegde waarde van een ethische commissie

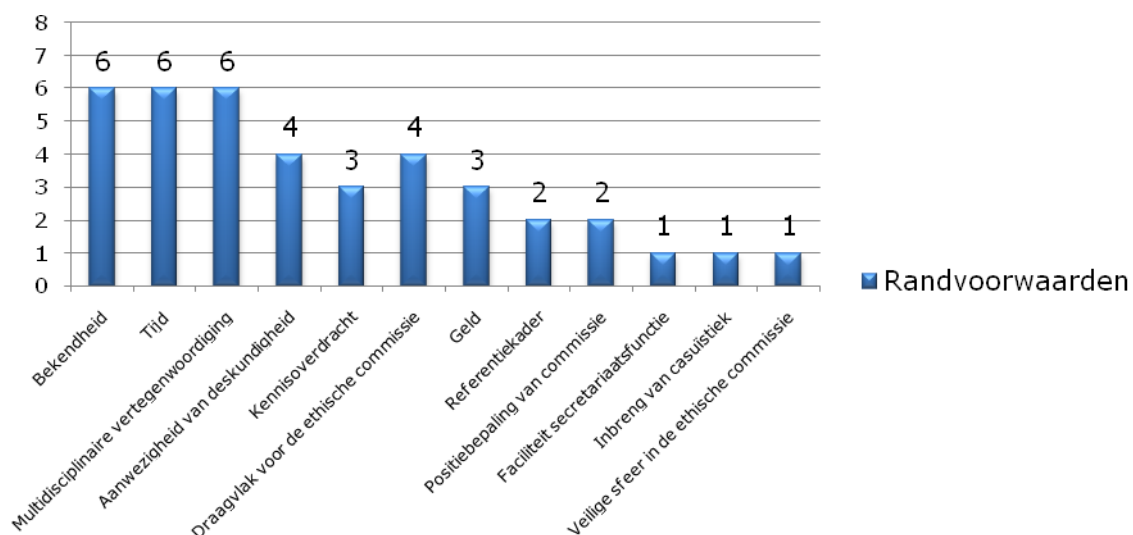


In de interviews met de verpleegkundigen werd de toegevoegde waarde van de ethische commissie binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg als volgt weergegeven:

- Vroeger werd er beslist, nu wordt er nagedacht beslist (3).
- Het proces tussen cliënt en medewerker wordt ondersteund
- Dat mensen niet de dupe worden van de regels
- Je komt op andere zienswijzen door ieders inbreng (2)
- Verplicht van hogerhand, de toegevoegde waarde niet duidelijk

De gegevens die meer dan drie keer genoemd zijn, worden verder in de conclusie beschreven.

8.8 Randvoorwaarden

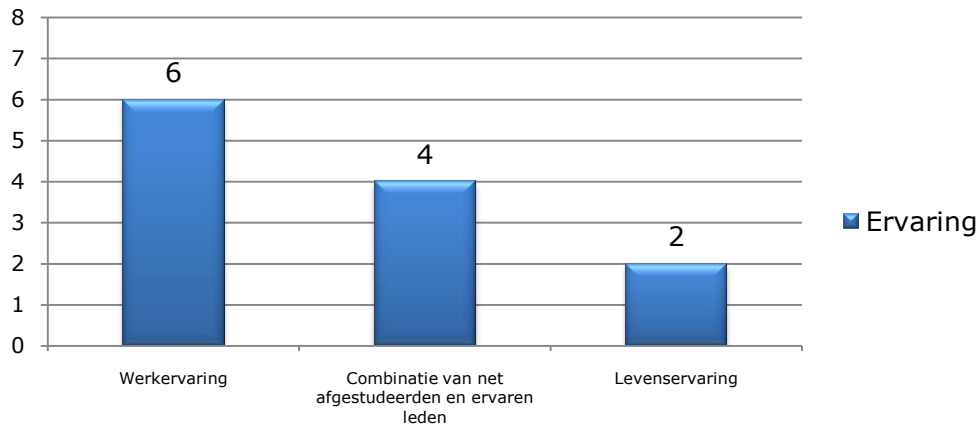


In de interviews met de verpleegkundigen werden de volgende randvoorwaarden genoemd, die voorwaardelijk zijn voor het bestaan van de ethische commissie:

- Bestaansvoorwaarden wat zich onder andere uit in: tijd (6), 'mogelijkheden voor scholing' en training
- Duidelijk ethiekbeleid en multidisciplinaire deskundigheid (6)
- De ethische commissie moet bekendheid hebben (6) wat zich onder andere uit in: 'onderwerpen worden niet meer 'dood' gezwezen' en 'onderwerpen ontstijgen de werkvloer (bijdrage van casuïstiek)'.

- Motivatie c.q. draagvlak (4) binnen de organisatie wat zich uit in: 'serieus genomen worden' en 'een plek krijgen in de organisatie structuur'.
 - Binnen de ethische commissie moeten mensen zichzelf kunnen zijn
- De gegevens die meer dan drie keer genoemd zijn, worden verder in de conclusie beschreven.

8.9 Ervaring

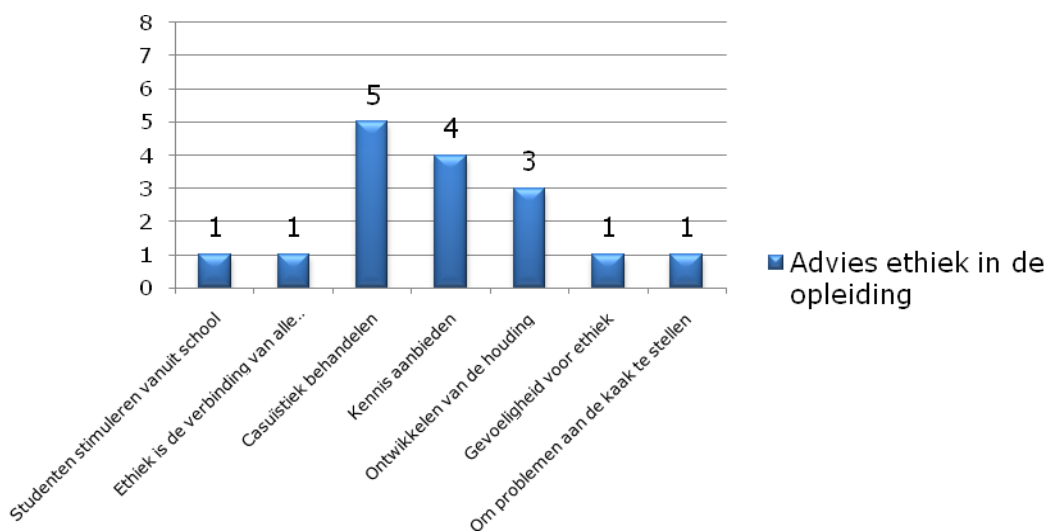


In de interviews met de verpleegkundigen werd gevraagd of ervaring noodzakelijk is voor participatie in de ethische commissie de volgende antwoorden werden er verkregen:

- Kennis van de gehandicaptenzorg is vereist, werkervaring (6) niet. Het is makkelijk evenals levenservaring, maar niet noodzakelijk.
- Iedereen mag in de ethische commissie, maar het is ne.a.s het behalen van je rijbewijs. Daarna moet je nog leren rijden.
- Het mooiste is als diversiteit in de ethische commissie aanwezig is (4) wat zich uit in: 'net afgestudeerden' en 'mensen met jaren lang werk- en levenservaring'.

De gegevens die meer dan drie keer genoemd zijn, worden verder in de conclusie beschreven.

8.10 Ethiek in de opleiding



Als advies aan de ethiek in de opleiding verpleegkundig gaven de verpleegkundigen de volgende aanbevelingen:

- Werkbegeleiders en praktijkopleiders moeten ethiek stimuleren en aan de leerlingen mee geven
- Scholing ontwikkelen en nie.a.leen een boek geven en laten lezen

- Theoretisch kennis van ethiek, reflectiemodellen, spirituele competenties, wet- en regelgeving en levenswijzen aanbieden (4)
- Ethiek is samenbindend en verweven in het gehele handelen
- Met behulp van casuïstiek oefenen van praktische ethiek (5)
- Het ontwikkelen van de houding en het aanleren van vaardigheden wat zich onder andere uit in: loyaliteit, respect, empathie, gevoeligheid voor ethiek en zingeving
- Met behulp van simulatiepatiënten ethiek concretiseren door een geïntegreerd geheel van kennis, houding en vaardigheden aanbieden

De gegevens die meer dan drie keer genoemd zijn vormen, worden verder in de conclusie beschreven.

8.11 Algemeen persoon

Tijdens de interviews werd gevraagd welke functie de verpleegkundigen bekleden en of ze fulltime of parttime werkten. Het volgende werd geantwoord:

Respondent	Opleiding	Functie	Aantal jaar werkzaam in de organisatie
R1	Hbo-Verpleegkunde aangevuld met Nurse Practitioner opleiding	verpleegkundig specialist	8 jaar werkzaam
R2	Hbo-Verpleegkunde aangevuld met Nurse Practitioner opleiding	verpleegkundig specialist	
R3	Hbo-Verpleegkunde Aangevuld met Ethiekopleiding in Tilburg	adviserend verpleegkundige	½ jaar werkzaam
R4	Hbo-Verpleegkunde	unitmanager	11 jaar
	Hbo-Verpleegkunde	unithoofd	8 jaar
R5	Hbo-Verpleegkunde Aangevuld met master zorg, ethiek en beleid	unithoofd	
R6	Hbo-Verpleegkunde aangevuld met Nurse Practitioner opleiding	praktijkverpleegkundige	8 jaar
R7	Opleiding verpleegkunde	cliëntcoördinator	30 jaar
R8	Z opleiding aangevuld met docentenopleiding 2 ^e graads	locatiehoofd	12,5 jaar

Hieruit kan opgemerkt worden dat alle respondenten de opleiding Hbo-Verpleegkunde gevolgd hebben. Daarnaast hebben van de acht respondenten, zeven een vervolg opleiding gevolgd.

Tot slot is het opvallend dat geen enkele verpleegkundige nog 'gewoon' aan het bed staat. Allen vervullen in hun huidige functie een andere taak dan een verpleegkundige op een woongroep.

8.12 Conclusie van de resultaten

Uiteindelijk zijn er acht interviews gehouden, met negen verpleegkundigen, werkzaam in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Dit houdt in dat 72,7% van de populatie geïnterviewd werd. De resultaten van dit onderzoek zijn dan ook representatief voor de gehele (kleine) populatie van verpleegkundigen die deelnemen aan een ethische commissie binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg.

9. Conclusie

9.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de belangrijkste conclusies van het onderzoek weergegeven door de deelvragen afzonderlijk te beantwoorden. Deze conclusies zijn gebaseerd op de resultaten voortgekomen uit de gehouden interviews en de voorafgaande literatuurstudie. De deelvragen die tijdens de literatuurstudie en het verkennend onderzoek zijn beantwoord, worden hier niet nogmaals herhaald.

9.2 Toegevoegde waarde

Wat is de toegevoegde waarde van een ethische commissie binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg?

Tijdens de interviews is op deze vraag niet door alle verpleegkundigen een duidelijk antwoord geformuleerd. Hierdoor is het moeilijk om een eenduidige conclusie te formuleren van wat de toegevoegde waarde van een ethische commissie in de verstandelijk gehandicaptenzorg is. Daarnaast komt het helaas ook voor dat het bestaan van een ethische commissie als verplichting wordt gezien, waardoor de toegevoegde waarde door de organisatie c.q. verpleegkundigen niet wordt gezien.

Drie verpleegkundigen geven aan dat er nu 'meer nagedacht besloten wordt, in tegenstelling tot 'vroeger' toen men besloot, zonder daar met verschillende mensen over na te denken. Wat gedeeltelijk overeenkomt met 'het horen van andere meningen en het daardoor komen op andere zienswijzen'. Van Dartel e.a. (2002) benoemd in zijn onderzoek andere punten van de toegevoegde waarde van een ethische commissie. Zijn resultaten liggen meer op het gebied van waardering die managers geven aan ethische commissie: "Instellingsmanagers zijn redelijk tevreden (...) zij waarderen zowel de bijdrage als de expertise van de commissie met betrekking tot de benadering van morele vragen (...)".

In de voorgaande onderzoeken (Van den Heuvel e.a., 2004; Kempes e.a., 2005; Huijser e.a., 2006; Van Gaans & de Jong, 2007) naar verpleegkundige deelname wordt niet gesproken over de toegevoegde waarde van een ethische commissie binnen de betreffende zorgsector. Uit bovengenoemde punten kan de conclusie getrokken worden dat het niveau waarop onderzoek gedaan is naar de toegevoegde waarde van een ethische commissie en onderzoek en Van Dartel e.a. (2002) zo van elkaar verschillen, dat deze niet met elkaar vergeleken kunnen worden.

9.3 Ethische onderwerpen

Welke ethische onderwerpen spelen er een rol binnen de beroepsuitoefening in de verstandelijk gehandicaptenzorg?

Uit de resultaten kan geconcludeerd worden dat de meest besproken onderwerpen in de ethische commissie binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg, autonomie (100%), seksualiteit (50%) en werkdruk (50%) zijn. Dit is in overeenstemming met (Silvis, 1988) waarin vermeldt wordt dat het zorgverlenen in veel situaties betekent dat men ingrijpt in het leven van de zorgvrager. In het onderzoek van (Silvis, 1988) worden de volgende onderwerpen genoemd: beslissen bij wils(on)bekwaamheid, privacy, gedragscontrole en andere vormen van vrijheidsbeperking, kwaliteit van leven versus onschendbaarheid van het leven, geboorteregeling, genetische controle, immoreel of incompetent gedrag van hulpverleners, etc.

Opvallend is het genoemde ethische onderwerp 'werkdruk', wat gaat over het invullen van zorgzwaartepakketten, protocollen en eisen van hogerhand. Daarnaast is het opmerkelijk dat het onderwerp 'rondom leven en dood' slechts door twee respondenten (25%) genoemd is. Dit in tegenstelling tot de voorgaande onderzoeken (Van den Heuvel e.a., 2004; Kempes e.a., 2005; Huijser e.a., 2006; Van Gaans & de Jong, 2007), waarin het onderwerp 'rondom leven en dood' vaker besproken werd in een ethische commissie: psychiatrie (50%), verpleeghuis (45%) en de thuiszorg (100%). Een andere overeenkomst met de voorgaande onderzoeken, is het begrip 'bureaucratisering'. Ook binnen de andere zorgsectoren is dit een terugkerend onderwerp binnen de ethische

commissies. Uit het onderzoek van Van Thiel (1999) blijkt ook dat bureaucratisering een issue is, waar men tegen aan loopt.

Hieruit kan geconcludeerd worden dat onderwerpen binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg in sommige opzichten verschillen met die van andere zorgsectoren maar ook op bepaalde vlakken overeenkomstig zijn.

9.4 Randvoorwaarden

Welke randvoorwaarden zijn noodzakelijk wil een ethische commissie, binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg, kunnen (voort)bestaan?

Er kan, in overeenstemming met de voorgaande onderzoeken (Van den Heuvel e.a., 2004; Kempes e.a., 2005; Huijser e.a., 2006; Van Gaans & de Jong, 2007), geconcludeerd worden dat de randvoorwaarde 'tijd' zeer essentieel is voor de verpleegkundige deelname aan een ethische commissie, in tegenstelling tot bijvoorbeeld geld. Daarnaast is bekendheid en draagvlak binnen een organisatie essentieel voor het bestaan van de ethische commissie in een organisatie binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg.

9.5 Werkervaring

Hoeveel jaar werkervaring acht u noodzakelijk om te kunnen participeren in een ethische commissie?

Er kan worden geconcludeerd dat met name het bezitten van werkervaring noodzakelijk is voor deelname aan in een ethische commissie. Wanneer het over de deelname van een net afgestudeerde verpleegkundige gaat, wordt aangegeven dat deze frisse blik van harte welkom is, om samen met ervaren leden deel te nemen aan een ethische commissie. Hieruit volgt de conclusie dat een combinatie van verpleegkundigen met veel en weinig werkervaring de grootste voorkeur heeft. Vergelijkingen met voorgaande onderzoeken (Van den Heuvel e.a., 2004; Kempes e.a., 2005; Huijser e.a., 2006; Van Gaans & de Jong, 2007) kunnen hier niet gemaakt worden, daar er geen conclusies getrokken zijn uit de resultaten.

9.6 Opleiding Verpleegkunde

Op welke manier kan een opleiding Verpleegkunde hun studenten toerusten met kennis, houding en vaardigheden?

De conclusie kan getrokken worden dat de opleiding Verpleegkunde hun studenten moet toerusten met theoretische kennis van ethiek, reflectiemodellen, spirituele competenties, wet- en regelgeving en levenswijzen. Wat de verpleegkundigen in de interviews noemen komt overeen met wat Gastmans & Dierckx de Casterlé (2000) in hun boek 'Verpleegkundige excellentie' beschrijven:

"Cruciaal voor ethiek in de opleiding is de student aan het denken te zetten. Dit kan door middel van het behandelen van casuïstiek. Casuïstiek en kennis van ethiek zijn nodig om reflectievaardigheden te ontwikkelen. Het doel van een opleiding is, om een aantal attitudes, vaardigheden en kennis bij te brengen die de basis zijn van de kwaliteiten van de verpleegkundige in spé. De ethische vorming hangt met deze kennis samen en dient ingebed te zijn in het opgestelde opleidingsprofiel".

Als onderbouwing van ethische reflecties is het voor een verpleegkundige van belang de levensbeschouwelijke aspecten in het verpleegkundig handelen te kunnen verwoorden.

Geconcludeerd kan worden dat vooral het behandelen van casuïstiek met studenten hen kan toerusten ten aanzien van kennis, houding en vaardigheden op het gebied van ethiek.

9.7 Taak ethische commissie

Welke taak heeft de ethische commissie binnen de organisatie?

Ethische commissies hebben met name de taak om gevraagd en ongevraagd advies te geven. Daarbij wordt in het boek 'Ethiek bedrijven in de zorg' van Van Dartel e.a. (2002) onderscheidt gemaakt tussen zorgprocessen, privacy en autonomie van de cliënt, 'ethische kwesties met betrekking tot bedrijfsprocessen', 'culturele diversiteit' en arbeidsomstandigheden. Dit is overeenkomstig met hetgeen de verpleegkundigen

aangeven in de interviews. Daarbij kan de conclusie getrokken worden dat de ethische commissies in dit onderzoek overeenkomstige functies hebben als in het onderzoek van Van Dartel (2002).

9.8 Competentieprofiel

Welke competenties zeggen verpleegkundigen, werkzaam in de verstandelijk gehandicaptenzorg, nodig te hebben om op professionele wijze deel te nemen aan een ethische commissie?

Ter beantwoording van deze hoofdvraag is er uit de bovenstaande conclusies het volgende competentieprofiel afgeleid.

Bij

Het deelnemen van een Hbo-verpleegkundige aan de ethische commissie in een instelling voor de verstandelijk gehandicaptenzorg

Gaat het er om dat de:

Kennis

- Verpleegkundige kennis heeft van ethiek en de ethische gespreksmodellen voor het kunnen functioneren binnen een ethische commissie.
- Verpleegkundige kennis heeft van de geldende wet- en regelgeving in de verstandelijk gehandicaptenzorg; waaronder de BOPZ, de WGBO en de wet BIG
- Verpleegkundige (evidence based practice) vakliteratuur bijhoudt.
- Verpleegkundige kennis heeft van ethische onderwerpen in de verstandelijk gehandicaptenzorg; onder andere zijn dit ethische vraagstukken rondom autonomie, seksualiteit en werkdruk.

Houding

- Verpleegkundige zich bewust is van eigen levensbeschouwingen, normen en waarden en kan hierop reflecteren en deze verantwoorden. Daarnaast dat zij zich bewust is van levensbeschouwingen, waarden en normen van anderen en hiervoor respect kan tonen en kan zij assertief zijn.
- Verpleegkundige affiniteit heeft met ethiek.
- Verpleegkundig een professionele houding heeft, kennis van eigen persoonlijkheid, is empathisch en heeft een open houding

Vaardigheden

- Verpleegkundige in staat is om ethische aspecten in de beroepsuitoefening te herkennen,
- Verpleegkundige in staat is om informatie te verzamelen
- Verpleegkundige kan reflecteren op haar deelname en dat van anderen aan de/een ethische commissie.
- Verpleegkundige communicatieve en schriftelijke uitdrukkingsvaardigheden heeft wat zich onder andere uit in luisteren, mening weergeven en bekwaam in het schrijven van stukken

Zodat

- De Hbo-verpleegkundige kan deelnemen aan een ethische commissie in de verstandelijk gehandicaptenzorg en daarbij haar vak kan uitdragen vanuit verpleegkundig perspectief

10. Discussie

10.1 Inleiding

In dit hoofdstuk volgen enkele discussie punten die gedurende het uitvoeren van dit onderzoek naar voren kwamen. Ook wordt beschreven wat de implicaties van dit onderzoek voor de praktijk zijn.

10.2 Deelname verpleegkundigen aan interview

Niet alle verpleegkundigen die geïnterviewd werden, namen met 'een verpleegkundige pet' deel aan ethische commissies. Dit komt door het gegeven dat de inclusiecriteria voor de populatie als volgt geformuleerd is: 'personen met een verpleegkundige achtergrond', wat inhoudt dat een deel van de respondenten een andere functie bekleedt dan het beroep als verpleegkundige. Dit geeft dan ook reden tot discussie, aangezien niet te achterhalen is of iemand vanuit verpleegkundig perspectief antwoord gaf tijdens het interview of vanuit de huidige functie. Wel gaven de respondenten aan dat inbreng van hun verpleegkundige kennis c.q. achtergrond, tijdens het bespreken van ethische situaties, gewenst was.

10.3 Implicaties voor de praktijk

In de eerste plaats is dit onderzoek relevant voor (student)verpleegkundigen die graag willen deelnemen aan een ethische commissie binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg. Zij kunnen met behulp van dit competentieprofiel zich (extra) bewust zijn van de kennis, houding en vaardigheden die noodzakelijk zijn voor deelname aan de ethische commissie.

Daarnaast is dit onderzoek relevant voor reeds bestaande ethische commissies in de verstandelijk gehandicaptenzorg, die op zoek zijn naar verpleegkundige participanten voor de ethische commissie. Zij kunnen dit ontwikkelde competentieprofiel gebruiken als referentiekader tijdens de zoektocht naar een geschikte kandidaat-verpleegkundige voor de ethische commissie.

Ook is het relevant voor verpleegkundigen die momenteel deelnemen aan een ethische commissie en bij zichzelf willen nagaan of zij voldoen aan de gestelde competenties voor verpleegkundige deelname aan een ethische commissie. Zij kunnen door dit competentieprofiel gestimuleerd worden om bepaalde competenties te ontwikkelen.

In het bijzonder is dit competentieprofiel relevant voor de opleiding Verpleegkunde. Zij kunnen met behulp van dit competentieprofiel hun scholing richten op de competenties die benoemd zijn. Daarnaast kunnen zij de studenten wijzen op de competenties die noodzakelijk zijn, wil men (in de toekomst) deelnemen aan de ethische commissie in de verstandelijk gehandicaptenzorg.

Het is van groot belang om over ethische vraagstukken in de verstandelijk gehandicaptenzorg te praten, aangezien er zo gewerkt wordt aan verbetering van zorg.

11. Aanbevelingen

13.1 Inleiding

Uit het onderzoek is gebleken dat verpleegkundigen, werkzaam in de verstandelijk gehandicaptenzorg, die deelnemen aan een ethische commissie behoefte hebben aan een gericht competentieprofiel waarin omschreven wordt aan welke kennis, houding en vaardigheden een verpleegkundige moet voldoen, voor deelname aan een ethische commissie. Concluderend kan gezegd worden dat er vanuit de opleiding en organisatie behoefte is aan een competentieprofiel waarin dit staat omschreven. Naast het formuleren van het competentieprofiel, zoals beschreven bij de conclusie, worden in dit hoofdstuk een aantal aanbevelingen gegeven aan de opleiding Hbo-Verpleegkunde, aangaande het ethiek onderwijs en voor verder onderzoek.

11.2 Aanbevelingen voor de Opleiding Verpleegkunde

Ethiek in de opleiding

Uit de interviews werd aanbevolen om ethiek dichterbij de studenten te brengen. Tijdens de interviews kwam naar voren dat de verpleegkundigen dit in de opleiding gemist hebben. Als advies gaven zij dat dit mogelijk bereikt zou kunnen worden door het houden van casuïstiekbesprekingen, het voeren van moreel beraad en het oefenen met simulatiepatiënten, om zo een geïntegreerd geheel van kennis, houding en vaardigheden aan te bieden aan de studenten.

Als aanbeveling voor de toekomst wordt geadviseerd om ethiek als specifiek onderdeel te behandelen binnen de opleiding, waarbij expliciet aandacht besteed wordt aan het concretiseren van ethiek in de zorg. Hierbij wordt geadviseerd gebruik te maken van ethische dilemma's die overeenkomen met situaties die studenten herkennen. Denk hierbij aan situaties uit stage, thuissituatie en school.

11.3 Aanbevelingen voor verstandelijke gehandicaptenzorgorganisaties

Randvoorwaarden voor bestaan ethische commissie

Verpleegkundigen gaven aan dat enkele randvoorwaarden onlosmakelijk verbonden zijn voor het (voort)bestaan van een ethische commissie. Het is aan te bevelen om de volgende randvoorwaarden te scheppen voor het (voort)bestaan van de ethische commissie binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg:

- Multidisciplinair team met een duidelijk ethiekbeleid
- Het bieden van mogelijkheden voor scholing en training
- Bekendheid binnen de organisatie (organogram)
- Een veilige sfeer om meningen te kunnen uiten en respect te tonen voor andermans normen en waarden.
- Tijd voor het deelnemen aan- en voorbereiding voor een ethische commissie

11.4 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Transformeren van kwalitatief naar kwantitatief onderzoek

Voor een mogelijk vervolg van dit onderzoek is het goed dat vervolgonderzoekers de wijze van onderzoek transformeren van kwalitatief naar kwantitatief onderzoek. Om zo op statistische wijze na te gaan bij een grootschaligere populatie of het ontwikkelde competentieprofiel aansluit bij verpleegkundige deelname aan een ethische commissie binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg.

Pilot competentieprofiel

Voor het evalueren van het ontwikkelde competentieprofiel is het aan te bevelen om met behulp van een pilot na te gaan of het competentieprofiel aansluit bij de verpleegkundigen en/of leerling- c.q. stagiair verpleegkundigen en daarnaast of het competentieprofiel alle elementen van kennis, houding en vaardigheden omvat.

Beroepsgroepbreed en empirisch onderzocht competentieprofiel

Zoals al eerder in dit onderzoek vermeld, is dit het vijfde onderzoek dat gehouden is binnen verschillende zorgsectoren onder verpleegkundigen die deelnemen aan een ethische commissie. Om van deze vijf onderzoeken één beroepsgroep breed en empirisch onderzocht competentieprofiel te ontwikkelen, wordt aanbevolen om door middel van een (wetenschappelijk)vervolg onderzoek een practice-based competentieprofiel te ontwikkelen dat gebruikt kan worden in alle sectoren van de gezondheidszorg.

Meer verpleegkundigen in de verstandelijk gehandicaptenzorg

Door de tendens van de afgelopen jaren, waarbij verstandelijke gehandicaptenzorgorganisaties kiezen voor agogisch opgeleid personeel in plaats van verzorgend personeel, heeft naar alle waarschijnlijkheid invloed op de hoeveelheid verpleegkundigen die momenteel participeren in een ethische commissie. Momenteel is er een beweging gaande waarbij men de noodzaak van verpleegkundigen in de verstandelijk gehandicaptenzorg inziet, wat naar waarschijnlijkheid zal leiden tot meer verpleegkundigen in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Dit zou in een vervolg onderzoek een belangrijke stimulans kunnen zijn voor de eventuele toename van verpleegkundigen in de verstandelijk gehandicaptenzorg.

Thomashuizen en focushuizen

Zoals beschreven is in de discussie van het verkennend onderzoek zijn in dit onderzoek de Stichting Focushuizen en de Thomashuizen niet meegenomen. Als aanbeveling kan gegeven worden om bij een volgend onderzoek deze organisaties wel mee te nemen, zodat er meer bekendheid verworven wordt over ethische commissies en de daarin participerende verpleegkundigen, binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg.

14. Publicatie

Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen (NTZ)

Titel: Verpleegkundige deelname aan een ethische commissie binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg. *De ontwikkeling van het competentieprofiel voor verpleegkundige deelname aan een ethische commissie binnen de verstandelijke gehandicaptenzorg.*

Auteur: P. Naaktgeboren, A.H. Paul, A.C.A. Zaaijer-Voorhoeve, Dr. B.S. Cusveller

1 Inleiding

Eén van de competenties van de HBO-verpleegkundige is het herkennen van ethische aspecten in de beroepsuitoefening. Daarnaast is het verantwoorden van de eigen ethische positie ten opzichte van anderen én het zorgdragen voor ethisch verantwoord handelen hierbij van groot belang; dit kan vertaald worden in het deelnemen aan een ethische commissie (Pool, 2008). Wat de competenties zijn die verpleegkundigen nodig hebben om op professionele wijze deel te nemen aan een ethische commissie is echter niet omschreven.

Naar aanleiding van deze onduidelijkheid zijn er de afgelopen jaren in opdracht van de Christelijke Hogeschool Ede, vier afstudeeronderzoeken uitgevoerd. Deze waren gericht op het beantwoorden van de vraag, ‘welke competenties zeggen verpleegkundigen nodig te hebben om deel te nemen aan een ethische commissie’ in de zorgsectoren: algemeen ziekenhuis, psychiatrie, verpleeghuis en thuiszorg? (Cusveller, Heuvel van den, Broek, & Maanen van den, 2005). (Kempkes-Bor van den, Spek-Tronchet, Twigt van, & Cusveller, 2007) (Cusveller, Gaans van, & Jong de, 2008).

De onderzoekers hebben vier verschillende zorgsectorspecifieke competentieprofielen ontwikkeld voor verpleegkundigen die deelnemen aan een ethische commissie in deze zorgsectoren.

Om uiteindelijk een beroepsgroepbreed en empirisch onderzocht competentieprofiel te formuleren voor verpleegkundige deelname aan een ethische commissie, is het van belang dat er tevens een soortgelijk onderzoek wordt uitgevoerd binnen de sector verstandelijk gehandicaptenzorg. In opdracht van de Christelijke Hogeschool Ede is nu dit vijfde onderzoek uitgevoerd, namelijk de deelname aan een ethische commissie in de verstandelijke gehandicaptenzorg.

Evenals bij bovengenoemde zorgcategorieën wordt in het beroepsprofiel van de verstandelijk gehandicaptenzorg gemeld dat zitting nemen in een ethische commissie één van de kerntaken van de verpleegkundige is, dat de verpleegkundige zitting kan nemen in een ethische commissie (Werveling & V&VN, 2004). Hier ontbreekt echter ook de verdere invulling omtrent de verpleegkundige deelname aan een ethische commissies. Terwijl de verwachting is dat als verpleegkundigen deze competentie bezitten ze die ook bezitten voor het omgaan met ethische onderwerpen in de zorg in het algemeen.

De centrale vraag hierbij is: welke competenties zeggen verpleegkundigen, werkzaam in de verstandelijk gehandicaptenzorg, nodig te hebben om op professionele wijze deel te nemen aan een ethische commissie?

De onderzoeksvragen van dit onderzoek luiden:

12. Wat is de toegevoegde waarde van een ethische commissie binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg?
13. Welke randvoorwaarden zijn noodzakelijk wil een ethische commissie, binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg, kunnen (voort)bestaan?
14. Welke ethische onderwerpen spelen een rol in de beroepsuitoefening binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg?
15. Welke kennis, houding en vaardigheden zeggen verpleegkundigen, werkzaam in de verstandelijk gehandicaptenzorg, nodig te hebben om op professionele wijze deel te nemen aan een ethische commissie?
16. Welk competentieprofiel kan uit de (gevonden) resultaten, voor verpleegkundige deelname aan een ethische commissie binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg, ontworpen worden?

2 Methode

2.1 Verkennend onderzoek

Voorafgaand aan het hoofdonderzoek is een steekproef gehouden onder alle verstandelijke gehandicaptenzorgorganisaties die aangesloten zijn bij Vereniging Gehandicaptenzorg in Nederland (VGN) naar verpleegkundigen die deelnemen aan een ethische commissie. Deze is gehouden door middel van een telefonische en/of een digitaal schriftelijke enquête bij in totaal honderdenacht verstandelijk gehandicaptenzorgorganisaties in Nederland. Al deze benaderde organisaties staan vermeld op de website www.kiesbeter.nl, van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) met medewerking van Vereniging Gehandicaptenzorg in Nederland (VGN). Met een respons van negenenvijftig organisaties was de uitkomst, dat 42,4%

van de benaderde organisaties een ethische commissie heeft. Dat is in overeenstemming met Van Dartel (Dartel van, Jacobs, & Jeurissen, 2002). Elf organisaties hebben een verpleegkundige als deelnemer in een ethische commissie. Dat dit aantal lager is dan in de voorgaande onderzoeken, komt door het grote aantal agogisch opgeleide personeel binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg en in ethische commissies. Deze resultaten van de steekproef vormen het uitgangspunt voor het hoofdonderzoek.

2.2 Interviews

De gegevens uit de beroepspraktijk zijn verzameld door middel van (semi-)gestandaardiseerde interviews, die gehouden zijn met de onderzoekspopulatie, uiteindelijk met N=8 verpleegkundigen. Om de lijn van voorgaande onderzoeken vast te houden, zijn de vragen in de interviews grotendeels gelijk met de vragen uit de eerder gehouden onderzoeken. Dit waren de onderzoeken (Cusveller, Gaans van, & Jong de, 2008) (Cusveller, Heuvel van den, Broek, & Maanen van den, 2005) (Kempkes-Bor van den, Spek-Tronchet, Twigt van, & Cusveller, 2007). Daarnaast zijn meer specifieke vragen toegevoegd die kennis kunnen opleveren voor de ontwikkeling van een competentieprofiel voor de verstandelijke gehandicaptenzorg.

2.3 Verwerking en analyse

Voor de verwerking van de interviews werden de verbatims gefragmenteerd, gestructureerd en gelabeld (Baarda, Goede de, & Teunissen, 2005).

De gedefinieerde labels zijn gerelateerd aan de opbouw van een competentieprofiel, namelijk kennis, houding en vaardigheden. Naar aanleiding hiervan werd de volgende opzet voor analyse gevolgd:

- (theoretische) kennis die essentieel geacht wordt voor verpleegkundige deelname
- houding; de attitude die essentieel geacht wordt voor verpleegkundige deelname
- vaardigheden; bekwaamheid die essentieel geacht worden voor verpleegkundige deelname
- aanbevelingen voor de opleiding Verpleegkunde; aanbevelingen voor het ethisch vakonderwijs
- onderwerpen die behandeld worden tijdens bijeenkomsten van de ethische commissie
- randvoorwaarden voor het (voort)bestaan van een ethische commissie
- ervaring; werk- of levenservaring die essentieel geacht wordt voor verpleegkundige deelname

Uiteindelijk zullen de uitkomsten geformuleerd worden in het format voor een competentieprofiel zoals Pool dat aangeeft in 'Met het oog op de toekomst' (2001).

3 Resultaten

3.1 Respons interviews

Het aantal verpleegkundigen of personen met een verpleegkundige achtergrond, die uit de onderzoekspopulatie naar voren kwamen, omvat elf kandidaten. Aan deze kandidaten werd een uitnodiging voor deelname aan het onderzoek gezonden. Op deze uitnodiging werd door negen verpleegkundigen gereageerd met bevestiging voor deelname aan het onderzoek. Twee verpleegkundigen gaven aan dat zij vanwege reorganisatie niet in de gelegenheid waren om deel te nemen aan het onderzoek. In totaal zijn acht interviews afgenomen, waarvan één dubbelinterview. De resultaten van dit dubbelinterview, worden gezien als één uitkomst.

3.2 (Theoretische) kennis

Voor het onderzoeken van de (theoretische) kennis die verpleegkundigen gebruiken voor de deelname aan de ethische commissie werd de vraag gesteld, 'welke (theoretische) kennis verpleegkundigen essentieel wordt geacht voor verpleegkundige deelname aan een ethische commissie. Door de respondenten werden 'opleidingsveronderstelde kennis' en kennis van 'gesprekmethodieken ethiek' als belangrijk ervaren, beiden werden in vijf (62,5%) interviews genoemd. Tevens is kennis van eigen levensbeschouwing, ethiek en organisatiestructuur belangrijk voor het functioneren binnen een ethische commissie.

3.3 Houding

Eveneens werd de vraag gesteld, 'welke houding (attitude) essentieel geacht werd voor verpleegkundige deelname aan de ethische commissie'. Als resultaten uit deze vraag, kwam onder andere naar voren dat 'affiniteit met ethiek' en 'empathie' door de respondenten zeven (87,5%) maal benoemd werden. Dit in tegenstelling tot 'ethische gevoeligheid' (12,5%) en 'een levenslange leerhouding' (12,5%).

3.4 Vaardigheden

Naar aanleiding van de interviewvraag 'welke vaardigheden essentieel zijn voor verpleegkundige deelname aan een ethische commissie', kwam naar voren dat 'mening weergeven' (87,5%) en 'luisteren' (75%) van belang zijn voor het deelnemen aan een ethische commissie. Andere vaardigheden die genoemd werden waren: 'prioriteiten stellen (37,5%), 'overstijgend denken (25%) en 'relativeren' (12,5%).

3.5 Aanbevelingen voor de opleiding Verpleegkunde

Voor het ethische vakonderwijs, noemden de respondenten de volgende aanbevelingen: ‘casuïstiek behandelen’ (62,5%), ‘het aanbieden van theoretische basiskennis van ethiek’ (25%). Ook werd het aanleren van ‘vaardigheid analyseren van veranderingen in de zorg’ (12,5%) genoemd.

3.6 Onderwerpen

Aan de respondenten werd de vraag gesteld, welke onderwerpen er behandeld worden tijdens bijeenkomsten van de ethische commissie. Hieruit kwam naar voren dat voornamelijk onderwerpen als autonomie (100%) en seksualiteit (50%) als ethisch dilemma gezien worden. Daarnaast kwamen onderwerpen naar voren als: ‘ontoereikende professionele mogelijkheden (25%)’, ‘discretie rondom zorgverlening (25%)’ en ‘wijkintegratie(37,5%)’.

3.7 Randvoorwaarden en ervaring

Uit de overige antwoorden, kwam onder andere naar voren dat door de komst van de ethische commissie er ethische dilemma’s vanuit diverse (levensbeschouwelijke) opvattingen bespreekbaar worden. Met als gevolg dat er een breed beargumenteerd advies gegeven wordt. Bestaansvoorwaarden voor een ethische commissie liggen vooral op het vlak van ‘publiciteit’, ‘multidisciplinaire vertegenwoordiging’ en ‘tijd’, deze worden alle even vaak (75%) genoemd tijdens de interviews. Een groot deel van de respondenten ziet een aantal jaren werkervaring als noodzakelijk (75%).

4 Conclusie en discussie

Uit de onderzoeksresultaten kan geconcludeerd worden dat het aantal ethische commissies binnen de verstandelijke gehandicaptenzorg redelijk laag is. Slechts 42,4 procent van negenenvijftig organisaties hebben een ethische commissie.

4.1 Verpleegkundige deelname aan een ethische commissie

Het merendeel van de geïnterviewde verpleegkundigen die deelnemen aan een ethische commissie, hebben na hun verpleegkundige opleiding nog (diverse) opleidingen gevolgd. Een aantal van hen was werkzaam als manager van een zorgeenheid of als praktijkverpleegkundige (Nurse Practitioner) bij de Arts Verstandelijk Gehandicapten. Geconcludeerd kan worden dat verpleegkundigen die deelnemen aan een ethische commissie zelden of nooit de dagelijkse zorg (algemene dagelijkse levensverrichtingen) uitvoeren op de werkvloer.

4.2 Onderwerpen

Uit de interviews kan geconcludeerd worden dat de onderwerpen waartoe een ethische commissie advies geeft, zeer uiteenlopend zijn. Onder andere van 'seksualiteit' tot 'wijkintegratie'. Daarnaast kan geconcludeerd worden dat de onderwerpen voornamelijk op het vlak liggen van de autonomie en de directe zorg aan cliënten. Deze conclusies zijn in overeenstemming met het onderzoek van van Thiel & van den Hoven (1999) waarin eveneens naar voren komt dat de ethische onderwerpen die in de verstandelijk gehandicaptensector spelen zijn: het bevorderen van zelfstandigheid en normalisatie en daarnaast de professionalisering en betrokkenheid

4.3 (Theoretische) kennis, houding, vaardigheden

Kennis, houding en vaardigheden vormen de basis van het competentieprofiel. De conclusies die uit de interviews getrokken kunnen worden, hebben geleid tot onderstaand competentieprofiel.

Uit de resultaten blijkt dat verpleegkundigen voornamelijk met kennis vanuit hun eigen professie aan een ethische commissie moeten deelnemen.

4.4 Competentieprofiel

Bij

Het deelnemen van een Hbo-verpleegkundige aan de ethische commissie in een instelling voor de verstandelijk gehandicaptenzorg

Gaat het er om dat de:

Kennis

- Verpleegkundige kennis heeft van ethiek en de ethische gespreksmodellen voor het kunnen functioneren binnen een ethische commissie.
- Verpleegkundige kennis heeft van de geldende wet- en regelgeving in de verstandelijk gehandicaptenzorg; waaronder de BOPZ, de WGBO en de wet BIG
- Verpleegkundige (evidence based practice) vakliteratuur bijhoudt.
- Verpleegkundige kennis heeft van ethische onderwerpen in de verstandelijk gehandicaptenzorg; onder andere zijn dit ethische vraagstukken rondom autonomie, seksualiteit en werkdruk.

Houding

- Verpleegkundige zich bewust is van eigen levensbeschouwingen, normen en waarden en kan hierop reflecteren en deze verantwoorden. Daarnaast dat zij zich bewust is van levensbeschouwingen, waarden en normen van anderen en hiervoor respect kan tonen en kan zij assertief zijn.
- Verpleegkundige affiniteit heeft met ethiek.
- Verpleegkundig een professionele houding heeft, kennis van eigen persoonlijkheid, is empathisch en heeft een open houding

Vaardigheden

- Verpleegkundige in staat is om ethische aspecten in de beroepsuitoefening te herkennen,
- Verpleegkundige in staat is om informatie te verzamelen
- Verpleegkundige kan reflecteren op haar deelname en dat van anderen aan de/een ethische commissie.
- Verpleegkundige communicatieve en schriftelijke uitdrukkingsvaardigheden heeft wat zich onder andere uit in luisteren, mening weergeven en bekwaam in het schrijven van stukken

Zodat

- De HBO-Verpleegkundige kan deelnemen aan een ethische commissie in de verstandelijk gehandicaptenzorg en daarbij haar vak kan uitdragen vanuit verpleegkundig perspectief

6 Aanbevelingen voor de opleiding Verpleegkunde

Uit het onderzoek blijkt dat het van essentieel belang is om ethiek dichterbij de studenten te brengen in de opleiding Verpleegkunde. Dit wordt verklaard doordat de geïnterviewden expliciet aangaven dat zij in hun opleiding verpleegkunde ethiek wel hadden gehad, maar dat het 'iets ongrijpbaars' bleef. Gastmans & Dierckx de Casterlé (2000) geeft als advies: 'Cruciaal voor ethiek in de opleiding, is om de student aan het denken te zetten. De concrete leerstof en casuïstiek die in de lessen ethiek besproken worden, functioneren als voedingsbodem of draagvlak'. Hier ligt een (toekomstige) taak voor de opleiding Verpleegkunde door een geïntegreerd geheel van kennis, houding en vaardigheden aan te bieden aan de studenten wat zich kan uiten door studenten te laten oefenen met casuïstiekbesprekingen, het voeren van moreel beraad en het oefenen met simulatiepatiënten.

7 Beperking van het onderzoek

De onderzoekspopulatie N=8 personen bestond uit verpleegkundigen of personen met een verpleegkundige achtergrond. De mogelijkheid bestaat dat de geïnterviewde personen niet spraken vanuit het verpleegkundige perspectief maar vanuit de huidige functie. Op basis van dit gegeven kan het er geen algehele uitspraak gedaan worden over de verpleegkundige competenties die opgesteld zijn in het competentieprofiel. Gezien het feit dat er niet te achterhalen is vanuit welk perspectief gesproken is.

Verder is het moeilijk om een uitspraak te doen over de generaliseerbaarheid van dit onderzoek aangezien het zich beperkt tot de analyse van een beperkt aantal verpleegkundigen of personen met een verpleegkundige achtergrond (N=8).

In dit onderzoek komen de meningen en ervaringen van belangrijke betrokkenen aan bod namelijk de verpleegkundigen of personen met een verpleegkundige achtergrond die deelnemen aan een ethische commissie. Aanvullend onderzoek naar een groter aantal ervaringen van

personen en/of verpleegkundigen die deelnemen aan een ethische commissie binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg is daarom noodzakelijk. Naar alle waarschijnlijkheid is de tendens van de afgelopen jaren, waarbij verstandelijk gehandicaptenzorg organisaties kiezen voor agogisch opgeleid personeel in plaats van verzorgend personeel, van invloed geweest op de hoeveelheid verpleegkundigen werkzaam in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Momenteel is er een beweging gaande waarbij men de noodzaak van verpleegkundigen in de verstandelijk gehandicaptenzorg inziет, wat naar waarschijnlijkheid zal leiden tot meer verpleegkundigen in deze zorgsector en mogelijk de ethische commissie. In een mogelijk vervolg onderzoek kan dit zichtbaar worden voor de eventuele toename van verpleegkundigen die deelnemen aan een ethische commissie in de verstandelijk gehandicaptenzorg waardoor mogelijk de onderzoekspopulatie (N) toe zal nemen.

Door het gebruik van dit competentieprofiel kunnen (student-)verpleegkundigen die willen nagaan of zij voldoen aan de gestelde competenties voor verpleegkundige deelname aan een ethische commissie. Zij kunnen door dit competentieprofiel gestimuleerd worden om bepaalde competenties te behalen. Daarnaast is dit onderzoek relevant voor de bestaande ethische commissies in de verstandelijk gehandicaptenzorg die op zoek zijn naar verpleegkundige participanten voor de ethische commissie. Zij kunnen dit ontwikkelde competentieprofiel gebruiken als referentiekader tijdens de zoektocht naar een geschikte verpleegkundige voor de ethische commissie. In het bijzonder is dit competentieprofiel relevant voor de opleiding Verpleegkunde. Zij kunnen met behulp van dit competentieprofiel hun scholing richten op de competenties die benoemd zijn. Daarnaast kunnen zij de studenten wijzen op de competenties die noodzakelijk zijn, wil men (in de toekomst) deelnemen aan de ethische commissie in de verstandelijk gehandicaptenzorg.

Het is van groot belang om ethische vraagstukken in de verstandelijk gehandicaptenzorg bespreekbaar te maken, aangezien dit bijdraagt aan de verbetering van (kwaliteit van)zorg en de integratie van ethiek binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg.

Tot slot gaven de verpleegkundigen in de interviews aan dat het opzetten van een competentieprofiel als zeer essentieel geacht wordt. Het is daarom sterk aan te bevelen om dit profiel aan de opleiding Verpleegkunde toe te voegen en in een vervolg onderzoek verder uit te diepen.

Bibliografie

Baarda, B., Goede de, M., & Teunissen, J. (2005). *Basisboek kwalitatief onderzoek, Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Berkenwoude: Stenfert Kroese.

Cusveller, B. S., Gaans van, T., & Jong de, M. (2008). Thuis in ethiek. Wat heeft een verpleegkundige nodig voor ethisch overleg. *Tijdschrift L&W*, 26-29.

Cusveller, B.S., Heuvel van den, A., Broek, E., & Maanen van den, G. (2005). Competenties van verpleegkundigen in ethische commissies. *Tijdschrift Verpleegkunde*, 8-17.

Dartel van, J., Jacobs, M., & Jeurissen, R. (2002). *Ethiek bedrijven in de zorg, Een zaak van management*. Assen: Koninklijke van Gorcum BV.

Gastmans, C., & Dierckx de Casterlé, B. (2000). *Verpleegkundige excellentie: verpleegkunde tussen praktijk en ethiek*. Maarssen: Elsveier gezondheidszorg.

HBO-verpleegkunde, docenten. (2007). *Competentiehandboek*. Ede: Christelijke Hogeschool Ede.

Kempkes-Bor van den, N., Spek-Tronchet, R., Twigt van, J., & Cusveller, B. S. (2007). Competenties van psychiatrische verpleegkundigen in ethische commissies. *Psychiatrie & Verpleging*, 307-316.

Pool, A. (2008). *Met het oog op de toekomst*. Utrecht: Hogeschool Rotterdam.

Werveling, & V&VN. (2004). *Verpleegkundige in de verstandelijk gehandicaptenzorg*. Utrecht: AVVV.

Samenvatting

Eén van de competenties van de HBO-verpleegkundige is het herkennen van ethische aspecten in de beroepsuitoefening. Met name het verantwoorden van de eigen ethische positie ten opzichte van anderen én het zorgdragen voor ethisch verantwoord handelen zijn hierbij van groot belang, dit kan vertaald worden in het deelnemen aan een ethische commissie (Pool, 2008) in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Hierbij is niet beschreven wat de competenties zijn die verpleegkundigen nodig hebben om op professionele wijze deel te nemen aan een ethische commissie.

In dit artikel worden de resultaten beschreven van een onderzoek naar de ontwikkeling van een competentieprofiel voor verpleegkundige deelname aan een ethische commissie in de verstandelijk gehandicaptenzorg. De resultaten zijn vergeleken met de uitkomsten van eerdere soortgelijke onderzoeken in de zorgsectoren: algemeen ziekenhuis (2005), thuiszorg (2007) en psychiatrie (2008).

Onderzocht is welke competenties verpleegkundigen in de verstandelijk gehandicaptenzorg zeggen nodig te hebben om op professionele wijze deel te nemen aan een ethische commissie.

Geconstateerd is dat de volgende kerncompetenties van essentieel belang zijn voor verpleegkundige deelname aan een ethische commissie: De verpleegkundige heeft kennis van ethiek, gespreksmodellen en ethische onderwerpen in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Is zich bewust van eigen en andermans levensbeschouwing, normen en waarden en toont hiervoor respect. Ook heeft zij affiniteit met ethiek. Daarnaast is zij instaat om ethische aspecten in de beroepsuitoefening te herkennen, samen te werken en instaat om naar anderen te luisteren. Als laatste bezit zij tevens schriftelijke en communicatieve vaardigheden.

15. Literatuurlijst

Arend, van der, A. & C, Gastmans, *Ethisch zorg verlenen. Handboek voor de verpleegkundige beroepen*. Intro, Baarn 1998, p. 48 (vertaling Arie van der Arend)

Baarda, D.B. & de Goede, P.M., *Basisboek methoden en technieken*, Noordhoff Uitgevers, Groningen 2005

Commissie Kwalificatiestructuur Verpleging en Verzorging. (1996). *Gekwalificeerd voor de toekomst: Kwalificatiestructuur en eindtermen voor Verpleging en Verzorging*. Zoetermeer: Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen.

Cusveller, B. (2008). *Volwaardige verpleging: Morele beroepsverantwoordelijkheid in de zorgverlening*. Amsterdam: Buijten & Schipperheijn.

Dartel van, J., Jacobs, M., & Jeurissen, R. (2002). *Ethiek bedrijven in de zorg: Een zaak van het management*. Assen: Koninklijke Van Gorcum BV.

Dupont, J., & Hermans, Chr. (2001). *De beroepsethiek van fysiotherapeuten en Hbo-verpleegkundigen: een kwalitatief onderzoek naar morele gevoeligheid, waarden, moreel oordeelsvermogen en goede eigenschappen van beroepsbeoefenaars in de gezondheidszorg*. Bundel: Damon

Eisenberg, & Berkowitz. (2008). In N. Verhoeven, *Wat is onderzoek? Praktijkboek methoden en technieken voor het hoger onderwijs*. Amsterdam: Boomonderwijs.

Gaans, v., & Jong, d. (2007). *Thuis in Ethiek!? Een onderzoek naar de beroepscompetentie van Hbo-verpleegkundigen voor het voeren van ethisch overleg in de thuiszorg*. Ede: Christelijke Hogeschool Ede.

Gastmans, C., & Dierckx de Casterlé, B. (2000). *Verpleegkundige excellentie: verpleegkunde tussen praktijk en ethiek*. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg,

HBO-V, d. o. (2006). *Competentiehandboek*. Ede: Christelijke Hogeschool Ede.

Hyijers, K. e. (2006). *Welke competenties hebben verpleegkundigen nodig om deel te nemen aan ethisch overleg*. Ede: Christelijk Hogeschool Ede.

Jong de, A. (2003). *Inleiding wetenschappelijk onderzoek voor het gezondheidsonderwijs*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.

Organisation, W. H. (2006). *ICD-10 guide for mental retardation*. Opgeroepen op maart 23, 2009, van WHO: http://www.who.int/mental_health/media/en/69.pdf

Pool, A. (2008). *Met het oog op de toekomst: Beroepscompetenties van hbo-verpleegkundigen*. Rotterdam: Hogeschool van Rotterdam.

Remmers-Kruk van den, C., & Arend van der, A. (1996). *Morele problemen in de verpleging en verzorging: Onderzoeksverslag*. Utrecht: De Tijdstroom.

RIVM, B. (2008, december 18). *Verstandelijke handicap*. Opgeroepen op maart 23, 2009, van www.rivm.nl: http://www.rivm.nl/vtv/object_document/o2065n17541.html

RIVM. (sd). *Openbare zorgportal*. Opgeroepen op April 6, 2009, van Website van het RIVM: <http://www.kiesbeter.nl/Gehandicaptenzorg/wonenenkortverblijf/resultaat/>
RIVM, B. (2008, december 18). *Verstandelijke handicap*. Opgeroepen op maart 23, 2009, van www.rivm.nl: http://www.rivm.nl/vtv/object_document/o2065n17541.html

Silves (1988). *Kwaliteit van leven & zorg*. Amstelveen: Fortunadruk, Capelle aan de IJssel.

Thiel van, G., & Hoven van den, M. (1999). *Als mensen aandacht tekort komen, smaakt het kopje thee ook niet: Ethische vragen in de care sector*. Utrecht: Centrum voor Bio-Ethiek en Gezondheidsrecht.

Verhoeven, N. (2008). *Wat is onderzoek?* Amsterdam: Boomonderwijs.

Werveling, & V&VN. (2004). *Verpleegkundige in de verstandelijk gehandicaptenzorg*. Utrecht: AVVV.

Westers. (2003). In J. de, *Inleiding wetenschappelijk onderzoek voor het gezondheidsonderwijs*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.