



# “Ethiek geeft richtlijnen meer menselijkheid”

F. Meulenberg | Fotografie: Radboudumc

Dr. Carine van der Vleuten (51) is als dermatoloog verbonden aan het Radboudumc in Nijmegen. Zij is onder meer voorzitter van het Radboudumc expertisecentrum Hecovan, waarbij de afkorting Hecovan staat voor ‘Hemangiomen en Congenitale Vaatmalformaties Nijmegen’. Deze multidisciplinaire werkgroep is opgericht in 1991 en sinds 2015 officieel door de minister van VWS en de NFU erkend als expertisecentrum voor hemangiomen en aangeboren vaatmalformaties. Recent heeft zij als coördinator, samen met de drie andere expertisecentra voor vaatanomalieën en patiëntenvereniging HEVAS, een update verzorgd van het consensusdocument voor hemangioombehandeling. Geen wonder dat zij door de NVDV is aangezocht als voorzitter van de richtlijnwerkgroep Hemangiomen. Deze werkgroep participeert, samen met zes werkgroepen van andere medisch specialismen, in het project ‘Ethiek en richtlijnen’.



Dr. Carine van der Vleuten, voorzitter van de werkgroep Hemangiomen.

Aan een definitie van medische ethiek waagt Van der Vleuten zich niet en ze stelt: “Medische ethiek is iets dat bij vrijwel alle soorten medisch handelen een rol speelt, in ieder geval als er sprake is van keuze of afwegingen maken. Nog pregnanter speelt ethiek een rol – min of meer afgedwongen – als er sprake is van een financiële drempel of plafond alsook bij mogelijke schadelijke bijwerkingen of neveneffecten.”

## MOREEL BERAAD

In de basisopleiding tot arts maakte Van der Vleuten kennis met medische ethiek, maar dat kreeg geen vervolg in de opleiding tot dermatoloog “voor zover ik mij kan herinneren.” In de praktijk heeft ze echter wel degelijk ethische dilemma’s ervaren. Voor een voorbeeld grijpt zij terug op haar aandachtsgebied: “Bij hemangiomen maak je voortdurend de afweging: ‘moet ik wel of niet behandelen?’ Daarbij beseffend dat het

## ETHISCHE OVERWEGINGEN IN RICHTLIJNEN

### Uitgangspunt

Goed medisch-professioneel handelen is niet denkbaar zonder aandacht voor ethische aspecten. Veel medici worstelen met (meestal impliciete) morele normen en waarden. Er zijn echter nog nauwelijks medische richtlijnen die structureel aandacht besteden aan medische ethiek. Dat is spijtig, want een ethische paragraaf in richtlijnen kan in specifieke situaties als ‘passend bewijs’ dienen. Anders gezegd: in aanvulling op het evidencebased karakter van richtlijnen is er behoefte aan *value-based* overwegingen. Het project wordt uitgevoerd door de NVDV in samenwerking met de afdeling Medische ethiek en filosofie van de geneeskunde van Erasmus MC, Rotterdam (onder leiding van vkgroepvoorzitter prof. dr. Inez de Beaufort).

### Doelstelling/uitkomsten

- Het ontwikkelen van nieuwe (of updates van) richtlijnen door zes wetenschappelijke verenigingen. Al deze richtlijnen zullen een uitgewerkte en op maat toegesneden paragraaf *Ethische overwegingen* bevatten, passend bij het onderwerp van de richtlijn, en evenzeer passend bij de richtlijn-cultuur van de betreffende vereniging. Voor de NVDV is dat de *Richtlijn Hemangiomen*.
- Het ontwikkelen van een handleiding hoe ethische aspecten in te bedden in richtlijnen. Deze handleiding kunnen alle wetenschappelijke verenigingen gebruiken, waar ze dat nodig achten.

soms ook een cosmetische indicatie betreft, met daaraan gekoppeld een andere ethische kwestie: in hoeverre is het gerechtvaardigd daarvoor kosten te maken?”

**Is ethiek een onderdeel van de stafbesprekingen of andere vormen van formeel overleg?**

“Het is in ieder geval niet structureel onderwerp van bespreking. Natuurlijk raken we zijdelings aan ethiek bij bijvoorbeeld

complicatiebesprekingen. Dan kijken we via een vergrootglas naar een casus, maar dat is een andere dan louter ethische optiek.”

“Voor Hecovan ligt dat toch iets anders. Daarin zijn de volgende specialismen vertegenwoordigd: dermatologie, (interventie)-radiologie, plastische chirurgie, kinderchirurgie, kindergeneeskunde, en mond-kaakchirurgie. Zo nodig raadpleegt de werkgroep ook een orthopeed, neuroloog, internist, oogarts, kno-arts, patholoog, klinisch geneticus of vaatchirurg. De werkgroep heeft meerdere taken. Voorop staan het diagnosticeren en behandelen van mensen met hemangiomen en vaatmalformaties, inclusief de begeleiding van mensen met deze aandoeningen. Verder doen we wetenschappelijk onderzoek om onze kennis van die ziektebeelden uit te breiden, en dragen wij die kennis ook uit in het onderwijs. In de besprekingen van die werkgroep heb ik gemerkt dat vooral kinderartsen en kinderchirurgen met ethische dilemma's anders omgaan dan dermatologen. Zij kennen binnen hun beroepsgroep een 'moreel beraad' bijvoorbeeld waarmee dermatologen veel minder bekend zijn.”

## PARADOX

Van der Vleuten was in 2014 betrokken bij de NVDV-Richtlijn *Lymfoedeem en Lipoedeem* en nu dus bij de *Richtlijn Hemangiomen*.

**Wat is momenteel volgens jou het grootste probleem bij het opstellen van richtlijnen?**

Zonder enige aarzeling: “De veelheid van informatie versus de incompleetheid van diezelfde informatie. We hebben in het verleden al eens een systemische review verricht naar de behandeling van vaatmalformaties, maar op dat gebied is vergelijkend onderzoek nauwelijks beschikbaar. Het lijkt erop alsof iedereen maar wat doet...” Die constatering is voor haar de opstap naar de meerwaarde van richtlijnen: “Het is goed om de *best practices* te kennen van de deelgebieden van het vak. Het is prettig als je niet bij iedere patiënt die tegenover je zit zelf alle keuzes en afwegingen hoeft te bedenken. Het houvast dat richtlijnen bieden, is een solide en betrouwbare basis.”

**Is bij de ontwikkeling van richtlijnen van de NVDV ooit een ethisch aspect besproken? Of heb je dit gemist bij de ontwikkeling van een richtlijn?**

“Voor zover ik mij kan herinneren hebben we nooit expliciet een ethisch dilemma binnen een richtlijn bediscussieerd. Op zich is dat jammer want je zou minimaal in de therapieparagraaf graag een ethisch houvast willen. Laat ik echter vooral eerlijk blijven: ik heb een dergelijke paragraaf niet eerder echt gemist, puur omdat ik er te weinig op gefocust was.”

## STRINGENT OF RUIMTE BIEDEND?

**Verwacht je dat collega-specialisten ethische overwegingen in een richtlijn zullen ervaren als een meerwaarde?**

“Ik vind dat een lastig te beantwoorden vraag. Richtlijnen hebben de reputatie streng te zijn, althans artsen ervaren ze veelal als streng. Toch vermoed ik dat een ethische paragraaf wel degelijk en mogelijk juist ruimte biedt voor de eigen interpretatie. Dat zit ingebakken in het fenomeen ethiek dat medisch specialisten niet van eenduidige antwoorden voorziet, maar wel argumenten aanreikt om een weloverwogen keuze te maken. Tijdens de eerste plenaire workshop van het projectteam en de

richtlijnmedewerkers bespraken we de ethische vraagstukken rond actinische keratosen. Ter plekke bleek dat die discussies veel minder zwart-wit zijn dan menigeen denkt. Alleen al omdat je een kwestie dan beziet vanuit de perspectieven van betrokken sleutelpartijen zoals aanbieder, financier, verzekeraar, patiënt/gebruiker en maatschappij.”

Na een korte denkpauze: “Ethiek geeft richtlijnen meer kleur, meer persoonlijkheid, meer menselijkheid.”

**Denk je dat voor de implementatie van richtlijnen met ethische overwegingen extra inspanningen nodig zijn?**

“Laat ik eerst in het algemeen iets zeggen over implementatie. De beste implementatiestrategie is het incorporeren van richtlijnen in de opleiding tot dermatoloog. Ik zie het in ons eigen UMC. De aios worden opgeleid met medische richtlijnen, ze zijn dus niet anders gewend. Wat een ethische paragraaf betreft, verwacht ik niet dat een extra inspanning nodig zal zijn. Ethiek is iets dat er als ‘vanzelfsprekend’ bijkomt. Dat doet mij vermoeden dat collega-dermatologen een dergelijke paragraaf zullen omarmen.”

## STOF TOT NADENKEN

**Wat verwacht je van dit project? Voor jezelf en voor de NVDV?**

“De eerste winst is altijd de grootste winst: het creëren van awareness c.q. het verhogen van de sensibiliteit voor ethische dilemma's. Daarbij wil ik persoonlijk vooral uitgedaagd worden bij het maken van richtlijnen. Dat een ethisch probleem opduikt, kan ik zelfs op mijn eigen persoon betrekken. Ik ben als medisch adviseur betrokken bij het enige farmaceutische bedrijf dat een geneesmiddel voor hemangiomen op de markt heeft gebracht. Daarnaast ben ik dus voorzitter van de richtlijnwerkgroep, en schrijf ik dus actief mee aan de richtlijn voor hemangiomen. In welke mate staat het eerste op gespannen voet met het tweede? Komt daardoor mijn persoonlijke integriteit ter discussie te staan? Dit vergt uiterste omzichtigheid en zorgvuldigheid.”

Vervolgens gaat zij in op een inhoudelijk medisch-ethisch probleem: “Hemangiomen kunnen levensbedreigend zijn (bijvoorbeeld bij een infantiel hemangioom in de luchtweg) of functiebedreigend (kans op lui oog bij peri-oculair hemangioom). Dan twijfelt niemand over actieve behandeling. En ook bij grote hemangiomen in het gelaat is behandeling te rechtvaardigen vanwege de grote impact van de aandoening. Bij kleinere hemangiomen in het gelaat kan de keuze over wel of niet behandelen echter een ethisch dilemma oproepen. Moet zo'n kind in de medische molen en worden blootgesteld aan de mogelijke bijwerkingen van (bètablokker-)behandeling voor een cosmetisch storende benigne aandoening met een gunstige prognose?”

“Dat is ook het mooie van dit project. Het biedt stof tot nadenken en het zet je denken op scherp! Tijdens de eerste, al eerdergenoemde plenaire vergadering, kregen we de concept-handleiding voor werkgroepen uitgereikt. Ik was onder de indruk van het vele werk dat het projectteam al had verricht.”

---

## CORRESPONDENTIEADRES

Frans Meulenberg

E-mail: [f.meulenberg@nvdv.nl](mailto:f.meulenberg@nvdv.nl)