

MOREEL BERAAD  
*met patiënt en hun naasten*

Samen aan tafel

Start >

# Overzicht

## Samen met patiënt en naasten aan tafel

Tips voor het afwegen en organiseren van deelname van patiënt of naasten bij moreel beraad.

### DEEL 1

#### Tafel dekken

Bedenk: wat is het doel? Waarom zou de patiënt/naaste hier (niet) bij moeten zijn?

### MENUKAARTEN

Bepaal: hoe geef je het vorm? Bekijk de 4 menukaarten voor diverse gespreksvormen en kijk vooraf samen met deelnemers of de essentiële ingrediënten voor een goed en veilig gesprek aanwezig zijn.

### DEEL 2

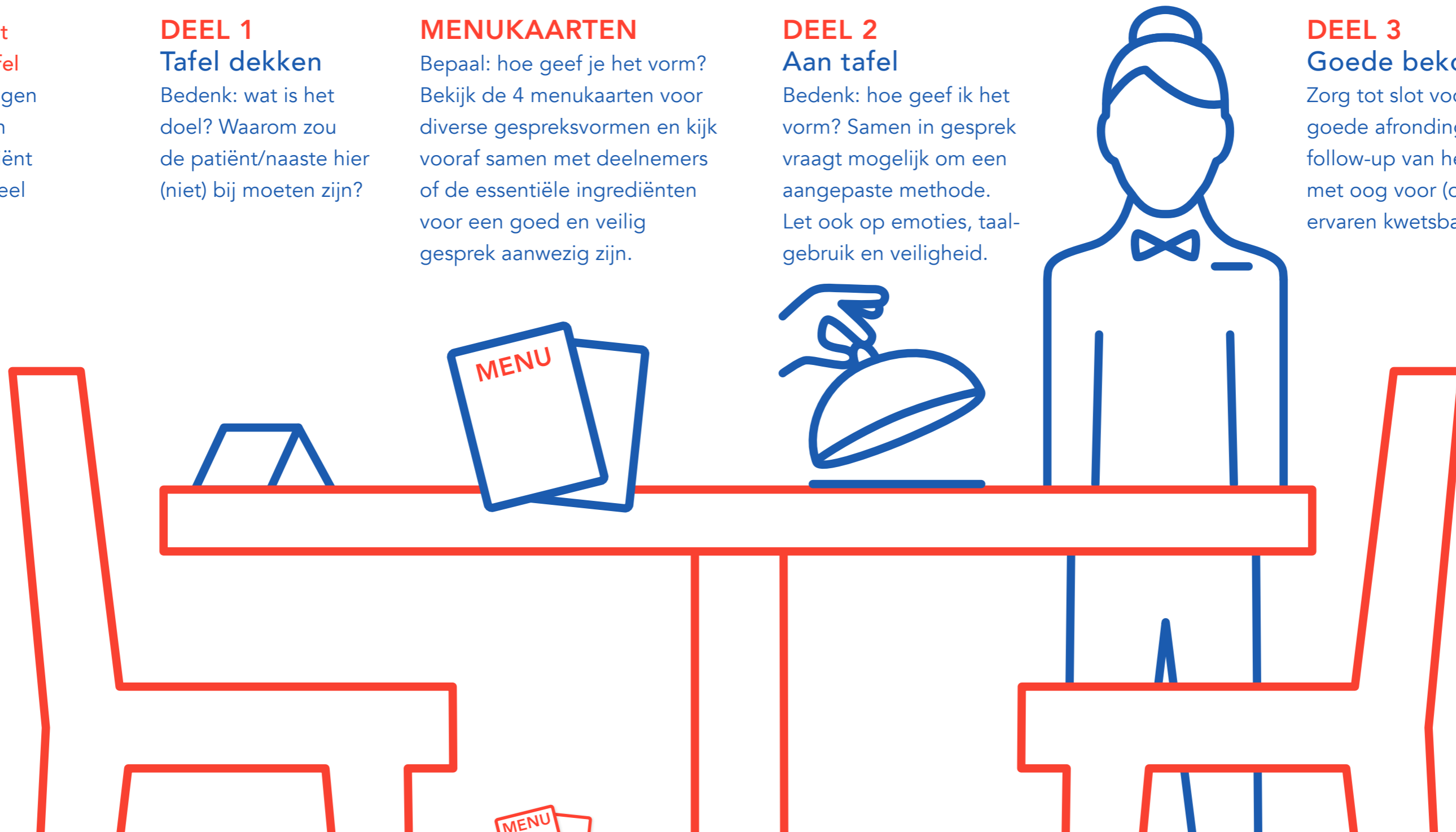
#### Aan tafel

Bedenk: hoe geef ik het vorm? Samen in gesprek vraagt mogelijk om een aangepaste methode. Let ook op emoties, taalgebruik en veiligheid.

### DEEL 3

#### Goede bekomst

Zorg tot slot voor een goede afronding en follow-up van het gesprek, met oog voor (o.a.) de ervaren kwetsbaarheid.



### PAS OP

Het kan soms verstandig zijn om niet samen in gesprek te gaan – bijv. als er onvoldoende voorbereiding mogelijk is of als de kans op schade reëel lijkt.

Overzicht

Introductie



DEEL 1

Tafel dekken  
(voorbereiding)



DEEL 2

Aan tafel  
(uitvoering)



DEEL 3

Goede bekomst  
(nazorg)

Pas op

Verdieping

# Introductie

Welkom in deze Ethiek Support tool met informatie over en tips voor het betrekken van patiënt (of hun naasten) bij moreel beraad.

## Het moreel beraad als diner

Het organiseren van een moreel beraad en de afweging of en hoe patiënten of hun naasten betrokken worden, is te vergelijken met het organiseren van een diner. Wie nodig je uit? Wat ga je eten, welk menu kies je? Wie zit waar? En hoe laat je iedereen weer van tafel gaan? Deze tool is daarom opgezet in drie delen en gelinkt aan het organiseren van een diner:

1. Tafel dekken (voorbereiding)
2. Aan tafel (uitvoering)
3. Goede bekomst (nazorg)

Hieronder leggen we eerst de achtergrond en het doel van de tool uit.

## Waarom deze tool?

In de dagelijkse zorg wordt patiëntparticipatie doorgaans als belangrijk en waardevol gezien bij het vormgeven van goede zorg. Patiëntparticipatie kan op uiteenlopende manieren worden ingevuld.

In de context van Ethiek Support, zoals bij moreel beraad, gaat het vaak ook om het vormgeven van goede zorg, maar participatie van patiënten (of hun naasten) is nog niet gebruikelijk of vanzelfsprekend. Dit heeft verschillende redenen. Zorgverleners kunnen zorgen hebben over de veiligheid en gelijkwaardigheid van het gesprek dat ze normaliter alleen met collega's voeren. Er is een zekere terughoudendheid bij gespreksleiders omdat ze niet weten hoe ze dit goed kunnen doen. Patiënten en hun naasten hebben daarbij vaak niet direct toegang tot het aanvragen van moreel beraad.

Onderzoek laat zien dat er bij veel betrokkenen een wens leeft voor meer betrokkenheid van patiënten en hun naasten in ethiek support. Er is daarom grote behoefte aan praktische handvatten en tips voor het voorbereiden en vormgeven van die participatie, zodat het ook zorgvuldig gebeurt, met aandacht voor alle betrokkenen.

 [Meer lezen over de onderzoeken?](#)  
[Klik dan op het vraagteken.](#)

## Morele vragen

Naast de behoefte aan praktische handvatten en tips spelen er soms ook morele vragen over patiëntparticipatie in ethiek support. Bijvoorbeeld: Moeten we patiënten (en naasten) laten delen in de onderlinge meningsverschillen tussen zorgverleners? Wat mogen we van patiënten (en naasten) vragen als het gaat om de gewenste gesprekshouding voor moreel beraad?

[Klik hier voor meer voorbeeldvragen.](#)

Deze morele vragen zijn niet eenduidig voor alle situaties te beantwoorden. Ze vragen steeds opnieuw een dialoog en een gezamenlijke (of individuele) afweging over wat waarom goede participatie is in ethiek support. Deze Ethiek Support tool is bedoeld om daarbij te helpen.



# Introductie

## Voor wie is deze tool?

In deze interactieve tool bieden we gespreksleiders van moreel beraad handvatten voor het overwegen, voorbereiden, organiseren, doen en evalueren van moreel beraad waarbij patiënten en hun naasten zo optimaal mogelijk betrokken kunnen worden. Alhoewel de tool primair gericht is op gespreksleiders, zijn ook andere betrokkenen bij ethiek support activiteiten (zoals hulpverleners, teamleiders, ethici of ethiek consulenten, leden van de commissies ethiek, en natuurlijk ook patiënten en familieleden) van harte uitgenodigd om de tool te gebruiken.

## Uitleg van gebruikte termen

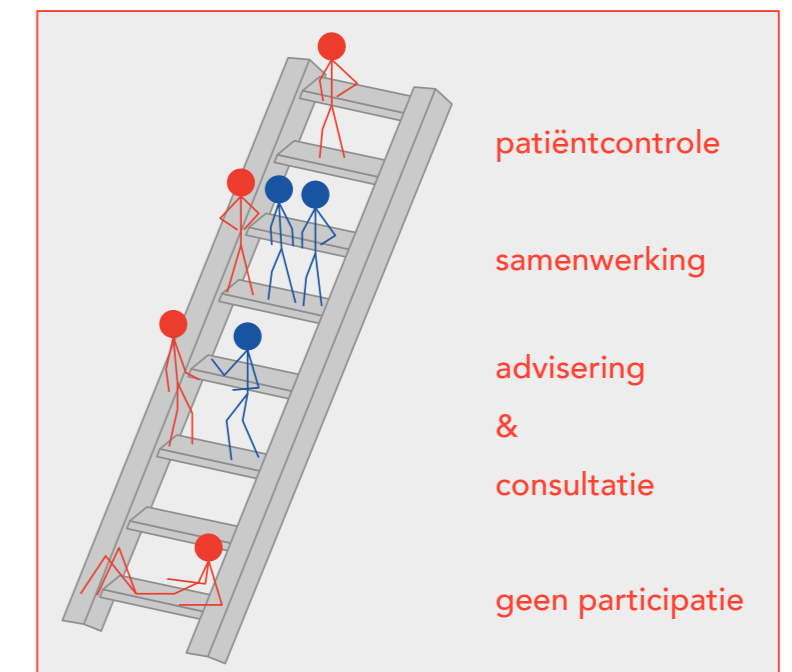
- Met **Ethiek Support activiteiten** bedoelen we activiteiten waarin een morele vraag centraal staat die in een specifieke situatie speelt, waarbij de betrokkenen en anderen (zoals commissie ethiek-leden of ethiek consulenten) door middel van reflectie, moreel redeneren en onder-

linge dialoog tot een antwoord komen. Moreel beraad in haar vele vormen (CURA, Dilemmamethode, Socratische dialoog) is de meest bekende Ethiek Support activiteit, maar er valt ook te denken aan bijeenkomsten van een commissie ethiek, het bijwonen van vergaderingen van teams (zoals mdo's) door ethici of individuele counseling van zorgverleners door ethici.

- **Moreel beraad** is een dialoog onder leiding van een ethicus of daartoe opgeleide gespreksleider die hiertoe een specifieke gespreksmethode (bijv. Dilemmamethode, Socratische dialoog, of CURA) toepast. De dialoog start met een morele vraag die speelt in de praktijk en door een betrokkene wordt ingebracht. Het is destijds met name ontwikkeld voor zorgprofessionals, met het primaire doel om hen te ondersteunen in de omgang met morele dilemma's in de praktijk.
- Met **patiëntparticipatie** bedoelen we actieve betrokkenheid van patiënten. Dit kan op verschillende vormen. De participatieladder (zie Figuur 1) biedt een han-

dig overzicht van deze vormen.

- Met **naasten** bedoelen we de directe familieleden, partners of vrienden van de patiënt, door patiënt zelf aangewezen of meegebracht. Het gaat hier niet per se om formele wettelijke vertegenwoordigers, ook wilsbekwame patiënten kunnen immers een naaste meebrengen als steun en buddy.



Figuur 1. De participatieladder

Bron: Teunissen, G.J., Abma, T.A. *Derde partij: tussen droom en daad*. TVGW 88, 182-189 (2010). <https://doi.org/10.1007/BF03089594>



# Introductie

## Hoe gebruik je deze tool?

De tool kan als volgt worden gebruikt:

- Door **een gespreksleider** bij elke aanvraag van moreel beraad,
  - a. ...als patiënten of naasten (nog) niet in beeld zijn bij de aanvraag, om na te gaan of en hoe ze betrokken kunnen worden.
  - b. ...als het al duidelijk is dat (het goed is dat) de patiënt en/of naasten betrokken zijn bij het moreel beraad, om te kijken hoe dit zorgvuldig kan worden gedaan en welke specifieke aandacht of aanpassingen dit vraagt.
  - c. ...als het al duidelijk is dat (het goed is dat) de patiënt en/of naasten niet aan de activiteit zelf mee gaan doen. De tool kan dan bijvoorbeeld gebruikt worden om te bepalen of er in de voorbereiding of in de nazorg nog aandachtspunten zijn om de patiënt of familie alsnog zorgvuldig te betrekken.
- Door **organisatoren van moreel beraad**, door **een team** zelf, of door patiënt-/cliënt- of familie-raden om te bespreken of en hoe patiënten en/of hun naasten betrokken gaan worden bij moreel beraad in hun context.

Deze tool biedt daarmee expliciet geen normatieve blauwdruk voor hoe patiënten of naasten betrokken *zouden moeten worden*, maar hulp bij het vormen van een eigen afweging en aanpak hierin. Het normatieve van deze tool is dat er idealiter bij elk moreel beraad, en in het algemeen voor beleid over moreel beraad, moet worden nagedacht over patiëntparticipatie, en dat er vormen worden aangeboden om dit in te vullen. Tegelijkertijd is de tool niet dogmatisch in het voorschrijven van een specifieke vorm van patiëntparticipatie die altijd het beste is, want elke situatie vraagt om een nieuwe afweging.



# Tafel dekken

## STAP A

### Wie komen er eten?

Zou de patiënt en/of naaste hier (niet) bij moeten zijn? De volgende vragen kunnen hierbij helpen:

**1. Eigen visie** Wat is in het algemeen jouw, of jullie, standpunt t.o.v. patiëntparticipatie?

- a. Neig je naar ja, mits of nee, tenzij? Of sta je er blanco in? Waarom?
- b. Welke argumenten kun je bedenken voor deelname van patiënten en/of naasten aan dit moreel beraad?
- c. Welke aandachtspunten of zorgen heb je?

In ons onderzoek inventariseerden we ook aandachtspunten, voor- en tegenargumenten.

Bekijk ze hier en vul zo nodig je eigen overzicht aan.

**2. Doel** Wat is het doel van dit specifieke moreel beraad?

- a. In hoeverre is het perspectief van patiënten en/of naasten nodig voor het bereiken van dit doel?

Toelichting

- b. Op welke manier kan dat perspectief het beste naar voren komen?

Toelichting

**3. Relatie** Hoe is de relatie met de patiënt en/of naasten tot nu toe? Zijn er bijzonderheden in hoe gesprekken met hen plaatsvinden? Hoe worden ze betrokken bij besluitvorming, en wat is er bekend over hoe dit (door allen) ervaren wordt?

**4. Afweging** Maak een afweging: wat is in jouw ogen de gewenste tafelschikking voor dit moreel beraad? Wie zijn er bij?

- a. Zijn er goede redenen om de patiënt (of naaste) niet uit te nodigen?

**i** Zie 'Pas op: redenen tot voorzichtigheid' (p. 16).

- b. Initieer je het dus wel of niet bij de aanvrager van moreel beraad? Het is aan te raden om (zeker bij twijfel) deze vragen met het team te bespreken.

- c. Bedenk tot slot: welke gespreksleider is (ofwel: ben ik) het meest geschikt om dit moreel beraad te leiden? Als patiënt en/of naasten gaan deelnemen, is een externe, 'neutrale', gespreksleider wenselijk. In hoeverre kan jij/de gespreksleider zich als zodanig presenteren en opstellen?



# Tafel dekken – 4 menukaarten

## STAP B

### Hoe kan ik de patiënt en/of familie betrekken?

Als je met de aanvrager (of het team) helder hebt of je de patiënt en hun naasten wilt uitnodigen, kun je samen bekijken welke vorm het beste past. Ook als je tot de conclusie kwam dat het beter is om patiënt en/of hun naasten niet uit te nodigen, kan het nuttig zijn om deze praktische mogelijkheden na te gaan. Er zijn namelijk ook vormen waarin de patiënt en/of naasten niet zelf deelnemen aan de sessie.

Er kan gekozen worden uit de volgende 4 gespreksvormen (menukaarten):

### MENU 1

#### Moreel beraad met patiënten

FYSIEK AANWEZIG

Patiënt neemt zelf deel aan het gesprek met zorgverleners.

#### Buddy-variant

Met buddy samen. Dit kan een naaste van de patiënt zijn, of een vertrouwde zorgverlener. De rol van de buddy is om de patiënt te steunen in het gesprek en waar nodig de stem van de patiënt (extra) onder de aandacht te brengen.

#### Deel-variant

Deel van het beraad bijwonen, niet de hele sessie. Bijvoorbeeld niet bij de afronding en conclusie, omdat dit te kwetsbaar zou zijn voor alle partijen, maar wel bij de verheldering van de situatie en de verheldering van de perspectieven van de betrokkenen, aangezien de patiënten (of naasten) hier hun eigen perspectief kunnen inbrengen.

#### Splits-variant

Eerst een moreel beraad met zorgverleners, daarna met (evt. een deel van) de zorgverleners en de patiënt en/of naaste.

### MENU 2

#### Moreel beraad met patiëntenvertegenwoordiging

EEN NAASTE, ERVARINGSDESKUNDIGE, BUDDY

Een patiëntvertegenwoordiger neemt zelf fysiek deel aan het gesprek. Dit kan een familielid of vriend zijn, een ervaringsdeskundige (ex-)patiënt of iemand van het zorgteam die voor deze rol wordt gevraagd door de patiënt zelf. De rol van deze vertegenwoordiger is om het perspectief van de patiënt in te brengen. Voorwaarde is dat de vertegenwoordiger de patiënt kent en zelf gesproken heeft in voorbereiding op het gesprek.

#### Variant

Deel van het beraad bijwonen, niet de hele sessie (zie hiernaast).



# Tafel dekken – 4 menukaarten

## MENU 3

### Moreel beraad met patiëntenrepresentatie

BRIEF, FILM, ETC.

Patiënt is zelf niet fysiek aanwezig bij het moreel beraad maar hij/zij, of de naaste, levert iets aan wat in het moreel beraad getoond kan worden en daarmee het perspectief van de patiënt weergeeft. Dit kan een brief zijn, of een film- of audio-opname, powerpoint-presentatie, etc.

## MENU 4

### Moreel beraad zonder deelname van patiënt of naaste

Patiënt (en/of naaste) is niet fysiek bij het moreel beraad, het gesprek vindt plaats met (enkel) zorgverleners. Dit kan bijvoorbeeld passend zijn als het dilemma geen specifieke patiënt-situatie betreft maar meer op team-niveau of breder speelt (bijv. 'wat is goede samenwerking met afdeling X?' of 'Mag ik mijn collega aanspreken op zijn gedrag?').

### Variant

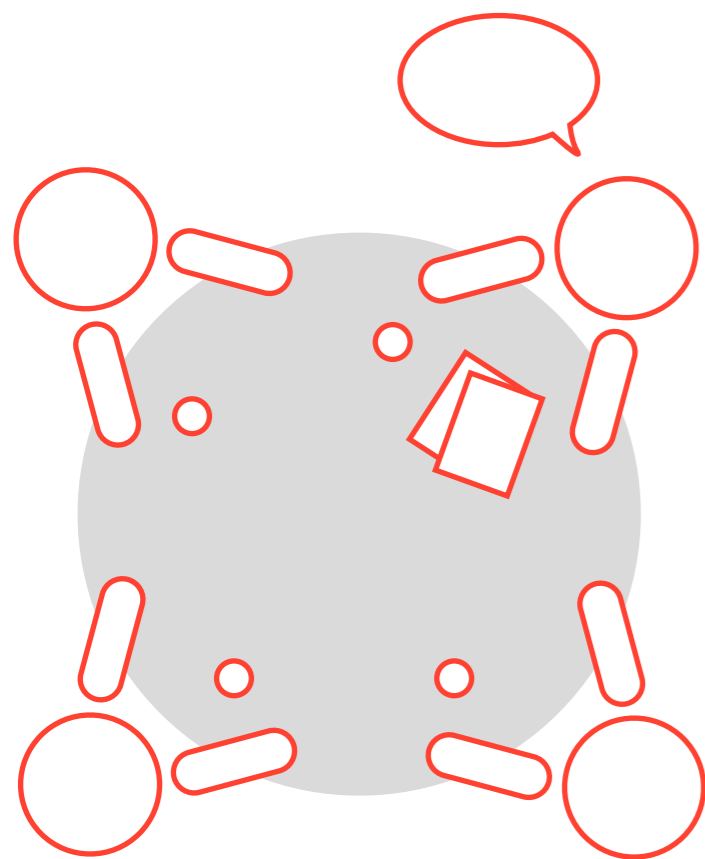
Er vindt wel een apart voor- en/of nagesprek plaats met patiënt (en/of naaste). Dit kan door de gespreksleider gedaan worden, of door de casusinbrenger of een zorgverlener.

- Wat is belangrijk voor de patiënt/naaste?
- Welke waarden/normen zijn voor hem/haar/hen van belang?
- Hoe past de kwestie in het levensverhaal van de patiënt?
- Hoe kan dit onder de aandacht worden gebracht tijdens het moreel beraad? Wie kan dit het beste doen?
- Hoe wordt de patiënt en/of naaste achteraf bijgepraat over de uitkomsten van het gesprek?



# Tafel dekken

Net zoals bij het voorbereiden van een diner is het belangrijk om aandacht te hebben voor het volgende:



## Tafelschikking

### 1. Wie?

Zorg dat je weet wie er gaan deelnemen. Bij fysieke deelname van de patiënt en/of naaste is het belangrijk dat

- a.** dit bekend is bij de zorgprofessionals maar dat ook
- b.** de patiënt/naaste zelf weet wie er bij zijn en dat hij/zij de andere deelnemers kent. Het is wellicht minder wenselijk om zorgverleners uit te nodigen die de patiënt (of naaste) niet kennen. Denk hierbij ook aan stagiaires of externe specialisten.

### 2. Waar?

Check hierbij of er een geschikte ruimte is voor het gesprek. Waar gaat het plaatsvinden? Let niet enkel op de aanwezigheid van een flap-over of voldoende stoelen, maar ook op de mogelijke sfeer die de ruimte kan oproepen bij de betrokkenen. Kan het confronterend zijn voor de patiënt en/of naaste? Of zou het mogelijk ongemakkelijk kunnen zijn voor deelnemende zorgverleners?

### 3. Hoe?

Bedenk ook hoe deelnemers gaan plaatsnemen. Wat kan je in de setting doen om het voor iedereen comfortabel te maken? Bijvoorbeeld, als het om één patiënt gaat en meerdere zorgverleners, hoe voorkom je dat het als een tribunaal wordt ervaren door de patiënt? Zijn zorgprofessionals eventueel bereid om hun witte jas uit te doen? Hoe zet je de stoelen neer?



# Tafel dekken

## Ingrediënten

Ga met de kernbetrokkenen (patiënt/naaste en casusinbrenger) na of de essentiële elementen aanwezig zijn voor een moreel beraad. Doe dit bij voorkeur in een intake-gesprek met elkaar. Is er een constructieve en open dialoog mogelijk? Denk hierbij aan:

- Hoe kwetsbaar gaan de deelnemers zich voelen? Welke invloed heeft dit op de mate waarin ze open gaan zijn?
- In hoeverre zijn de deelnemers in staat om het onderwerp te begrijpen en het gesprek te volgen? Welke aandacht vraagt dit? Denk bijvoorbeeld aan het voorkomen van specialistisch vakjargon of afkortingen door zorgverleners, of te abstract filosofisch taalgebruik
- In hoeverre zijn de deelnemers bereid om zich in te leven in het standpunt van de ander, hoe bereid zijn ze om te luisteren?
- Hoe emotioneel beladen is het onderwerp voor de betrokkenen? Voor wie zit het (vooral) hoog en wat vraagt dit aan acties of aandacht in de aanloop naar het gesprek?
- Welke machtsverhoudingen spelen er? Wie is er afhankelijk van wie en hoe zou dit invloed kunnen hebben op het gesprek? En op welke manier kan het gesprek weer invloed hebben op de machtsverhoudingen zelf?

## Toelichting

- Zijn er allergieën of intoleranties? Denk aan mogelijke onderlinge conflicten of weerstand. Of zijn er inhoudelijke taboes, onderwerpen of oplossingen die voor sommige deelnemers niet bespreekbaar zijn? Hoe kan je hiermee omgaan?



# Tafel dekken

## Etiquette

### Zorg voor helder verwachtingsmanagement

- Zijn deelnemers bekend met moreel beraad? Zo niet, zorg voor een goede voorlichting.
- Hoe nieuw is de beoogde vorm voor hen?
- Wat hebben zij nodig om goed voorbereid en met de juiste gesprekshouding naar het gesprek te komen? Je kunt zo nodig overwegen om de gespreksmethode, -regels en/of gewenste gesprekshouding vooraf rond te sturen of bij aanvang van het gesprek uit te delen.
- Zorg voor een gelijkwaardige uitgangspositie van alle deelnemers. Zijn de feiten bekend bij iedereen? Welke acties zijn hierin nog nodig in aanloop naar het moreel beraad? Het is onwenselijk als er tijdens het moreel beraad ineens nieuwe

informatie op tafel komt, zeker als patiënt of naasten erbij zijn.

- Hoe kunnen we voorkomen dat patiënt of naasten met nieuwe informatie worden geconfronteerd tijdens het gesprek? Stuur alle deelnemers bijvoorbeeld een bericht met toegankelijke informatie over de casus en opzet van moreel beraad, en benoem dat je verwacht dat iedereen dit gelezen heeft zodat de focus en het startpunt voor iedereen hetzelfde en helder is.

## Tijdsmanagement

- Zorg voor voldoende tijd voor het gesprek. Als patiënten of naasten fysiek deelnemen is het belangrijk om meer tijd in te plannen dan een 'doorsnee' moreel beraad – minimaal 1,5 uur is dan aan te bevelen. Bekijk hierbij ook welke methode en werkvorm je gebruikt (bijv. CURA of Socratische dialoog, online of hybride) en hoe dit past bij de beschikbare tijd.

## Belangrijk bij fysieke deelname van patiënt en/of naasten

Zorg als gespreksleider voor een voorgesprek met patiënt/naaste en met casusinbrenger. Bespreek daarbij de aandachtspunten zoals hierboven beschreven. Wees hierin scherp op mogelijke signalen dat hun fysieke aanwezigheid mogelijk schadelijk kan zijn – check de aandachtspunten bij 'Pas op: redenen tot voorzichtigheid' (p. 16).



# Aan tafel

Hier vind je – per fase van het gesprek (dinergang) – aandachtspunten bij deelname van patiënten en/ of hun naasten. Dit is toepasbaar bij elke gespreksmethode (Dilemmamethode/ CURA/ Socratische dialoog etc.). Ook als patiënten niet fysiek aanwezig zijn kun je kijken welke tips kunnen helpen om de inbreng van de patiënt (en of naaste) zo goed mogelijk weer te geven.

## Voorgerecht

### 1. Kennismaking

- a. Zorg voor een korte kennismaking: kent iedereen elkaar? Wie zit hier met welke rol?
- b. Benadruk de vertrouwelijkheid
- c. Maak afspraken over verslaglegging: geen herleidbare gegevens (namen etc.), en bijv. ook waar en met wie het gedeeld wordt (in het dossier bijv.).

### 2. Doel en methode

- a. Licht zo nodig toe wat het doel is van de bijeenkomst. Hoe en waarom doen we moreel beraad? Leg zo nodig kort de stappen uit van de methode.
- b. Bespreek de gespreksregels en -houding.
  - i. Kort en bondig spreken
  - ii. Namens jezelf
  - iii. Nieuwsgierig naar de ander

- c. Dit moreel beraad is een gesprek van mens tot mens, dus niet van arts tot patiënt of van zorgvrager tot zorgverlener. Het gaat er vooral om dat we samen als gelijken kritisch en respectvol over de kwestie gaan denken en spreken. Probeer niet te veel voor de ander te zorgen, probeer niet de ander te overtuigen, probeer vooral je eigen denken onder woorden te brengen, en geïnteresseerd naar de ander te luisteren.
- d. Time out optie: elke deelnemer heeft de mogelijkheid om met een handgebaar een time out aan te vragen. Dit mag op ieder moment, zonder reden. Dus ook als je iets niet begrijpt, of als het je (teveel) raakt, of als het te snel gaat, of juist te traag.

### 3. Verwachtingsmanagement

- a. Inventariseer de verwachtingen. Stel ze waar nodig bij, op basis van de hierboven genoemde punten (doel, gesprekshouding, etc.).
- b. Noem de disclaimer: *moreel beraad is geen democratisch besluitvormingsproces, verantwoordelijkheden of nieuwe feiten kunnen leiden tot andere besluiten in de praktijk dan de aanvankelijke gezamenlijke conclusies van een moreel beraad.*
- c. Vraag of er op basis van voorgaande nog vragen zijn over het proces.



# Aan tafel

Als gespreksleider kan je altijd een meta- of strategiesprek starten als je aanvoelt of ziet dat er iets speelt wat het gesprek verhindert of vertraagt. Hier kan je ook de afgesproken time-out optie voor gebruiken.

## Hoofdgerecht

### 1. Verheldering casus door alle partijen

- a. Indien patiënt en/of naaste fysiek aanwezig is, is het goed om niet alleen de casusinbrenger de situatie te laten toelichten, maar ook patiënt en/of naaste ruimte te geven om aanvullingen te doen of extra uitleg te geven.
- b. Indien patiënt en/of naaste niet zelf fysiek aanwezig is, kan het ook waardevol zijn om al op dit moment in het gesprek helderheid te geven over het perspectief van patiënt en/of naaste. Bijvoorbeeld door na het schetsen van de situatie als gespreksleider door te vragen naar de patiënt. Vorm samen met de deelnemers een beeld: Wie is hij/zij? Wat is diens zorgbehoefte of zorgvraag?
- c. Indien patiënt en/of naaste gerepresenteerd is met een brief of film (zie [Menukaart 3](#)), is het goed om dit aan het begin van het gesprek te tonen.

### 2. Emoties als algemeen aandachtspunt

- a. Wees je er als gespreksleider bewust van dat deelnemers zich mogelijk kwetsbaar en onveilig voelen en dat, wat ze ook zeggen, dit mogelijk moeilijk en moedig is van ze. Wees alert op signalen dat mensen zich onveilig voelen door uitspraken van anderen, vraag waar nodig extra of er behoefte is aan een time out en probeer de kwetsbaarheid en onveiligheid bespreekbaar te maken.

### 3. Passend taalgebruik

- a. Let erop of het taalgebruik passend is zodat alle deelnemers het gesprek kunnen volgen. Vraag zorgverleners om uitleg als ze vakjargon of afkortingen gebruiken en nodig alle deelnemers uit om zich zo helder en eenvoudig mogelijk uit te drukken, zeker als er patiënten en/of naasten aanwezig zijn die niet (vanzelfsprekend) thuis zijn in de medische setting.

### 4. Afweging: ruimte maken voor ieders inbreng

- a. Bij deelname van patiënten of naasten is het belangrijk om ze expliciet aan het woord te laten bij de afweging. Zeker ook als er keuzes moeten worden gemaakt m.b.t. indelen van de tijd.



# Aan tafel

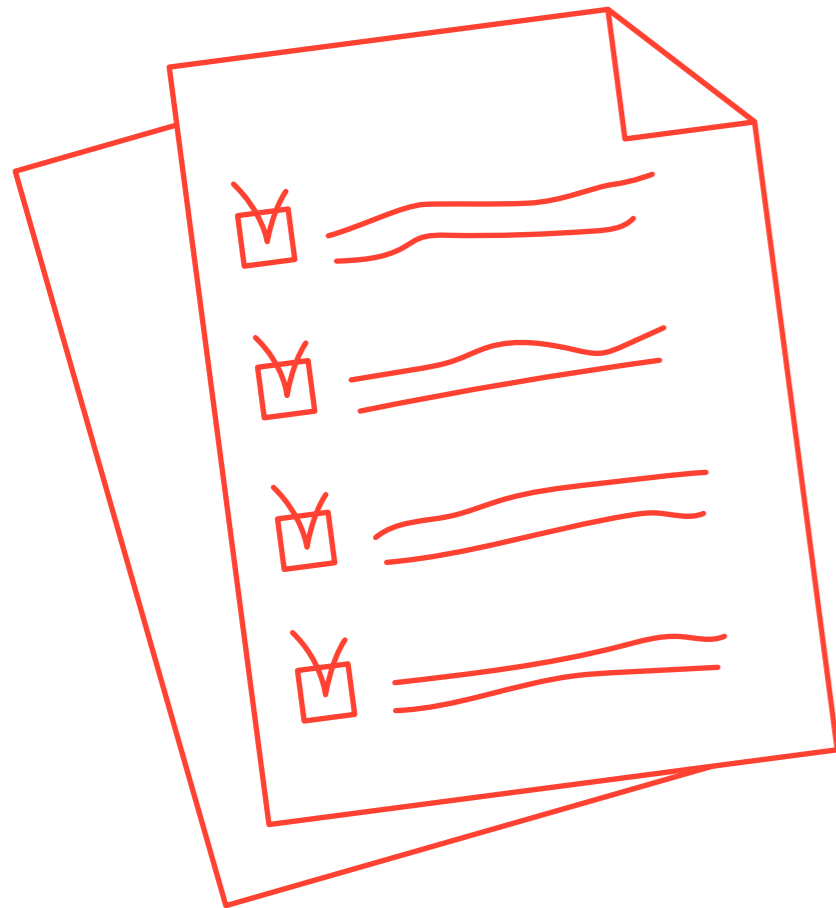
## Nagerecht

- 1. Oogst:** heb oog voor de betekenis van het gesprek.
  - a.** Probeer aan het eind van het gesprek stil te staan met de deelnemers over wat het gesprek met hen doet en voor hen betekent.
  - b.** Wat vraagt aandacht en is dat verschillend voor de diverse deelnemers?
- 2. Vervolgstappen:** zorg tot slot voor een goede afronding.
  - a.** Bespreek: hoe gaan we uit elkaar? Welke behoefte is er aan nazorg en follow-up? Wie doet wat? Maak hier zo concreet mogelijke afspraken over.
  - b.** Herhaal en benadruk nogmaals de vertrouwelijkheid die aan het begin van het gesprek is afgesproken.
- 3. Dank alle betrokkenen** voor hun openheid, zeker de eventueel aanwezige patiënt of naasten. Bespreek zo nodig hoe het was om zo samen aan tafel te zitten.
  - a.** Het valt te overwegen om de patiënt/naasten, of de patiëntvertegenwoordiger, een kleine attentie te geven als dank voor hun tijd (die is immers onbetaald, i.t.t. de zorgverleners).



# Goede bekomst

Na afloop van het gesprek is het belangrijk om als gespreksleider na te gaan of en hoe de nazorg plaatsvindt, zeker wanneer het verloop van het moreel beraad daar aanleiding toe geeft. Op de korte termijn is het volgende aan te raden:



1. Check of het verslag bij alle betrokkenen akkoord is en of het verslag vervolgens op de juiste plekken terecht is gekomen.
2. Check of en hoe nazorggesprekken met alle betrokkenen plaatsvinden.

Bedenk hierbij of dit jouw verantwoordelijkheid als gespreksleider is of aan het team zelf. Bespreek dit bij voorkeur met de casusinbrenger. De nazorg betekent vooral dat er oog is voor de ervaren kwetsbaarheid, veiligheid en openheid in het gesprek.

3. Evalueer de uitkomsten van het moreel beraad, in elk geval met de aanvrager.
  - Hoe kijkt men terug op het vooraf vastgestelde doel van het moreel beraad?
  - Hoe kijkt men terug op de aan- of afwezigheid van patiënt en/of naasten in het moreel beraad?
  - Wat is er gedaan met de afspraken die bij de afweging zijn gemaakt?
  - Indien van toepassing: Wat is de reden dat is afgeweken van de conclusies van het moreel beraad?
  - Welke behoefte is er aan een vervolg?
  - Wat kunnen we – als gespreksleider – volgende keer anders doen?

4. Plan een follow-up na verloop van tijd in samenspraak met de betrokkenen en afhankelijk van de casus of gemaakte afspraken.



# Redenen tot voorzichtigheid

Hier staan drie redenen beschreven waarom het beter kan zijn om het moreel beraad níet te organiseren, of om patiënten, naasten en zorgverleners niet gezamenlijk te laten deelnemen. Er zijn wellicht wel alternatieve vormen mogelijk, kijk hiervoor bij de **menukaarten**.

1. Er is onvoldoende zorgvuldige voorbereiding mogelijk
  - Er is onvoldoende ruimte/tijd voor goede afstemming met deelnemende patiënt/naaste of zorgverleners
  - Er wordt onvoldoende tijd genomen voor het moreel beraad zelf (minder dan 60 minuten)
  - Er zijn nog teveel vragen bij patiënt/naaste of zorgverleners – over de situatie of over de toekomstscenario's - om een gezamenlijk dilemma te ervaren en bespreken
  - Er is nog teveel onduidelijkheid over de gewenste en beschikbare aanwezigen
2. De angst voor schade door de deelname van patiënt of naaste is reëel en groter dan de mogelijke winst
  - Is er een grote kans dat er confronterende uitspraken worden gedaan waar andere deelnemers (nog) niet aan toe zijn?
  - Is het aannemelijk dat er geen veiligheid is om vrij te spreken?
  - Is er op voorhand (te) weinig openheid voor het standpunt van de ander?
  - Lijkt er sprake te zijn van verborgen agenda's, of een sterk vooringenomen standpunt bij bepaalde deelnemers, waardoor een open dialoog niet (voldoende) haalbaar is?
  - Zijn er bepaalde machtsverhoudingen die belemmerend kunnen zijn voor het gesprek? Denk bijvoorbeeld aan een patiënt die veel onzorg heeft voor de arts, of verpleegkundigen die hun eigen mening ondergeschikt maken aan dat van de patiënt.
- Is de patiënt (of naaste) te kwetsbaar als het gaat om emotionele belasting, cognitieve mogelijkheden om volwaardig in het gesprek mee te doen?
3. Deelnemers zien het zelf nog niet zitten, omdat...
  - Ze het emotioneel te zwaar vinden
  - Ze bang zijn voor schade, voor henzelf of andere deelnemers
  - Ze zich te kwetsbaar voelen om open te durven zijn
  - Ze geen veiligheid of vertrouwen ervaren bij andere deelnemers

< Terug naar STAP A



# Literatuurstudies

Hier zijn twee onderzoeken over patiëntparticipatie bij moreel beraad samengevat die recent in de Nederlandse context plaatsvonden.

1. Interviewstudie over Patiënt- en familieparticipatie in Ethiek Support: verwachtingen, ervaringen en mogelijkheden.
- Savannah van Kuppenveld, Janine de Snoo-Trimp, Margreet Stolper, Bert Molewijk (publicatie verwacht najaar 2025).

Dit onderzoek was gericht op het inventariseren van verwachtingen en ervaringen met deelname van patiënten en familie aan moreel beraad, door middel van diepte-interviews met zowel patiënten, familie (ouders), zorgverleners en gespreksleiders. Uiteindelijk werden 9 interviews gehouden, waaronder 3 met deelnemers die al ervaring hadden opgedaan met daadwerkelijke deelname van patiënt of familie bij moreel beraad.

### Participatie: een breed begrip

In de interviews kwam allereerst naar voren dat het begrip participatie vele interpretaties kent. Van meedenken, meepraten, meedoen tot meebeslissen, en van 'gehoord voelen' tot 'actief mogelijkheden

bieden om deel te nemen aan de besluitvorming'. Als het gaat om deelname in moreel beraad kwamen er ook associaties met een negatieve klank langs: 'tribunaal', 'rechtszaak'; omdat moreel beraad zo kan worden ervaren als een enkele patiënt (of enkel familielid) meedoet in een zaal vol 'witte jassen'. Uit de associaties bleek soms (ook) een andere interpretatie van moreel beraad zelf, namelijk dat dit een 'therapie' of 'mediator'-sessie zou kunnen worden, bij deelname van patiënt of familie.

Wat betreft de participatie zelf kwam een aantal thema's en praktische suggesties naar voren, die verwerkt zijn in de tool.

### 2. Vragenlijststudie naar Patiëntparticipatie in de Nederlandse setting van Ethiek Support: de praktijk, idealen, uitdagingen en aanbevelingen.

- Marleen Eijkholt, Janine de Snoo-Trimp, Wieke Ligtenberg en Bert Molewijk (2022). *Patient participation in Dutch ethics support: practice, ideals, challenges and*

*recommendations—a national survey.* BMC Medical Ethics 23:62. [link](#)

In dit onderzoek legden we een vragenlijst voor aan betrokkenen bij ethiek support in Nederland (o.a. gespreksleiders moreel beraad, commissies ethiek, ethici, etc). We vroegen hen:

- a. wat (volgens hun) het doel van ethiek support was,
- b. of en hoe ze aan patiëntparticipatie deden,
- c. wat hun ideeën en idealen waren en tot slot
- d. welke mogelijke obstakels ze hierbij zagen.

In totaal vulden 75 respondenten de vragenlijst in, die werkzaam waren in diverse gezondheidszorgsectoren (met name langdurige zorg en ziekenhuizen). De meest genoemde doelen van ethiek support zijn gericht op de zorgprofessionals, zowel op het versterken van hun morele competenties en morele veerkracht (individueel niveau), als op het verbeteren van het

< Terug naar Introductie



# Literatuurstudies

reflectieve klimaat en de onderlinge samenwerking als team en organisatie. Uit hun antwoorden bleek dat patiënten nog maar mondjesmaat worden uitgenodigd voor ethiek support activiteiten. Dit kan mogelijk verklaard worden door de genoemde focus op de zorgprofessional en het team, wat het minder vanzelfsprekend of gebruikelijk maakt om de patiënt te betrekken.

Tegelijkertijd toonden de respondenten in het algemeen een positieve en welwillende houding ten opzichte van het meer betrekken van patiënten bij de dialoog over morele dilemma's. In de genoemde obstakels zagen we geen principiële bezwaren, maar vooral praktische belemmeringen zoals gebrek aan vaardigheden bij gespreksleiders of wilsonbekwaamheid van patiënten. Sommige respondenten uitten wel hun zorg over de openheid van zorgverleners, of weerstand bij patiënten of naasten t.o.v. een gedeelde dialoog. Ze benadrukten dat het creëren van veiligheid een belangrijke voorwaarde en vaardigheid moet zijn.

Oftewel, patiëntparticipatie wordt nog niet veel gedaan in de Nederlandse context van ethiek support. Deels is dit te verklaren aan de hand van de doelen waarvoor men ethiek support inzet, namelijk het ondersteunen van zorgverleners in hun omgang met morele dilemma's. Tegelijkertijd is het misschien koudwatervrees en zien we een behoefte aan training en handvatten (incl. voorwaarden) om participatie van patiënten zorgvuldig vorm te (gaan) geven.

Verder lezen? Hierbij nog enkele relevante (soms Engelstalige) publicaties:

- Frouk Weidema et al. (2011). *Client Participation in Moral Case Deliberation: A Precarious Relational Balance*. [link](#)
- Suzanne Metselaar en Hubert Kössler (2018). *Moreel beraad met patiënten en familieleden*. [link](#)
- Tineke Abma en Guy Widdershoven (2014). *Dialogical Ethics and Responsive Evaluation as a Framework for Patient Participation*. [link](#)



© Ethiek Support Amsterdam UMC 2025

Deze tool is ontwikkeld door Janine de Snoo-Trimp, Margreet Stolper en Bert Molewijk, vanuit de Ethiek Support Groep van het Amsterdam UMC, afd. Ethiek, Recht en Humaniora. Het is het eindproduct van een onderzoeksproject over patiënt- en familieparticipatie bij Ethiek Support, dat (o.a.) plaatsvond in het Emma Kinderziekenhuis en het Kennis- en Zorgcentrum voor Genderdysforie, in het Amsterdam UMC, met subsidie van de VU Vereniging.

#### Tekst

Janine de Snoo-Trimp

#### Grafisch ontwerp

Suzanne Bakkum

Gabor Roozen

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd of openbaar gemaakt zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.



Heb je vragen of wil je meer weten?  
Neem contact op met ons via  
[ethieksupport@amsterdamumc.nl](mailto:ethieksupport@amsterdamumc.nl)

