
TGGE

nummer 3

Tijdschrift voor gezondheidszorg en ethiek

2024 Jaargang 34

*Morele reflectie mét mensen met
een verstandelijke beperking:
de moed om te beginnen*

*Waarom kennissolidariteit nodig is –
een indringend verhaal*

*Psoriasis, zelfstigma en
een roman van Simon Vestdijk*

Uit de praktijk: Een plots overlijden

COLOFON

TGE - Tijdschrift voor Gezondheidszorg & Ethiek - wil de morele bezinning op actuele veranderingen binnen de gezondheidszorg vanuit verschillende benaderingen en levensbeschouwingen bevorderen. Met artikelen over het werk van medisch-ethische commissies, recente wetgeving en vraagstukken op het snijvlak van geneeskunde, filosofie en literatuur.

Redactiesecretariaat

Dr. Gert Olthuis (hoofdredacteur)
Mevr. drs. Valesca Hulsman (eindredacteur)

Contact

Afd. IQ Health, huispost 160
Sectie Ethiek
Radboudumc
Postbus 9101, 6500 HB Nijmegen
T: 024-3615305
E-mail: Hoofdredactie.TGE@gmail.com

Voor vragen omtrent het aanleveren van kopij, bezoek onze website <https://www.tijdschriftge.nl> en bekijk de Auteursrichtlijnen.

Redactie

Mevr. mr. dr. Rachèl van Hellemond, mevr. dr. Karin Janssen van Doorn, dr. Donald van Tol, mevr. dr. M. Caroline Vos

Redactieraad

Prof. dr. Martin Buijsen, dr. Wim Dekkers, mevr. dr. Mirjam Houtlosser, prof. dr. Axel Liégeois, prof. dr. R. ter Meulen (voorzitter), prof. dr. Maria van den Muijsenbergh, prof. dr. Paul Schotsmans, prof. dr. Cor Spreuwenberg, mevr. dr. Alies Struijs, prof. dr. Thijs Tromp, dr. Hugo Verbrugh, prof. dr. Hub Zwart

Uitgever

Uitgeverij Van Gorcum, Assen
www.vangorcum.nl
T: 0592 379 555
E: uitgeverij@vangorcum.nl

Abonnementen

Particulier € 74,00
Instellingen € 125,00
Studenten € 51,00

(exclusief verzendkosten)

Een abonnement geeft ook toegang tot de <https://www.tijdschriftge.nl>.

Een abonnement wordt automatisch verlengd, tenzij een schriftelijke opzegging is ingediend bij Uitgeverij Van Gorcum. Een abonnement loopt van januari t/m december.

ISSN 1572-0179

©2024, Uitgeverij Van Gorcum, Assen
Alle auteursrechten t.a.v. de inhoud van deze uitgave worden uitdrukkelijk voorbehouden.



INHOUD

TGE nr 3, 2024

REDACTIONEEL

Over stigma's die uitsluiten en insluitingspraktijken die nodig zijn
Gert Olthuis **55**

ONDERZOEK & REFLECTIE

De moed om te beginnen – Suggesties voor gezamenlijke morele reflectie met mensen met een verstandelijke beperking, naasten en professionals
Maaïke Hermsen, Meike Heessels, Anja Zimmermann, Geo Timmerman, Sanneke Duijf, Sanne Gruyters, Rob Jacobs, Jurje Siebert en Ida van Asselt-Goverts **56**

ONDERZOEK & REFLECTIE

"Het lijkt hier wel een gevangenis" – Autonomie in de institutionele zorg voor mensen met het Syndroom van Korsakov
Ineke Zuurmond **61**

ONDERZOEK & REFLECTIE

Het verhaal van Sabine: een pleidooi voor kennissolidariteit, persoonsgerichte zorg en perspectivistische lenigheid
Sabine Geers, Anne de la Croix, Alyt Damstra **66**

ONDERZOEK & REFLECTIE

Stigmatisering als ethisch probleem
Psoriasis en zelfstigma in Vestdijks *Het glinsterend pantser*
Jeroen F. Vanheste **71**

UIT DE PRAKTIJK

Casus: Een plots overlijden

MEDISCH COMMENTAAR

Behoeftte aan reflectie en duidelijkheid na een suïcide
Floris A. van de Laar **76**

ETHISCH COMMENTAAR

De blik verleggen
Mirjam Houtlosser **77**

JURIDISCH COMMENTAAR

Over emotionele belangen en doorbreking van het beroepsgeheim
Corrette Ploem **78**

HORA EST

Een interculturele reis door het onderwijs in de medische ethiek
Amalia Muhaimin **80**

LEESTAFELS

82, 83

Over stigma's die uitsluiten en insluitingspraktijken die nodig zijn

Afgelopen zomer luisterde ik naar de podcastserie *Terwijl je weet*, gemaakt door Max Boogaard en Joeri Bakker. In vier bijzonder boeiende afleveringen leer je hoe het is om dementie te hebben en hoe de omgeving daar op reageert. Ondertussen leer je ook over de sociale benadering van dementie die is ontwikkeld door onderzoeker Anne-Mei The (www.socialebenadering.nl). Deze benadering heeft als inzet om mensen met dementie net zo te behandelen als alle andere mensen. Als mensen met dementie beschouwd worden als patiënten die niets meer kunnen, dan heeft dat schadelijke gevolgen voor hun gevoel mens te zijn. In de podcast spreekt Joeri Bakker, die zelf Lewy Body-dementie heeft, met verschillende sleutelfiguren uit gezondheidszorg en onderzoek over zijn ervaringen en hoe er in de samenleving naar dementie wordt gekeken. De jonge journalist Max Boogaard onderzoekt op basis van die gesprekken en zijn ontmoeting met The en Bakker zijn eigen vooroordelen over dementie. Die vooroordelen over dementie zijn diep ingesleten in talloze verhalen die verankerd zitten in de samenleving. Het maatschappelijk perspectief op dementie wordt gedomineerd door een biomedische invalshoek, waarin metaforen als stille epidemie, tsunami of ramp de boventoon voeren (Zeilig, 2014). Dementie hebben wordt gezien als verval, vervreemding en chaos (Broos et al, 2019). In de volksmond worden personen met dementie bovendien geregeld beschouwd alsof ze een kind zijn of gek zijn (Oerlemans et al, 2023). Mensen met dementie worden vaak gestigmatiseerd en hebben een negatief, ongewenst label.

“Label jars, not people” is het klinkende motto van voorvechters van de disability studies (Kool, 2017). Labels plak je op potjes, niet op mensen. Stigmatisering is een kernbegrip uit de

sociologie, maar kent een sterk ethische dimensie, zoals Jeroen Vanheste uiteenzet in dit nummer van TGE. Stigmatisering staat namelijk op gespannen voet met ethische principes als inclusiviteit, non-discriminatie en rechtvaardigheid. Vanheste laat de gevolgen van stigma's treffend zien op basis van een analyse van een roman van Simon Vestdijk, waarin de hoofdpersoon ernstige psoriasis heeft. Mensen met psoriasis lijden eigenlijk dubbel, concludeert hij: aan de chronische ziekte zelf en aan de vooroordelen en discriminatie ten aanzien van hun uiterlijk.

Zowel de podcast *Terwijl je weet* als de analyse van de roman van Vestdijk maken inzichtelijk dat de gezondheidszorg niet vrij is van uitsluitingspraktijken. Dat zien we in deze TGE ook in de indringende bijdrage van Sabine Geers, Anne de la Croix en Alyt Damstra, waarin we het ziekteverloop van één van de auteurs volgen. In dit verhaal lezen we hoe schrijvend de gevolgen kunnen zijn wanneer patiënten te weinig serieus genomen worden en hun *knowhow* onvoldoende gewaardeerd wordt, wanneer patiënten uitgesloten worden van betrokkenheid bij medische besluitvorming. De auteurs pleiten voor ‘perspectivistische lenigheid’ als insluitingspraktijk, ofwel het belang om zorgverleners te stimuleren om zaken altijd van meerdere kanten te blijven bekijken en oordelen en conclusies uit te stellen. Geers, De la Croix en Damstra doen boter bij de vis en onderbouwen hoe dergelijke lenigheid in opleidingen te trainen is.

Maaïke Hermsen en haar collega's doen in dit nummer van TGE eveneens verslag van een insluitingspraktijk. Zij constateren dat mensen met een verstandelijke beperking zich regelmatig onvoldoende gehoord voelen in overlegmomenten met zorgprofessionals. Tijdens moreel beraden in de

zorginstelling wordt hun stem maar al te vaak verwoord door een ander dan zichzelf. Er is een toenemend besef dat mensen met een verstandelijke beperking *partners* zijn in afstemming over ethische vragen, schrijven Hermsen en haar collega's. Daarom onderzochten ze wat er nodig is om gezamenlijke morele reflectie in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking vorm te geven.

De sociale benadering van dementie, perspectivistische lenigheid, het ontwikkelen van gezamenlijke morele reflectie met mensen met een verstandelijke beperking. Het zijn insluitingspraktijken die stigma's bestrijden en menselijkheid bevorderen.

Gert Olthuis

Hoofdredactie.tge@gmail.com

Literatuur

- Broos AWT, Oerlemans AJM, Olthuis GJ. Dementie in metaforen. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2019; 163: D3324.
- Kool J. “A broken teacup is not a flawed example of a teacup, but a perfect example of a broken teacup”. Een essay over ziek en gezond vanuit een disability studies perspectief. *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek* 2017; 27(3): 72-77.
- Oerlemans AJM, Dorst AG, Knippenberg ML, Olthuis GJ. Dementia in metaphors: a qualitative study among informal caregivers of people with dementia from migrant and ethnic minority groups. *SSM – Qualitative Research in Health* 2023; 3: 100266. <https://doi.org/10.1016/j.ssmqr.2023.100266>
- Zeilig H. Dementia as a cultural metaphor. *The Gerontologist* 2014; 54(2): 258-267.

De moed om te beginnen

Suggesties voor gezamenlijke morele reflectie met mensen met een verstandelijke beperking, naasten en professionals

In de ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking kunnen ethische vragen leiden tot handelingsverlegenheid op momenten dat de verschillende perspectieven op goede zorg schuren. Zorgorganisaties ondersteunen professionals bij het omgaan met ethische vragen (Hartman et al., 2016; Hermsen et al., 2019). Methodische reflectie en dialoog over waarden en normen in relatie tot goede zorg, zoals moreel beraad, worden regelmatig ingezet en bieden structuur voor gespreksvoering over ethische kwesties.

Betrokkenheid van mensen met een verstandelijke beperking en naasten bij ethische reflectie op goede zorg, is relatief nieuw (Schormans, 2015; Weidema, et al., 2014). Doorgaans zetten professionals zich in om de stem van mensen met een verstandelijke beperking en naasten tijdens overlegmomenten te vertegenwoordigen. De vraag die dat oproept is of het perspectief van mensen met een verstandelijke beperking en naasten daarmee voldoende gehoord wordt (Schormans, 2015). Soms is het lastig in te schatten hoe een situatie door een ander wordt ervaren of zijn perspectieven moeilijk invoelbaar (Weidema, et al., 2014). Hiermee blijven mensen met een verstandelijke beperking en naasten afhankelijk van de inspanning van professionals om hun perspectief te verwoorden (Bohm, 2006). Uit praktijkervaringen en uit onderzoek is gebleken dat zowel mensen met een verstandelijke beperking als naasten ervaringen kennen van niet gehoord worden en van falende afstemming (Weele et al., 2018).

De laatste jaren is het besef gegroeid dat mensen met een verstandelijke beperking en naasten *partners* zijn in de afstemming over ethische vragen. Gedachte achter het partnerschap is dat voor het gesprek over goede zorg de ervaring en kennis van mensen zelf, naast wetenschappelijke en professionele kennis, noodzakelijk is (Weidema et al., 2014).

Het nieuwe Kwaliteitskompas Gehandicaptenzorg 2023 - 2028 heeft veel aandacht voor de ervaringskennis die mensen met een beperking kunnen inbrengen



DR. MAAIKE HERMSEN

Lector, HAN Hogeschool van Arnhem en Nijmegen
Lectoraat Ethiek van Verbinding met mensen met een verstandelijke beperking
E-mail: Maaïke.Hermsen@han.nl

Medeauteurs: Meike Heessels, Anja Zimmermann, Geo Timmerman, Sanneke Duijff, Sanne Gruyters, Rob Jacobs, Jurre Siebert en Ida van Asselt-Goverts.

(VGN, 2022). Mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten onderstrepen het belang van die inbreng. Zij geven aan intensiever betrokken te willen worden bij de keuzes rondom goede zorg en zijn op zoek naar een verdiepende en waarderende dialoog over de invulling van hun leven (VWS, 2018). Naasten spelen een belangrijke rol in het leven van hun familielid. Onderzoek toont aan dat goede samenwerking met naasten niet vanzelfsprekend is (Ten Brug, 2018; Knox et al., 2000). Naasten kunnen in de omgang met professionals onzichtbaarheid, onmacht en ongelijkwaardigheid ervaren. Gebrekkige of afwezige communicatie, spanningen en wederzijds wantrouwen kunnen zorgen voor negatieve ervaringen van afhankelijkheid (Weele et al., 2018).

Het Kwaliteitskompas (VGN, 2022) benadrukt het belang van een dialoog tussen mensen met een verstandelijke beperking, naasten en professionals over goede zorg en ondersteuning. Dit biedt echter nog geen garantie voor een échte dialoog in de praktijk. Uit het schaarse onderzoek naar morele reflectie waarbij mensen met een verstandelijke beperking betrokken zijn geweest, blijkt dat zij zich slechts 'gedoogd' voelen en niet voldoende gewaardeerd en geaccepteerd (Carlson, 2010). Bovendien sluit het vaststaande format van overleg niet altijd aan bij de competenties van alle betrokkenen, waardoor 'pseudo-participatie' op de loer ligt (Walmsley, 2004; Weidema, et al., 2014).

Belangrijk voor de dialoog over goede zorg en ondersteuning – in dit artikel gezamenlijke morele reflectie genoemd – is dat de waarden en normen van alle partijen worden gewaardeerd. Er moet rekening worden gehouden met ieders kwaliteiten en er moet openheid zijn over bestaande machtsverhoudingen (Weidema, et al., 2014; Heessels et al., 2019; van Asselt-Goverts et al., 2017).

De vraag dringt zich op of bestaande vormen van reflectie voldoende uitnodigend zijn voor deelname van alle partijen of dat er andere, wellicht mindere talige, vormen en manieren voor reflectie op goede zorg ontwikkeld moeten worden (Tops, 2017). Die vraag stond centraal in het onderzoek *In goeden doen* van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN), in samenwerking met een aantal organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking, een beroepsvereniging en een sociaal ontwerper. In dit artikel delen we welke uitgangspunten volgens mensen met een verstandelijke beperking, naasten en professionals helpend zijn om gezamenlijke morele reflectie te bevorderen en bieden we suggesties om het anders te gaan doen.

Methoden

Respondenten

Om de vraag te beantwoorden welke suggesties te geven zijn voor het stimuleren van gezamenlijke morele reflectie, zijn kwalitatieve interviews gehouden met 15 mensen, die werken, wonen of betrokken zijn bij 7 verschillende organisaties voor mensen met een beperking. We spraken 7 mensen met een verstandelijke beperking, van wie er 5 werkzaam zijn als ervaringsdeskundige. Daarnaast interviewden we 2 naasten (een vader en een broer) en 6 professionals, die werkzaam zijn als begeleider, dienstverleningscoördinator, werkbegeleider, coördinerend pedagogisch ondersteuner of teamleider. De interviews vonden plaats tussen november 2021 en februari 2022.

In een focusgroep in januari 2022 is betekenis gegeven aan de eerste resultaten van de individuele interviews. Zeven respondenten (mensen met een verstandelijke beperking, naasten en professionals) die meededen aan de interviews deden ook mee aan de focusgroep. Daarnaast deden nog 8 anderen uit de betrokken zorgorganisaties mee aan de focusgroep. In totaal deden aan de focusgroep 15 mensen mee, van 6 organisaties (9 professionals, 4 ervaringsdeskundigen en 3 naasten).

Procedure

Voor de start van het onderzoek werd het onderzoeksvorstel voorgelegd aan de Ethische Commissie

Onderzoek (ECO) van de HAN. De ECO gaf een onvoorwaardelijk positief advies (ECO 300.10/21). Deelnemers werden geworven vanuit het netwerk van betrokken onderzoekers. De deelnemers kregen informatie over het onderzoek en konden vragen stellen. Ze gaven toestemming voor het (focusgroep)interview en tekenden een toestemmingsformulier. De interviews werden afgenomen door onderzoekers en studenten Social Work, Pedagogiek en Beeldende therapie van de HAN. Zes interviews werden individueel gehouden. Vier interviews zijn in duo's gehouden, afhankelijk van de voorkeur van de deelnemers. De interviews werden allemaal online via Teams gevoerd. De focusgroep werd georganiseerd op de HAN.

We hebben vanuit Appreciative Inquiry expliciet gekozen voor de focus op het positieve, omdat er over belemmerende factoren al meer bekend is

Meetinstrumenten

Om suggesties voor het bevorderen van gezamenlijke morele reflectie in kaart te brengen zijn interviews afgenomen aan de hand van een interviewgide. Er werd gewerkt met dezelfde interviewgide voor alle gesprekken. In de interviews vroegen we allereerst naar een voorbeeld van een vraag waarin 'het goede' op het spel stond of we brachten zelf een voorbeeld in. We vroegen naar de betrokkenheid bij bestaande vormen van morele reflectie, naar wanneer mensen zich gehoord voelden, wat voor hen gelijkwaardigheid betekent en tot slot vroegen we naar beelden van gezamenlijke morele reflectie voor de toekomst. Voor deze studie maakten we gebruik van de methode van *Appreciative Inquiry* (Masselink & de Jong, 2012). Dit is een benadering waarbij mensen actief deelnemen aan het onderzoeken van verandering, met aandacht voor wat (al) werkt en wordt gewaardeerd. Hiermee kwam de focus te liggen op de uitgangspunten die volgens de respondenten helpend (kunnen) zijn voor gezamenlijke morele reflectie. We hebben vanuit Appreciative Inquiry expliciet gekozen voor de focus op het positieve, omdat er over belemmerende factoren al meer bekend is. In de focusgroep werd betekenis gegeven aan de resultaten van de interviews door gewenste beelden van gezamenlijke morele reflectie te expliciteren. Er is aan de hand van een presentatie van de eerste resultaten van de interviews ingezoomd op suggesties voor gezamenlijke morele reflectie. Het gesprek is op gang gebracht door de respondenten te vragen in twee

rondes uitgangspunten voor gezamenlijke morele reflectie te schrijven of tekenen op *post its*. Zo kreeg iedere respondent de gelegenheid om eerst zelf na te denken en werd ieder perspectief in het nagesprek vertegenwoordigd.

Analyse

De data verkregen uit dit onderzoek zijn op kwalitatieve wijze geanalyseerd. De inhoudsanalyse bestond uit een aantal stappen (Thomas, 2006). De interviews zijn getranscribeerd en de focusgroep is op hoofdlijnen samengevat. De transcripties zijn opgedeeld in segmenten. Vervolgens werden uit de transcripties betekenisvolle uitspraken van respondenten geselecteerd. Deze werden voorzien van codes. Tijdens de specificatiefase zijn de codes ontwikkeld op basis van de inhoud van de fragmenten. Sommige codes zijn gegenereerd uit de interviewvragen (selectief-deductief), terwijl andere codes juist uit de data zelf ontstonden (open-inductief). Tijdens analysebijeenkomsten werd de codelijst aangepast en werden subcodes die op inhoud bij elkaar horen, samengevoegd. Hierdoor ontstond een lijst van 11 uitgangspunten (zie Tabel 1). Vervolgens wordt in de volgende paragraaf een kwalitatieve weergave van de resultaten besproken. Hierin wordt uiteengezet welke suggesties respondenten geven voor het bevorderen van gezamenlijke morele reflectie.

Betrouwbaarheid en validiteit

Om de betrouwbaarheid te vergroten werd gebruik gemaakt van een interviewguide, zodat de verschillende onderzoekers dezelfde thema's zouden bespreken in de interviews en focusgroep. Ook werden er, met toestemming van de deelnemers, opnames gemaakt. De interviews konden op die manier letterlijk uitgeschreven worden, hetgeen de betrouwbaarheid vergroot. Daarnaast werden de interviews door verschillende onderzoekers gedaan. Steeds werden interviews door twee mensen geanalyseerd. Om de validiteit te vergroten werd gebruik gemaakt van triangulatie: zowel mensen met een verstandelijke beperking, naasten en professionals werden bevraagd.

Resultaten

In dit hoofdstuk beschrijven we suggesties voor gezamenlijke morele reflectie die uit de interviews en de focusgroep naar voren kwamen, zie Tabel 1. In de komende paragrafen lichten we elk van die uitgangspunten toe, met daarbij citaten van de respondenten ter illustratie.

Uitgangspunten voor gezamenlijke morele reflectie

1. Hoe kan het wel?
2. De moed om te beginnen
3. Een warm welkom
4. De relatie is het belangrijkste
5. Verken samen onbekend terrein
6. Gebruik al je zintuigen
7. Wat heb je nodig om mee te doen op jouw manier?
8. Een veilige plek
9. Eerlijk en transparant
10. Maak gelijkwaardigheid en verschillen bespreekbaar
11. Maak plezier en leer van elkaar

Tabel 1: Uitgangspunten voor gezamenlijke morele reflectie

1. Hoe kan het wel?

'We hebben wel een beperking, maar zijn niet dom.' Dat geven een aantal van de respondenten aan op de vraag hoe gezamenlijke morele reflectie eruit kan zien. Het is van belang te denken in mogelijkheden. Soms zijn er redenen waarom gezamenlijke morele reflectie niet goed mogelijk is. Dan is het belangrijk na te gaan hoe het wel kan en een frisse blik te behouden. Een naaste en professional zegt: "Het is goed om af en toe toch weer te proberen om met die frisse blik om je heen te blijven kijken. Doen we nou eigenlijk wat we bedacht hebben?"

2. De moed om te beginnen

Er ligt geen draaiboek klaar voor het vormgeven van gezamenlijke morele reflectie. Uitdrukking geven aan gezamenlijke morele reflectie is soms ook maar gewoon beginnen, er zijn altijd redenen om het niet te doen. Een van de respondenten zegt: "Eigenlijk moet je gewoon aan de slag, we verzinnen wel wat. Je moet het gewoon gaan doen."

3. Een warm welkom

Vormgeven van gezamenlijke morele reflectie waar alle partijen een stem hebben vraagt om een gezamenlijke start. Respondenten geven aan dat gezamenlijke morele reflectie staat of valt met een warm welkom. Het is belangrijk om stil te staan bij: wie sluiten er aan? Op initiatief van wie vindt het gesprek plaats? Wie nodigt wie uit? Een professional zegt: "Als je je afvraagt of de cliënt woont waar jij werkt of dat jij werkt waar de cliënt woont, dan zijn bestaande afspraken niet meer zo vanzelfsprekend. Bijvoorbeeld waar vindt het gesprek plaats, in de organisatie of bij een cliënt of naasten thuis?"

4. De relatie is het belangrijkste

Van belang bij gezamenlijk reflecteren is de relatie, zodat betrokkenen met vertrouwen samenwerken.

Dit proces kost tijd. In de praktijk wordt die tijd niet altijd ervaren. Een ervaringsdeskundige zegt: "Je moet wel een vertrouwensband kunnen opbouwen en in deze tijd is er bijna geen tijd meer". Ook professionals hebben er last van dat de relatie onder druk staat: "We hebben methodieken, systemen, dat moet binnen drie maanden, dat moet binnen een half jaar, die functionaris moet hebben meegekeken. Daar wordt familie natuurlijk helemaal in meegenomen. Dat is waar je een beetje uit moet, wil je naar de echte relatie kunnen. Zij zijn nu vanuit functioneel contact vooral heel praktisch bezig. Waarbij de relatie eigenlijk ondergeschoven is. Dat vind ik zo jammer."

5. *Verken samen onbekend terrein*

Respondenten geven aan dat het belangrijk is dat alle perspectieven zich gezien, gehoord en gewaardeerd voelen. Er moet ruimte gevoeld worden om uit te proberen, waarbij ook fouten gemaakt mogen worden. Ongemak verdragen hoort daarbij. Met elkaar op onbekend terrein betekent ook 'niet-weten' en 'er met elkaar doorheen gaan' zo zegt een naaste: "Ben je er genoeg doorheen gegaan? Moeilijke situaties, daar moet je doorheen om te leren en te weten wat wél werkt."

6. *Gebruik al je zintuigen*

Respondenten geven aan dat reflecteren toegankelijk moet worden gemaakt in taal, beeld en geluid. Hoe gaan we te werk? Met welke middelen? In welke vorm? Het is belangrijk dat er toegankelijke taal wordt gebruikt, maar dat er ook naar alternatieve manieren van taal wordt gezocht, zoals lichaamstaal, tekenen of muziek. Een professional valt het talige in het werk ook op: "Wij praten altijd heel veel en ik denk dat het voor een aantal mensen heel prettig zou zijn als het wat meer beeldend kan zijn. Of dat zij zich kunnen zich uitdrukken in een liedje."

7. *Wat heb je nodig om mee te doen op jouw manier?*

Respondenten zijn van mening dat iedereen, alle partijen iets belangrijks te zeggen hebben. Voor het horen van ieders geluid kan het helpen om in plaats van een formeel gesprek aan tafel, het gesprek te voeren tijdens een activiteit. De locatie kan dus een belangrijke factor zijn voor het slagen van de gezamenlijke morele reflectie. Een professional: "Kan diegene door die tekening zeggen, dit staat er eigenlijk. Of het in een liedje uitdrukken. Wat ik inderdaad geregeld heb gedaan, is met mensen lopen en dan gewoon kletsen [...]. En dan probeer ik zoveel mogelijk dingen op te slaan om later dan weer even op te schrijven. Of tijdens het koken, tijdens een spelletje, in de auto als je ergens naartoe gaat."

8. *Een veilige plek*

Wat genoemd is als belangrijke suggestie bij gezamenlijke morele reflectie is veiligheid. Niet alles hoeft met iedereen gedeeld te worden. Dat je deelt wat je kwijt wil en aan wie, zijn belangrijke voorwaarden voor het samen kunnen doen. Iedereen is daarin 'eigen baas'. Een van de professionals hierover: "Er zijn ook cliënten die zeggen 'nou ik wil mijn moeder of mijn zus helemaal niet bij die bespreking. Dat is van mij'. En die ruimte is er ook."

9. *Eerlijk en transparant*

Deelnemers geven aan dat het belangrijk is om eerlijk en transparant te zijn en niet iets te doen achter de rug van anderen om. Er moeten duidelijke en haalbare afspraken gemaakt worden, die nagekomen worden. Een naaste en tevens professional: "Dat je niet het gevoel hebt dat een ander zich beter voelt ten opzichte van jou en jou ook op die manier benadert. Dat is het meest eerlijk. En dat een ander ook in staat is om te zeggen: 'Nou ja, wat ik nu gedaan heb naar jou toe, dat had ik anders moeten doen.'"

10. *Maak gelijkwaardigheid en verschillen bespreekbaar*

Respondenten gaven aan dat, wil gezamenlijke morele reflectie slagen, het helpt dat vanuit gelijkwaardigheid wordt samengewerkt: dat je elkaar benadert zoals je zelf benaderd wil worden. Zo verwoordt één van de respondenten: "Niet in de derde persoon over mij praten maar mét mij". Een professional geeft aan dat de afgelopen jaren al veel veranderd is: "In het verleden hadden de cliënten het gevoel 'begeleiders zijn de baas en wij hebben niks te zeggen. Bij ons is niemand meer of minder.'"

11. *Maak plezier en leer van elkaar*

Een suggestie voor het stimuleren van gezamenlijke morele reflectie volgens de respondenten is het leren van elkaar en daaraan plezier ervaren. Je doet het samen. Het besef dat je iets *van* elkaar bent, bij elkaar hoort en iets met elkaar hebt. Kenmerkend voor een wederkerige relatie is het geven en ontvangen, samen dingen doen en bespreken. Dan wordt reflecteren en leren van elkaar mogelijk. Een professional: "Je mag tegen dingen aanlopen. Ga vooral kijken wat je kunt leren en veranderen. Wat is van belang? Dat is bereid zijn om te reflecteren."

Discussie en conclusie

Doel van dit onderzoek was inzicht krijgen in suggesties om gezamenlijke morele reflectie te stimuleren. Het resultaat van ons onderzoek is een overzicht van 11 uitgangspunten. Een aantal van die uitgangspunten

kwam ook naar voren in eerder onderzoek naar betekenisvolle samenwerking tussen onderzoekers met en zonder verstandelijke beperking, zoals bereidheid te delen vanuit gelijkwaardigheid, waarden van ieders bijdrage en het nemen van tijd (Heessels et al., 2019; Van Asselt-Goverts et al., 2017). Ook het belang van andere, toegankelijke taal waarin aandacht is voor de mens achter de deelnemers, voor 'ervaren' en voor creatieve vormen, wordt benoemd in eerder onderzoek naar samenwerking tussen onderzoekers met en zonder verstandelijke beperking (Sergeant, 2021). Niet-talige, creatieve en zintuiglijke vormen helpen om in de samenwerking ieders stem te kunnen horen.

In de gehandicaptenzorg is een waaier met erkende cliënt-ervaringsinstrumenten beschikbaar, zoals *Dit vind ik ervan!* of *Ben ik tevreden?* (VGN, 2020). Professionals kiezen samen met cliënten uit deze waaier één of meerdere instrumenten, die zij inzetten om de ervaringen van mensen met een beperking te onderzoeken (VGN, 2022). Doel hierbij is om vanuit het perspectief van cliënt en naasten bij te dragen aan kwaliteit van bestaan. Het onderzoeken en betrekken van cliëntervaringen is een dagelijkse taak van professionals (VGN, 2022). Door middel van het organiseren van zeggenschap wordt de stem van de cliënt en de naasten meegenomen in het gesprek over goede zorg. Ook hierbij zijn openheid en gelijkwaardigheid van belang (VGN, 2022), in lijn met de uitgangspunten die uit dit onderzoek naar voren zijn gekomen. Dat de stem van mensen met een beperking en naasten wordt geraadpleegd om tot een beter besluit te komen is één van de vormen van participatie. Bij gezamenlijke morele reflectie gaat het er echter ook om dat alle partijen zich openstellen en mee kunnen doen in een waardevolle dialoog over goede zorg.

Weidema et al. (2014) verzamelde voor- en tegenargumenten voor cliëntparticipatie in moreel beraad. Het unieke perspectief van de cliënt kan een waardevolle toevoeging zijn aan de dialoog; het komt de geloofwaardigheid van de uitkomst van moreel beraad ten goede. Professionals kunnen anderzijds de aanwezigheid van cliënten als belemmerend ervaren, doordat zij niet vrijuit durven te spreken. Ook kan getwijfeld worden of cliëntparticipatie niet als te belastend wordt ervaren (Verhagen, 2020). Deze aannames vanuit professioneel perspectief zijn in dit onderzoek op de proef gesteld en aangevuld. Omdat er geen draaiboek klaar ligt voor gezamenlijke morele reflectie zijn er in dit onderzoek suggesties gedaan om het te gaan uitproberen. Er zijn, zoals een van de respondenten zegt, altijd redenen om het niet te doen. Ook in ons onderzoek zijn we op weerstand en ongemak gestuit. Vragen als 'Kunnen mensen met een verstandelijke

beperking wel reflecteren?' 'Overvragen we naasten hiermee niet teveel?' klonken in dit onderzoek. De suggesties in deze studie geven vanuit ervaringen in de praktijk handvatten om samen eerste stappen te zetten.

In de praktijk is gebleken dat bestaande vormen van reflectie onvoldoende uitnodigend zijn om gezamenlijke morele reflectie vorm te geven. Het overzicht van suggesties kan behulpzaam zijn bij het aangaan van gezamenlijke morele reflectie: wat gaat al goed en wat kan er beter? De vraag resteert hoe je op basis van deze uitgangspunten gezamenlijke morele reflectie concreet vorm kunt geven. Kunnen inclusieve vormen van reflectie, andere dan talige vormen, zoals ervaringsoefeningen, de gelijkwaardige afstemming over goede zorg ondersteunen? Welke inclusieve vormen van morele reflectie doen recht aan de verschillende perspectieven? Binnen het project *In goeden doen* zijn we middels ontwerpessies naar nieuwe antwoorden op zoek gegaan. De focus ligt daarbij niet alleen op het ontwerp van reflectievormen maar ook op het daadwerkelijke gebruik van diverse prototypes in de praktijk. Hoe ontdek je samen de eerste stap om te beginnen? Hoe verdraag je ongemak als het net wat anders gaat dan je altijd gewend was? Welke creatieve en zintuiglijke vormen ken je al of kun je ontdekken om gezamenlijke morele reflectie vorm te geven? Op welke manieren ga je gezamenlijk reflecteren? Ga je deze ervaringsoefeningen inzetten in bestaande vormen van moreel beraad bijvoorbeeld? Of bedenk je een andere vorm? Daarbij is het belangrijk steeds voor ogen te houden dat alle verschillende perspectieven tot zijn recht komen in diverse vormen van (ook niet talige) expressie.

Dit onderzoek bracht uitgangspunten aan het licht die gezamenlijke reflectie op goede zorg en ondersteuning in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking bevorderen. Door waarderend onderzoek naar wat in bestaande vormen van morele reflectie werkt, zijn 11 uitgangspunten gedestilleerd. Deze inventarisatie is een start om gezamenlijke morele reflectie op goede zorg in de praktijk verder te onderzoeken en handelingsperspectieven te ontwikkelen. Vervolgonderzoek richt zich op concrete vormen en manieren die reflectie in de praktijk mogelijk maken en op de randvoorwaarden voor implementatie in de praktijk.

Literatuur

- Asselt-Goverts A van, Heessels M, Duijf S, Prudon A & Slagboom M. Echt samen...Onderzoek naar betekenisvolle samenwerking tussen onderzoekers met en zonder lichte verstandelijke beperking. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Mensen met Verstandelijke Beperkingen* 2017; 43, 177-194.
- Bohm D. *On dialogue*. London: Routledge, 2006.
- Brug A ten, Luijckx J, Hoekstra G & Putten A van der. *Niet alleen zorgen maar er ook kunnen zijn: Een scan van de literatuur naar de beleving en ervaringen van naasten van mensen met een intensieve zorgvraag*. Partoer, 2018.
- Carlson L. Who's the expert? Rethinking authority in the face of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 2010; 54, 58-65.
- Hartman L, Weidema F & Widdershoven G. *Handboek ethiek ondersteuning*. Amsterdam: Boom Uitgevers, 2016.
- Heessels M, Hermesen M, Duijf S, Slagboom N, van Asselt-Goverts I en Prudon A. Vliegen in het donker: van waarden naar handelingsnormen in inclusief onderzoek. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice* 2019; 28, 20-38.
- Hermesen et al. M, Gruyters S, Tanis-de Best S, Rodenburg D. Evaluatie van moreel beraad in de ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking. Een exploratieve studie. *Tijdschrift voor Gezondheidszorg & Ethiek* 2019; 2, 34-41.
- Knox M, Parmenter TR, Atkinson N, Yazbeck M. Family control: The views of families who have a child with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability* 2000; 13, 17-28.
- Masselink R & de Jong J. *Handboek Appreciative Inquiry. Co-creatie van vernieuwing in cultuur, bedrijven samenleving*. Nieuwerkerk aan den IJssel: Gelling Publishing, 2012.
- Schormans A. People with intellectual disabilities (visually) reimagine care. In: Barnes M, Branneelly T, Ward L & Ward N (red). *Ethics of care. Critical advances in international perspective*. Bristol: Policy Press, 2015.
- Sergeant S. *Working Together, Learning Together: Towards Universal Design for Research [proefschrift]*. VU Amsterdam, 2021.
- Thomas D. A general inductive approach for analyzing qualitative evaluation data. *American Journal of Evaluation* 2006; 237-246.
- Tops M. Lichamelijkheid: een onderschatte factor binnen morele reflectie. *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek* 2017; 27, 2, 34-38.
- Verhagen W. Een eigen stem? Ruimte maken binnen moreel beraad voor het perspectief van cliënten met een ernstige verstandelijke beperking. *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek* 2020, 30, 2, 50-54.
- VGN. *Kwaliteitskompas Gehandicaptenzorg 2023-2028. Landelijk kompas voor goede zorg en kwaliteit van bestaan*. Geraadpleegd op 29 november 2022, van <https://www.vgn.nl/kwaliteitskompas-gehandicaptenzorg-2023-2028>
- VGN. *Overzicht instrumenten Waaier VGN Cliëntervaring*. Geraadpleegd op 21 oktober 2022 van <https://www.vgn.nl/documenten/overzicht-instrumenten-waaier-vgn-clientervaring>
- VWS. *Programma Volwaardig leven. Voor de gehandicaptenzorg en complexe zorg*. Den Haag: VWS, 2018.
- Walmsley J. Inclusive learning disability research: the (non-disabled) researcher's role. *British Journal of Learning Disabilities* 2004; 32(2), 65-71.
- Weele S van der, Bredewold F, Grootegoed E, Trappenburg M, Tonkens E. *De kunst van ambachtelijke afstemming. Een onderzoek naar ervaringen van afhankelijkheid van mensen met een verstandelijke beperking en hun verwanten*. Utrecht: Universiteit voor Humanistiek, 2018.
- Weidema F, Van Wijk L, Molewijk B. Cliëntparticipatie in moreel beraad - dialoog als uitdaging en oefenplek. In: Van Dartel H & Molewijk B, red. *In gesprek blijven over goede zorg. Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk*. Amsterdam: Boom, 2014, p. 215-230.

SAMENVATTING

Betrokkenheid van mensen met een verstandelijke beperking en naasten bij ethische reflectie op goede zorg is relatief nieuw. Uit onderzoek naar morele reflectie waarbij mensen met een verstandelijke beperking en naasten aanwezig waren blijkt dat zij zich slechts 'gedoogd' voelden en niet voldoende gewaardeerd en geaccepteerd. Het vaststaande format van overleg sluit niet altijd aan bij de competenties van alle betrokkenen, waardoor 'pseudo-participatie' op de loer ligt. In dit artikel delen we vanuit het onderzoek 'In goeden doen' welke uitgangspunten volgens mensen met een verstandelijke beperking, naasten en professionals helpend zijn om gezamenlijke morele reflectie te bevorderen en bieden we suggesties om het anders te gaan doen.

Kernwoorden: *Morele reflectie – mensen met een verstandelijke beperking – In goeden doen*

SUMMARY

The involvement of people with an intellectual disability and their relatives in ethical reflection on good care is relatively new. Research into moral reflection in which people with an intellectual disability and their relatives were involved shows that they only felt 'tolerated' and not sufficiently valued and accepted. The fixed format of ethical reflection does not always match the competencies of all involved, which means that 'pseudo-participation' is at risk. In this article, based on the research 'In goeden doen', we share which principles, according to people with an intellectual disability, relatives and professionals, are helpful in promoting joint ethical reflection and we offer suggestions for alternatives.