

# VU Research Portal

## Outcomes of Moral Case Deliberation

de Snoo-Trimp, J.C.

2020

### **document version**

Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in VU Research Portal](#)

### **citation for published version (APA)**

de Snoo-Trimp, J. C. (2020). *Outcomes of Moral Case Deliberation: Using, testing and improving the Euro-MCD Instrument to evaluate Clinical Ethics Support*. [PhD-Thesis - Research and graduation internal, Vrije Universiteit Amsterdam].

### **General rights**

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

### **Take down policy**

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

### **E-mail address:**

[vuresearchportal.ub@vu.nl](mailto:vuresearchportal.ub@vu.nl)

## NEDERLANDSE SAMENVATTING

Dit proefschrift beschrijft het toepassen, testen en verbeteren van een Europees instrument om uitkomsten van moreel beraad te meten: het 'European Moral Case Deliberation Outcomes (Euro-MCD) Instrument'. Dit instrument werd in 2014 gepresenteerd als methode om de uitkomsten van ethiek-ondersteunende activiteiten, in dit geval moreel beraad, systematisch in kaart te brengen en te evalueren. Moreel beraad is een groepsdialoog tussen zorgprofessionals over een morele vraag op basis van een moreel lastige situatie uit de praktijk. De dialoog wordt geleid door een daartoe opgeleide gespreksleider, die hiervoor een gestructureerde gespreksmethode kan gebruiken.

In **hoofdstuk 1** wordt het doel van het promotieonderzoek geïntroduceerd. Het hoofdstuk omvat een beschrijving van klinische ethiekondersteuning en dienstverlening in het algemeen, en van moreel beraad in het bijzonder. Ook beschrijft dit hoofdstuk de behoefte aan en redenen voor systematische en wetenschappelijk onderbouwde methodes voor evaluatieonderzoek in de klinische ethiekondersteuning en dienstverlening.

Dienstverlening vanuit de klinische ethiek, ook wel 'ethiek support' genoemd, is erop gericht zorgprofessionals te ondersteunen bij het omgaan met moreel lastige situaties. Deze dienstverlening wordt steeds meer een sterk aanbevolen standaard onderdeel van zorgorganisaties in vele gezondheidszorgsectoren in Europa. Daardoor komt de vraag op of en in welke mate de dienstverlening inderdaad zorgprofessionals ondersteunt bij moreel lastige situaties, zoals wordt beoogd. En specifieker nog: wat de uitkomsten zijn. Kennis over de uitkomsten van ethiek support kan worden gebruikt om de inzet, implementatie en kwaliteit van de ethiek-ondersteunende dienstverlening te verbeteren.

Maar de evaluatie van (uitkomsten van) ethiekondersteuning is complex. Allereerst omdat de ethiekondersteuning zélf complex is: het wordt op allerlei manieren uitgevoerd en vormgegeven. Ook is het niet mogelijk om algemene definities op te stellen van de 'juiste' uitkomsten waartoe ethiekondersteuning moet leiden. Deze definities zijn namelijk afhankelijk van de context en doelen van de specifieke ethiek-ondersteunende activiteit op dat moment. Wat een 'juiste' uitkomst zou zijn, is vaak precies de vraag in (bijvoorbeeld) moreel beraad en het antwoord hoeft niet in elke situatie hetzelfde te zijn: wat is *nu hier* goede zorg? Wat is de moreel juiste beslissing *in deze situatie*? Bovendien: op basis van onze hermeneutisch filosofische visie op klinische

ethiekondersteuning en moreel beraad ligt de morele expertise bij de deelnemers van het moreel beraad: *zij* voeren een dialoog over de morele vragen. Vanuit dit theoretisch oogpunt is aandacht voor de stem van de deelnemers aan moreel beraad (of van andere eindgebruikers van klinische ethiekondersteuning) cruciaal. Dus bij het evalueren van moreel beraad is hun stem onmisbaar (en dit geldt ook voor andere dienstverlenende activiteiten vanuit de klinische ethiek). Desalniettemin is hun stem niet allesbepalend en dienen ook experts een rol te spelen in het selecteren van uitkomsten. Parallel hieraan is er behoefte aan kwantitatieve methoden om deze uitkomsten van klinische ethiekondersteuning systematisch in kaart te brengen, met ruimte voor een variatie aan mogelijke uitkomsten, en om uitkomsten te vergelijken in de verschillende contexten waarin ze worden toegepast. Er bestaan echter nog weinig empirisch onderbouwde methodes in dit onderzoeksveld.

In 2014 werd daarom het Euro-MCD Instrument ontwikkeld om uitkomsten van moreel beraad te kunnen bepalen. Het instrument focust op de mogelijke uitkomsten volgens deelnemers aan moreel beraad. Het is dus in principe niet normatief; dat moreel beraad tot deze uitkomsten zou *moeten* leiden. Het instrument bevat een lijst van 26 mogelijke uitkomsten van moreel beraad, verdeeld in zes domeinen: 1) Verbeterde emotionele ondersteuning; 2) Verbeterde samenwerking; 3) Verbeterde morele reflexiviteit; 4) Verbeterde morele houding; 5) Impact op organisatieniveau en 6) Concrete resultaten. Deze lijst is gebaseerd op een literatuurstudie, verder ontwikkeld met behulp van een Delphi panel met experts in ethiek support en kort getest op inhoudsvaliditeit. Respondenten krijgen de lijst voorafgaand aan hun deelname aan moreel beraad gepresenteerd met de vraag of ze voor elke uitkomst aan willen geven hoe belangrijk ze de uitkomst vinden. Zo kan worden nagegaan of en hoe de voorgestelde uitkomsten belangrijk worden gevonden en welke prioriteit ze hebben. Deze informatie is belangrijk omdat de respondenten (als deelnemers van moreel beraad) zo daadwerkelijk een stem krijgen, zoals eerder werd benadrukt. Ook is deze informatie nodig om moreel beraad in een specifieke setting eventueel bij te sturen op basis van de ideeën en verwachtingen van de deelnemers. Respondenten worden vervolgens na enkele moreel beraad bijeenkomsten gevraagd om aan te geven of en in welke mate ze elke uitkomst hebben ervaren. Dit wordt apart gevraagd voor de situatie tijdens de moreel beraden en de situatie in hun dagelijks werk. Dat laatste geeft specifiek inzicht in de zelf-gerapporteerde impact in de echte zorgpraktijk. Sinds de presentatie van het Euro-MCD Instrument in 2014 hebben we het instrument in meerdere onderzoeken toegepast om het verder te ontwikkelen. In dit proefschrift worden vijf van deze onderzoeken gepresenteerd, om zo het Euro-MCD Instrument te gebruiken, te testen en te verbeteren.

**Hoofdstuk 2** beschrijft een Nederlands onderzoek waarin het Euro-MCD Instrument werd toegepast in 12 instellingen in verschillende gezondheidszorgsectoren: verpleeghuizen, psychiatrie, ziekenhuizen en zorginstellingen voor mensen met een beperking. Het doel van dit onderzoek was om te beschrijven hoe belangrijk de Euro-MCD uitkomsten waren volgens zorgprofessionals, nog voordat ze deelnamen aan moreel beraad. De Euro-MCD vragenlijst werd in totaal door 331 zorgprofessionals ingevuld, waarvan 13 ook werden geïnterviewd om een verdiepend inzicht te krijgen in hun waardering van mogelijke uitkomsten. De resultaten lieten zien dat respondenten met name de uitkomsten over teamsamenwerking belangrijk vonden en in iets mindere mate de uitkomsten over concrete resultaten. Dit komt overeen met eerdere evaluatiestudies van moreel beraad. Het is ook in lijn met literatuur over doelen van moreel beraad, waarin uitkomsten en doelen gerelateerd aan teamsamenwerking worden benadrukt, zoals open communicatie en een wederzijds begrip van de situatie. In de interviews noemden zorgprofessionals verder nog nieuwe uitkomsten die betrekking hadden op het thema kwaliteit van zorg. Deze uitkomsten ontbreken in de originele Euro-MCD vragenlijst. Daarmee wordt direct al een eerste punt aangereikt voor heroverweging wat betreft het aanpassen van de Euro-MD vragenlijst.

In **hoofdstuk 3** wordt een Europees onderzoek gepresenteerd dat ook gericht was op het belang dat zorgprofessionals hechten aan de diverse uitkomsten van moreel beraad, voorafgaand aan hun deelname aan moreel beraad. In dit onderzoek lag de focus echter op de verschillen in prioritering van mogelijke uitkomsten tussen zorgprofessionals uit verschillende landen, professionele achtergronden en gezondheidszorgsectoren. De Euro-MCD vragenlijst werd hiervoor afgenomen bij een grotere groep: in totaal 703 zorgprofessionals uit Nederland, Noorwegen en Zweden. Uit hun antwoorden blijkt dat de meesten van hen (meer dan 76 procent) alle 26 uitkomsten van het instrument 'belangrijk' of 'heel belangrijk' vonden. Uitkomsten die betrekking hadden op de onderlinge samenwerking en op concrete resultaten werden het meest belangrijk gevonden. Voordat de respondenten de lijst met uitkomsten onder ogen kregen, konden ze in een open antwoordruimte zelf uitkomsten van moreel beraad opschrijven die ze belangrijk vonden. Uit deze open antwoorden kwam een nieuwe categorie uitkomsten naar voren: de interactie met patiënten en hun families. Dit werd meegenomen bij het verder interpreteren, bespreken en herzien van de Euro-MCD vragenlijst.

In dit onderzoek bleek verder dat de Noorse en Zweedse respondenten de meeste uitkomsten belangrijker vonden dan de Nederlandse respondenten. De resultaten lieten ook zien dat vrouwelijke respondenten, oudere respondenten en de niet-medici de uitkomsten significant belangrijker vonden dan de andere respondenten. De redenen

voor deze verschillen zijn onduidelijk. Wellicht is het te verklaren aan de hand van de culturele verschillen, bijvoorbeeld dat Scandinavische respondenten in het algemeen meer geneigd zijn om de extreme antwoordopties te kiezen dan Nederlanders. Het kan ook komen doordat de Zweedse en Noorse respondenten ten tijde van het invullen van de vragenlijst nog geen ervaring hadden met methoden voor klinische ethiekondersteuning en teamreflectie en hier sterke behoefte aan hadden, terwijl deze methoden in Nederland destijds al meer ingeburgerd waren in de zorgpraktijk (denk aan supervisiebijeenkomsten voor psychiaters). De resultaten laten hiermee zien dat de Euro-MCD vragenlijst in staat is om verschillen tussen subgroepen aan te duiden. Deze variatie bevestigt de relevantie van een breed georiënteerde vragenlijst die ruimte biedt voor verschillende focussen in diverse doelgroepen.

De vraag naar hoe belangrijk de uitkomsten werden gevonden, werd verder bestudeerd in **hoofdstuk 4**, waarin het belang dat de respondenten hechtten aan de uitkomsten *na* deelname in een serie moreel beraden werd vergeleken met hun antwoorden *voor* deelname. In dit onderzoek vulden 443 zorgprofessionals de vragenlijst in na vier moreel beraden en 247 zorgprofessionals na acht beraden. Deze zorgprofessionals kwamen uit Zweden, Noorwegen en Nederland. De meesten van hen (meer dan 69 procent) vonden alle uitkomsten 'belangrijk' of 'heel belangrijk', zowel *voor* als *na* deelname in moreel beraad. Uitkomsten die te maken hadden met samenwerking, morele reflexiviteit en de morele houding scoorden het hoogst. Deze bevindingen bevestigen de relevantie van de uitkomsten van de Euro-MCD vragenlijst. Er was geen betekenisvol verschil tussen de antwoorden *voor* en *na* deelname. Dit suggereert dat het niet uitmaakt op welk moment zorgprofessionals gevraagd wordt naar hun ideeën over de belangrijkheid van de uitkomsten. Vanwege de hoge scores op alle uitkomsten wordt onduidelijk wat nog de toegevoegde waarde is van de belangrijkheids-vraag in de Euro-MCD vragenlijst. Deze vraag, naar de belangrijkheid van de uitkomsten, komt in aanmerking voor heroverweging.

Verder beschrijft hoofdstuk 4 de factorstructuur van de antwoorden, via factoranalyses, om inzicht te geven in de mogelijke categorisatie van uitkomsten en om te informeren over mogelijke itemreductie. De items in de Euro-MCD vragenlijst waren oorspronkelijk gecategoriseerd in zes domeinen. Maar dit werd niet bevestigd in de factoranalyses, want daaruit kwam een verdeling in drie categorieën naar boven. Deze drie categorieën lijken – in een bepaalde mate – de volgende Euro-MCD domeinen te representeren: 1) Verbeterde morele reflexiviteit; 2) Verbeterde samenwerking en 3) een combinatie van Verbeterde morele houding en Verbeterde emotionele ondersteuning. De categorisatie van de uitkomsten moet dus (ook) worden herzien.

In **hoofdstuk 5** wordt de factorstructuur van de vragenlijst ook beschreven, maar nu gericht op de *ervaren* uitkomsten (niet de belangrijkheid) in de moreel beraden en in de dagelijkse praktijk. Uit de factoranalyses kwamen vier categorieën naar voren. Uitkomsten die verwezen naar deugden, vaardigheden voor ethische analyse, het delen van gevoelens en het concrete handelen leken onderling te clusteren. Ook deze factoranalyses bevestigden dus niet de oorspronkelijke verdeling van de 26 uitkomsten in zes Euro-MCD domeinen. Toch waren er overeenkomsten te vinden, want het Euro-MCD domein 'Verbeterde morele houding' had bijvoorbeeld nu ook weer sterke associaties met het Euro-MCD domein 'Verbeterde emotionele ondersteuning'. De factoranalyses lieten verder zien dat uitkomsten in de domeinen 'Verbeterde samenwerking', 'Impact op organisatieniveau' en 'Concrete resultaten' geen duidelijke associaties met elkaar toonden en daarmee dus mogelijk geen eenduidig samenhangende domeinen vormen. Deze bevindingen waren erg nuttig voor het verder reflecteren op en herzien van de Euro-MCD vragenlijst.

Naast het bestuderen van de factorstructuur beschrijft hoofdstuk 5 ook de zelfgerapporteerde ervaren uitkomsten van deelnemers aan moreel beraad. Deze uitkomsten werden na vier en na acht moreel beraden bevroegd en gingen zowel over de beraden zelf als de dagelijkse zorgpraktijk. De vragenlijst werd na vier moreel beraden door 443 en na acht beraden door 247 zorgprofessionals ingevuld. Uit de antwoorden blijkt dat deze zorgprofessionals tijdens de moreel beraden uitkomsten ervaarden die te maken hadden met de onderlinge samenwerking, hun morele houding en hun morele reflexiviteit. Deze impact, zowel op groeps- als individueel niveau, is in lijn met de eigenschappen van moreel beraad wat betreft het morele leren. Wat betreft de ervaren uitkomsten in de *dagelijkse praktijk* bleek dat de respondenten alle uitkomsten significant lager scoorden dan hun ervaring *tijdens de beraden*. Dit duidt erop dat de ervaren uitkomsten tijdens de moreel beraden niet per definitie ook in dezelfde mate ervaren worden in de dagelijkse praktijk. Hieruit blijkt het belang om deze twee contexten (de beraden en de dagelijkse praktijk) te onderscheiden in de vragenlijst. Ook dit kan worden meegenomen in het verdere proces van het herzien van de Euro-MCD vragenlijst.

**Hoofdstuk 6** presenteert een ander onderzoek, waarin het doel was om uitkomsten van moreel beraad te definiëren en te categoriseren op een systematische manier. Dit werd gedaan met 12 zeer ervaren deelnemers van moreel beraad in Nederland, die ook gespreksleiders waren of hiertoe werden opgeleid, met verschillende professionele achtergronden en vanuit diverse gezondheidszorgsectoren. Zij deden mee aan twee focusgroep sessies die gestructureerd werden met de methode van Concept Mapping.

De Euro-MCD vragenlijst was hierbij niet het startpunt, maar diende ter aanvulling. Allereerst werd aan de deelnemers gevraagd om zelfstandig mogelijke uitkomsten van moreel beraad te noteren. Hierover werd vervolgens gezamenlijk gebrainstormd en pas daarna werden de uitkomsten van de Euro-MCD vragenlijst gepresenteerd en bediscussieerd. Deze brainstorm resulteerde in een lijst van 85 mogelijke uitkomsten van moreel beraad, waarvan 17 uit de aanvullende Euro-MCD-input kwamen. Ten tweede werd aan de deelnemers van de focusgroep gevraagd om deze uitkomsten zelfstandig te categoriseren in (volgens hen) betekenisvolle categorieën. Deze individuele categorisaties dienden als input voor het maken van 'point maps' en 'concept maps'. Dit zijn visuele overzichten waarop alle 85 uitkomsten van moreel beraad zodanig waren gepositioneerd, dat je aan de afstand tussen de uitkomsten kon zien in hoeverre de deelnemers ze in dezelfde categorie hadden geplaatst. Deze overzichten werden daarna weer met de deelnemers van de focusgroep besproken. Het doel was om consensus te krijgen over een definitieve categorisatie van de uitkomsten. Het resultaat hiervan was een verdeling in acht categorieën: 1) Organisatie en Beleid; 2) Teamontwikkeling; 3) Persoonlijke ontwikkeling gericht op de ander; 4) Persoonlijke ontwikkeling als professional, gericht op vaardigheden; 5) Persoonlijke ontwikkeling als professional, gericht op kennis; 6) Persoonlijke ontwikkeling als persoon; 7) Beleving en verbinding; 8) Concreet handelen. Deze categorieën vertonen duidelijke en soms bijna letterlijke overeenkomsten met de Euro-MCD domeinen, zoals de domeinen 'Concrete resultaten' en 'Impact op organisatieniveau'. Ook de driedeling van uitkomsten in individueel, groeps- en casusniveau is terug te zien in deze categorisatie. De resultaten vormden een waardevolle bijdrage aan het verder categoriseren en herzien van de verschillende uitkomsten van moreel beraad in de Euro-MCD vragenlijst.

Tot slot: **hoofdstuk 7** presenteert de nieuwe Euro-MCD 2.0 en beschrijft het proces waarin deze herziene vragenlijst geconstrueerd werd. De items in deze herziene vragenlijst zijn niet enkel op de empirische onderzoeken met de Euro-MCD 2.0 gebaseerd. De selectie van deze items kon alleen plaatsvinden na een grondige interpretatie van alle onderzoeksresultaten én na input van theoretische visies over de doelen van moreel beraad en klinische ethiekondersteuning in het algemeen. Voor het samenstellen van een theoretisch gerechtvaardigde en empirisch onderbouwde lijst met uitkomsten van moreel beraad was een continue en gebalanceerde dialoog essentieel. Deze dialoog wordt beschreven in hoofdstuk 7 en combineert de onderzoeksresultaten uit de eerdere hoofdstukken met theoretische reflecties van het onderzoeksteam. Ook werd daarbij input van Europese experts in ethiekondersteuning en klinische ethiek betrokken. De onderzoeksresultaten, inclusief een aanvullend onderzoek onder Zweedse zorgmanagers, dienden als bron voor deze dialoog tussen

empirie en theorie. De onderzoeksleden schreven eerst individueel een voorstel over hoe met deze discussiepunten en suggesties om te gaan, om hier vervolgens (op meerdere momenten) met elkaar de dialoog over te voeren. Dit proces ging continu door, totdat er definitieve overeenstemming was over de herziene Euro-MCD vragenlijst: de Euro-MCD 2.0. Het revisieproces was intens en het was pionieren, omdat er geen vastomlijnd protocol bestond voor het ontwikkelen en herzien van een meetinstrument in dit specifieke onderzoeksveld van evaluatie van klinische ethiekondersteuning.

In hoofdstuk 7 wordt ook de Euro-MCD 2.0 zelf gepresenteerd. De herziene vragenlijst bestaat uit 15 items, gecategoriseerd in drie domeinen: 1) Morele competentie, 2) Moreel teamwerk en 3) Moreel handelen. 'Morele competentie' bevat items over morele sensitiviteit, analytische vaardigheden en een morele houding. 'Moreel teamwerk' bestaat uit items over een open dialoog en morele steun van collega's en 'Moreel handelen' bevat items over morele besluitvorming en verantwoorde zorg. De items en domeinen uit de originele Euro-MCD vragenlijst kunnen – in zekere mate – herkend worden in de herziene versie. Een aantal items uit het oorspronkelijke domein 'Verbeterde samenwerking' is bijvoorbeeld terug te vinden in het nieuwe domein 'Moreel teamwerk'. Naast het veranderen van items en domeinen zijn ook de instructies, antwoordopties, zinsopbouw en de context van de items aangepast. De vraag naar belangrijkheid is niet meer opgenomen in de herziene vragenlijst. Respondenten van de Euro-MCD 2.0 wordt nu gevraagd in hoeverre ze het eens zijn met de uitkomst, denkend aan hun ervaringen tijdens de moreel beraden of denkend aan hun ervaringen in de dagelijkse praktijk.

De Euro-MCD 2.0 is korter en minder complex dan het originele Euro-MCD Instrument uit 2014. De items en domeinen zijn sterker gefundeerd op onderzoeksresultaten, theoretische reflecties en input van experts en onderzoeksdeelnemers. Het revisieproces heeft sterke en zwakke punten. We hopen dat het proces en het resultaat kunnen fungeren als voorbeeld voor het gebruiken, testen en verbeteren van een tool voor het evalueren van klinische ethiekondersteuning. De Euro-MCD 2.0 kan ook nuttig zijn voor het evalueren van (uitkomsten van) andere vormen van ethiekondersteuning. De nieuwe Euro-MCD 2.0 kan nu in de praktijk worden ingezet om inzicht te krijgen in de ervaren uitkomsten van moreel beraad in diverse domeinen van de gezondheidszorg. Op die manier draagt de Euro-MCD 2.0 bij aan het monitoren, professionaliseren en optimaliseren van moreel beraad, opdat moreel beraad daadwerkelijk een *ondersteunende* dienst voor zorgprofessionals en de zorgpraktijk kan zijn.