

In verpleeghuizen doen vragen zoals in het kader zich dagelijks voor. Drs. Ghislaine van Thiel, verbonden aan het Centrum voor Bio-ethiek en Gezondheidsrecht van de Universiteit Utrecht, ging na of er een leidraad te geven is voor de omgang met verpleeghuisbewoners met als uitgangspunt respect voor hun autonomie. Ze ontwikkelde een visie daarop en gaf aanwijzingen om die in het kwaliteitsbeleid van verpleeghuizen in te bouwen.

omgang met autonomie van verpleeghuisbewoners hangt van situatie af

Mevrouw De Haas lijdt aan dementie. Zij herkent haar man nog wel, maar haar kinderen meestal niet meer. Ze zit bijna altijd in een stoel voor het raam en kijkt wat er op straat gebeurt. Als het haar gevraagd wordt staat ze wel op, maar anders blijft ze rustig de hele dag zitten. Op een middag is er even tijd om met bewoners te gaan wandelen. De vraag komt op of mevrouw De Haas gevraagd moet worden om mee te gaan. Waar doen de verzorgers goed aan? Is het goed voor mevrouw De Haas om een frisse neus te halen? Zou ze het fijn vinden, of alleen maar van slag raken? Heeft het zin om haar de keus te geven

Haar onderzoek viel onder het programma Ethiek en Beleid van NWO en resulteerde in een rapport dat ze samen met dr. J. van Delden schreef: 'Respect in de verpleeghuiszorg. Een normatief-ethisch en empirisch onderzoek naar respect voor autonomie van bewoners van verpleeghuizen.'

'In het algemeen denken mensen dat het verpleeghuis een eindstation is, waar diep demente ouderen half verwaarloosd een kwijnend bestaan leiden,' stellen de auteurs. 'Het negatieve beeld van verpleeghuizen wordt anno 1998 nog gevoed door een campagne van de Stichting Ideële Reclame (SIRE), met als motto "Uw hond komt vaker buiten dan hij" (de verpleeghuisbewoner).'

Toch is kwaliteitsbeleid in verpleeghuizen momenteel een hot item, mede gestimuleerd door de Kwaliteitswet zorginstellingen die op 1 april 1996 in werking trad. De instellingen formuleren zorgvisies en kwaliteitscriteria, voeren kwaliteitsprojecten uit en hebben kwaliteitsfunctionarissen aangesteld. Respect voor autonomie van de bewoners is een van de ingrediënten van kwaliteit, en geldt tegenwoordig als de basis van een goede zorg.



Zo stelt de Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuiszorg¹⁾ (NVVz) (1993 a): 'Een centraal gegeven voor verpleeghuiszorgverlening is dat recht wordt gedaan aan de uitgangspunten van autonomie en integriteit van de patiënt. Het betekent dat de patiënt waar mogelijk en ondanks de zorgafhankelijkheid het eigen leven kan leiden en eigen keuzen kan maken. Dit komt zowel tot uiting in de houding en bejegening door medewerkers, als in de organisatie van de zorg en de dagelijkse gang van zaken.'

Weerbarstige praktijk

Het uitgangspunt is duidelijk: patiënten moeten een eigen leven kunnen leiden en eigen keuzen kunnen maken. Maar in hoeverre is dat te verwezenlijken in een verpleeghuis? Bewoners zijn afhankelijk van zorg en niet altijd in

staat een keus te maken of die te uiten. Bovendien is altijd zonder discussie instemmen met de wil van verpleeghuisbewoners geen optie, want dat onttaardt gemakkelijk in onverschilligheid.

De Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuiszorg (NVVz; 1993 b) worstelt met het begrip autonomie. Ze splitst het op in medezeggenschap en recht op zelfbeschikking. Daarnaast brengt ze respect voor privacy en respect voor de eigen normen en waarden, bijzondere

Een verzorgster probeert contact te leggen met een bewoonster van de afdeling Psychogeriatrie van verpleeghuis Lingesteyn in Leerdam. (Foto: Ton Borsboom / ANP)

In de praktijk is het met de zelfbeschikking en privacy echter slecht gesteld, zo blijkt uit een enquête onder honderd teamleiders. In slechts 15 % van de gevallen wordt aan de patiënt en diens vertegenwoordiger toestemming gevraagd

Bewoners hebben niet genoeg privacy

opvattingen en gevoelens van bewoners naar voren. Met medezeggenschap bedoelt de vereniging dat de medewerkers bewoners ondersteunen bij het uiten van persoonlijke wensen. Bovendien organiseren de verzorgers de bewonersinspraak. Met het recht op zelfbeschikking wil de NVVz zeggen dat de toestemming van bewoners vereist is.

voor het verpleeg- of zorgplan. Bovendien kunnen de meeste bewoners niet of moeilijk inzage krijgen in het verpleegplan. Verzorgenden vragen zich vaak af of het wenselijk en haalbaar is om bewoners eigen keuzen te laten maken. Minder dan de helft van de verpleegafdelingen heeft een afgescheiden ruimte waar bewoners bezoek kunnen ontvangen. **De meeste verzorgers (86%) vinden dat de bewoners niet genoeg privacy hebben.**

¹⁾ Sinds 1 januari 2000 is de Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuiszorg (NVVz) gefuseerd met de WoonZorg Federatie (WZF), de brancheorganisatie van alle verzorgingshuizen. De nieuwe organisatie heet Arcares.



(Foto: Ton Borsboom / ANP)

Huidige opvatting over autonomie is ontoereikend

Vanwaar deze discrepantie tussen ideaal en praktijk?

1. Gebrek aan geld en personeel verklaren een deel van de problematiek, maar niet alles. Het vragen van toestemming voor de uitvoering van het verpleegplan bijvoorbeeld kost weinig tijd en geen geld.
2. Wensen van bewoners kunnen strijdig zijn met hun belangen en daarom terzijde gelegd worden. Maar dit verklaart de discrepantie tussen ideaal en praktijk niet in alle gevallen.
3. **De betekenis van het autonomiebeginsel is nog onvoldoende toegespitst op de situatie in verpleeghuizen. Het beleid gaat uit van mensen die hun leven in eigen hand kunnen houden. Maar dat is nu juist het moeilijke punt bij verpleeghuisbewoners. De huidige opvatting – autonomie is keuzevrijheid – is daarom ontoereikend.**

Ervaringsdeskundigen

Zorgverleners in verpleeghuizen zijn weliswaar doordrongen van het belang van

autonomie van de bewoners, maar kunnen niet altijd uit de voeten met de concrete eisen die daaruit voortvloeien. **Een nieuwe visie - die een norm geeft en richtlijnen voor handelen in concrete gevallen – kan een uitweg bieden, hoopt Van Thiel. Maar hoe kom je aan die norm en die richtlijnen? Van Thiel koos daarvoor het uitgebreid netwerkmodel. Daarin spelen vier elementen een rol:**

- **Morele intuïties.** Persoonlijke oordelen die iemand heeft over speciale gevallen. Deze zijn gebaseerd op ervaring, hebben vaak een emotionele lading en zetten aan tot handelen. Ongemerkt beoordelen vele mensen allerlei gevallen hetzelfde.
- **Morele principes.** Morele intuïties van meerdere mensen zijn te clusteren in groepen die morele principes worden genoemd. Deze morele principes zijn dus van een hoger abstractieniveau. Ze zijn algemeen en fundamenteel van karakter maar hebben toch een heldere inhoud.
- **Moreel relevante feiten.** Dit zijn de feiten die van invloed zijn op de morele beoordeling van situaties. Het grote aantal daarvan toont aan hoe complex en dynamisch situaties zijn, en hoe gemakkelijk die net niet met elkaar te vergelijken zijn.
- **Idealen.** Het zijn de fundamentele, hogere waarden achter de morele principes, die nog ruimte laten voor nadere invulling. Het zijn min of meer impliciete beelden die verpleeghuismedewerkers proberen te verwezenlijken.

Deze vier elementen moeten met elkaar in evenwicht worden gebracht door ze op elkaar af te stemmen, en ze zo lang 'bij te schaven' tot ze een 'kloppend' en gerechtvaardigd geheel zijn. De manier waarop Van Thiel dat doet omschrijft ze in haar rapport gedetailleerd.

Hoe – wat het omgaan met de autonomie van verpleeghuisbewoners betreft - de morele intuïties en de morele principes er uitzien en wat moreel relevante feiten zijn,

achterhaalde ze door een groot aantal deskundigen daar naar te vragen. Ze stuurde een enquête naar vijftig verpleeghuisartsen en honderd verzorgenden.

Vier opvattingen over autonomie

Van Thiel onderzocht de morele principes door de ondervraagde hulpverleners de keus te geven tussen vier zorgvisies, die elk gebaseerd zijn op vier benaderingen van het begrip autonomie:

- **Liberaal.** De vrije mens kan zelf het best beslissen wat goed voor hem is. De hulpverlener laat de bewoner zelfstandig en vrij in zijn keus, tenzij er een reëel gevaar bestaat dat hij zichzelf of zijn omgeving zal schaden.
- **Kantiaans.** De mens is in staat rationeel te handelen. De hulpverlener respecteert de keus van de bewoner als die keus rationeel en redelijk is of probeert tot afspraken te komen.
- **Biografisch.** Elk mens heeft een eigen identiteit en een uniek leven. De hulpverlener gaat na wat past in het levensverhaal van de bewoner.
- **Zorgethisch.** Mensen bestaan in relatie tot anderen. Ze zijn afhankelijk van en betrokken bij anderen. Keuzen worden mede bepaald door die relaties en komen idealiter in een sfeer van wederzijds vertrouwen tot stand.

In deze volgorde kijken de vier benaderingen steeds meer af van de opvatting dat autonomie gelijk is aan zelfbeschikking. De eerste opvatting staat het dichtst bij het huidige denken in de gezondheidszorg, de vierde staat er het verst van af.

Om de morele intuïties te achterhalen kregen de geënquêteerden tien casussen voorgelegd, waaronder het beginvoorbeeld van mevrouw De Haas. Ze moesten kiezen uit vier alternatieve commentaren, die elk stroken met de vier benaderingen van autonomie. De daarmee verbonden moreel relevante

feiten in de casussen varieerden in vier aspecten:

- De bewoner is wilsbekwaam of niet
- De bewoner heeft een wens geuit of niet
- Het verzoek is al dan niet strijdig met de plicht tot weldoen die de zorgverlener heeft.
- Er is al dan geen hoge werkdruk.

Autonomie is niet altijd gelijk aan zelfbeschikking

Elke casus is een andere feitencombinatie. Van de zestien mogelijke combinaties zijn er tien uitgekozen die zinvol zijn.

Situatie bepaalt handelen

De respons onder honderd verzorgenden was heel hoog

(Foto: Dijkstra / ANP)





(94 = 94 %). Die onder de vijftig artsen behoorlijk (31 = 62 %). De antwoorden van mannen verschilden niet van vrouwen en die van verzorgenden niet van artsen. Leeftijd en werkervaring hadden ook geen invloed.

Wat betreft de zorgvisies onderschreven de

patiënten zagen meer in de biografische visie.

Uit de vragen over morele intuïties en moreel relevante feiten bleek iets opmerkelijks. De keus die ondervraagden in voorgelegde casussen maakten hing nauwelijks samen met de gekozen

(Foto: Dijkstra / ANP)

benadering, bij wilsbekwame patiënten vaker voor een Kantiaanse of biografische. Maakt de bewoner een wens kenbaar, dan handelen hulpverleners vaak vanuit een liberaal perspectief, zo niet dan neigt men tot zorgethisch handelen. Wil de bewoner iets dat overeenstemt met de plicht tot weldoen, dan kiest men vaak biografisch of zorgethisch; anders verschuift de voorkeur naar liberaal of Kantiaans. De werkdruk is niet van invloed.

Per casus is de mate van overeenstemming groot. In het voorbeeld van mevrouw De Haas koos 55 % van de ondervraagden voor de zorgethische optie, die luidde: 'De hulpverleners kunnen haar best aanmoedigen om mee te gaan. Uit haar reactie kunnen zij wel merken of zij zich onder druk gezet voelt. In een goede zorgrelatie is er voor beide partijen de ruimte om de eigen wensen naar voren te

Werkdruk heeft weinig invloed op de omgang

meeste hulpverleners de liberale benadering, die ook het best aansluit bij het huidige denken over gezondheidszorg. De zorgethische visie sprak het minst aan (zie infografiek). Hulpverleners die met somatische patiënten werkten kozen in verhouding vaker voor de Kantiaanse visie. Zorgverleners van psychogeriatrische

zorgvisie. De gekozen handelswijze hing namelijk sterk af van de situatie, vooral van de vraag of de bewoner wilsbekwaam is of niet, en of hij al dan niet een wens geuit heeft. Ook de plicht tot weldoen die hulpverleners hebben weegt zwaar. Bij wilsbekwame bewoners kiest men vaker voor een liberale of zorgethische

brengen. De hulpverleners moeten daarbij oog hebben voor de reactie van de bewoner op hun vraag.'

Kennelijk maken zorgverleners vaak dezelfde afwegingen.

Conclusie: er is niet één benadering van autonomie die in alle situaties het meeste recht doet aan wat zorgverleners moreel juist vinden om te doen. Van Thiel: 'Dat dwingt ons een genuanceerde visie op autonomie te geven, waarin aandacht is voor moreel relevante kenmerken van een situatie. Ze heeft daarom gekeken welke uitgangspunten samen een visie kunnen vormen op respect voor de autonomie van verpleeghuisbewoners. Dat blijken na nadere analyse van de respons er vier te zijn (zie infografiek)

- redelijkheid is nastrevenswaardig
- zorgverleners moeten de wensen en keuzen van bewoners respecteren
- keuzen zijn zinvol in het licht van iemands levensverhaal
- zorg is een essentieel moreel element

Deze uitgangspunten beoordeelde Van Thiel vervolgens nog eens kritisch door ze te beschouwen in het licht van drie idealen:

- Een goede zorgrelatie, die zich kenmerkt door aandacht, communicatie, wederzijdse betrokkenheid en verantwoordelijkheid, verbindt de vier principes.
- Een goede hulpverlener heeft de deskundigheid, motivatie en verantwoordelijkheid om die benadering van autonomie te kiezen die in een situatie de beste is.
- De patiënt is een autonoom persoon en de hulpverlener reageert op zijn signalen.

Inpassen in kwaliteitsbeleid
Op basis daarvan kwam Van Thiel tenslotte tot een geïntegreerde visie. 'Het resultaat is geen definitief, maar een tijdelijk eindpunt, dat altijd ter discussie gesteld kan worden. Het is nooit af. We geven een voorstel waar anderen hopelijk mee instemmen', zo

Autonomie in wetgeving en beleid

De wetgeving weerspiegelt het belang dat de overheid momenteel aan autonomie van patiënten hecht. Volgens de Wet op de geneeskundige behandelovereenkomst (WGBO), die de rechten van patiënten omschrijft, mag men het vermogen van een patiënt om een autonome beslissing te nemen niet zomaar in twijfel trekken. De hulpverlener moet in voorkomende gevallen aannemelijk kunnen maken dat een patiënt wilsonbekwaam is. De Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (BOPZ) omschrijft wanneer een patiënt tegen zijn zin kan worden opgenomen. De enige reden om de keuzevrijheid van mensen met een geestesstoornis gedwongen te beperken is: gevaar voor ernstige schade voor de patiënt of zijn omgeving. Beide wetten behoeden patiënten ervoor dat hun keuzen en wensen worden genegeerd.

Probleem is echter dat het begrip autonomie (en samenhangend daarmee het begrip wilsbekwaam) niet eenduidig is. Dat maakt het moeilijk aan te geven waar respect voor autonomie overgaat in onverschilligheid. Men moet ernstig psychisch zieke mensen kunnen bijsturen als ze keuzes maken die strijdig zijn met hun belangen.

Het overheidsbeleid, vastgelegd in het Integraal actieprogramma Ouderenbeleid 1995-1998, is er op gericht dat mensen zo lang mogelijk zelfstandig thuis blijven wonen, ofwel: zelfredzaam en onafhankelijk zijn.

Maar de vraag is of ouderen dat altijd willen. Bovendien kan die zelfstandigheid uitdraaien op isolement. Soms hebben ouderen, die veel zorg nodig hebben, in een verzorgings- of verpleeghuis meer mogelijkheden om het leven naar eigen wens in te richten dan wanneer ze zelfstandig wonen.

Nieuwe visie past in MIK-V

stelt Van Thiel. Ze heeft de visie zo geformuleerd dat die past in een veel gebruikt kwaliteitssysteem in verpleeghuizen: het MIK-V, ofwel het Model Intern Kwaliteitssysteem voor Verpleeghuizen (zie infografiek). Hoewel Van Thiel daar wat kanttekeningen bij plaatst vindt zij de nieuwe visie in het MIK-V het beste passen in laag 1 ("wat we willen"), veld 3 ("mens- en zorgvisie, de basale waarden en visies van de organisatie"), onderwerp 3 ("integriteit en autonomie van de cliënt"). Door die inpassing in het MIK-V kunnen verpleeghuizen de visie gemakkelijk gebruiken in hun kwaliteitsbeleid dat de overheid van hen eist via de Kwaliteitswet zorginstel-

lingen. Van Thiel formuleerde haar geïntegreerde visie tenslotte zoals in infografiek op de volgende pagina's.

Literatuur

Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuiszorg, 1993 a. Eerste aanzet tot basiskwaliteitscriteria voor verpleeghuizen. Publicatienummer 593.003. Utrecht.

Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuiszorg, 1993 b. Kwaliteitskenmerken verpleeghuiszorg. Publicatienummer 593.010. Utrecht.

Omgaan met autonomie van verpleeghuisbewoners

Omgang wordt bepaald door moreel relevante feiten:

<p>van belang</p> <ul style="list-style-type: none"> • wilsbekwaamheid of niet • al of niet geuite wens • plicht tot weldoen 	<p>nauwelijks van belang</p> <ul style="list-style-type: none"> • werkdruk
--	--

In verschillende casussen waarin telkens een andere combinatie van moreel relevante feiten speelt, blijkt de voorkeur van hulpverleners voor een zorgvisie sterk te variëren.

Hoogste en laagste kans(%) dat hulpverleners kiezen voor een liberale, Kantiaanse, biografische of zorgethische benadering in casussen waarin de moreel relevante feiten verschillen.

Kans in %	Weldoen	strijdig		niet strijdig	
		nee	ja	nee	ja
Wils-bekwaam	Werk-druk				
	Ge-uite wens				
nee	nee			Zorgethisch (58) liberaal (4)	
	ja		Liberaal (44) Biografisch (14)	Kantiaans (10)	
ja	nee				
	ja		Kantiaans (44) Zorgethisch (8)	Biografisch (55)	

- **Liberaal:** De vrije mens kan zelf het best beslissen wat goed voor hem is. De hulpverlener laat de bewoner zelfstandig en vrij in zijn keus, tenzij er een reëel gevaar bestaat dat hij zichzelf of zijn omgeving zal schaden.
- **Kantiaans:** De mens is in staat rationeel te handelen. De hulpverlener respecteert de keus van de bewoner als die keus rationeel en redelijk is of probeert tot afspraken te komen.
- **Biografisch:** Elk mens heeft een eigen identiteit en een uniek leven. De hulpverlener gaat na wat past in het levensverhaal van de bewoner.
- **Zorgethisch:** Mensen bestaan in relatie tot anderen. Ze zijn afhankelijk van en betrokken bij anderen. Keuzen worden mede bepaald door die relaties en komen idealiter in een sfeer van wederzijds vertrouwen tot stand.

Conclusie: Vier uitgangspunten bepalen de praktijk

- redelijkheid is nastrevenswaardig
- zorgverleners moeten wensen en keuzen van bewoners respecteren
- keuzen zijn zinvol in het licht van iemands levensverhaal
- zorg is een essentieel moreel element

Integratie van uitgangspunten leidt tot:

Visie op respect voor autonomie van verpleeghuisbewoners

Mensen die in een verpleeghuis terechtkomen, hebben grote veranderingen te verwerken. Ze brengen hun eigen 'bagage' mee, die bestaat uit hun persoonlijkheid, levenservaringen, mogelijkheden en beperkingen. Ze komen in een omgeving waar het leven beïnvloed wordt door nieuwe mensen, nieuwe regels en afspraken. In de zorgverlening in ons verpleeghuis is respect een kernwoord. De zorgverleners zijn zelf verantwoordelijk voor respectvolle zorgverlening, maar wij hebben in ons verpleeghuis wel een aantal uitgangspunten:

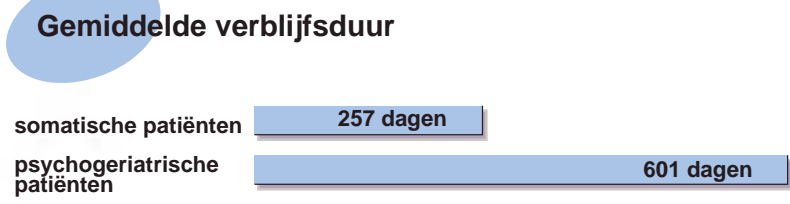
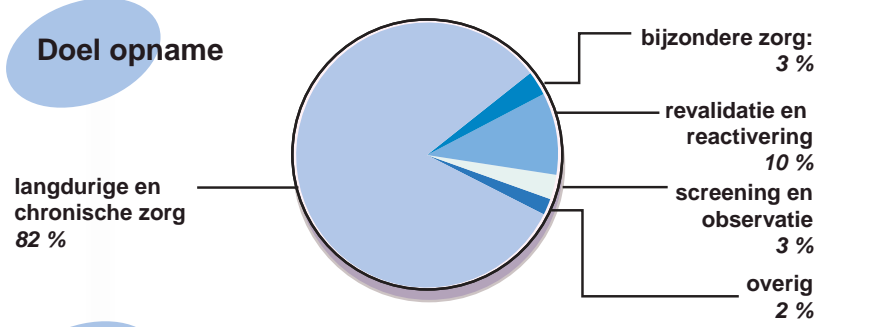
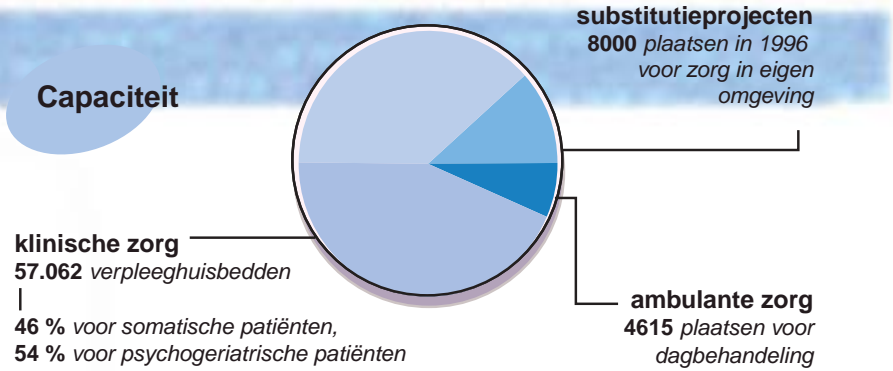
uitgangspunt 1

Vrijheid is belangrijk voor mensen. In het verpleeghuis hebben mensen altijd te maken met de organisatie van het huis, de zorg en met medebewoners. Bovendien hebben bewoners hun eigen beperkingen en zijn ze in meer of mindere mate afhankelijk. Al die zaken vormen een bedreiging voor de vrijheid van mensen om zelf te bepalen wat er met hen gebeurt. Het is voor respectvolle zorgverlening van belang om steeds weer het recht van mensen op vrijheid voor ogen te houden. Zorgverleners doen dit door de wensen die bewoners uiten altijd serieus te nemen. Zij zullen zich niet snel neerleggen bij obstakels die de vrijheid van bewoners in de weg staan. Onder moeilijke omstandigheden zullen zij zich juist extra inzetten om de bewoner tegemoet te komen.



Verpleeghuizen in Nederland

Kengetallen verpleeghuizen in 1998



✚ In 1998 overleden **23.574** mensen in een Nederlands verpleeghuis (ruim 1,5 van de 1000 mensen).

©2000 Unger/Linsen
Bron: Arcades, Utrecht

uitgangspunt 2

De professionals in ons verpleeghuis zijn verantwoordelijk voor zorg aan bewoners. Dat wil zeggen dat respect voor bewoners niet moet uitmonden in 'u vraagt wij draaien'. De verantwoordelijkheid van zorgverleners betekent dat zij hun handelen aanpassen aan de specifieke mogelijkheden en beperkingen van bewoners. Wensen en behoeften worden daarbij gezien als een onderdeel van een uniek levensverhaal waarin losse wensen en keuzen betekenis krijgen. Dit helpt zorgverleners behoeften van bewoners te begrijpen, en biedt tegelijk aanknopingspunten om grenzen te stellen. Respect betekent dat zorgverleners met de ene bewoner heel anders omgaan dan met de andere en dat dit ook nog per moment kan verschillen. Bij de ene bewoner betekent respect afspraken maken over hoe wij aan wensen en behoeften tegemoet komen. Bij de andere vraagt respect om het opbouwen van een relatie, waarin niet zo zeer redelijke afspraken centraal staan, maar vertrouwen belangrijk is. Zorgverleners proberen om de bewoner zo goed mogelijk te leren kennen, zodat aanknopingspunten gevonden worden voor de zorgverlening.

