

Op papier staat de patiënt centraal in de moderne gezondheidszorg. Het gaat er om wat hij of zij wil, zo vindt men. Formeler gezegd: de autonomie van patiënten is belangrijk en verdient respect. In de praktijk is echter niet zo duidelijk wat 'autonomie' eigenlijk betekent. Waarom is het belangrijk, hoe belangrijk is het precies, wat houdt respect voor autonomie in en hoe moeten zorgverleners er naar handelen? Want elke patiënt altijd zijn zin geven is natuurlijk geen optie. Maartje Schermer heeft de afgelopen vijf jaar in het kader van het NWO-programma Ethiek en Beleid de theoretische achtergrond van het begrip autonomie verhelderd en waar nodig uitgewerkt.

# Autonomie ligt tussen klakkeloos toestaan en dwingend voorschrijven

*Artsen kiezen meestal een medisch-technische benadering. Ze willen het biologisch-fysiologisch probleem zo goed mogelijk oplossen. De wensen, doelen en prioriteiten van de individuele patiënt vallen meestal buiten hun blikveld.*

Schermer studeerde zowel geneeskunde als filosofie, is dus arts en ethicus. Ze werkt aan het Amsterdams Medisch Centrum (AMC) en promoveert op 23 januari 2001 aan de Universiteit van Amsterdam op het proefschrift 'The different faces of autonomy. A study on patient autonomy in ethical theory and hospital practice'. Ze bekeek hoe in de praktijk met de autonomie van patiënten wordt omgegaan en wat daar aan te verbeteren valt. Tussen theorie en praktijk blijkt, ook hier, een zekere spanning te zitten. "Er is in de medische ethiek wel theorie over autonomie ontwikkeld, maar die staat wat ver van artsen en patiënten af. Zij vinden de theorie niet helemaal realistisch en niet

altijd relevant. De praktijk is vaak anders dan ethici veronderstellen," zegt Schermer. Om die spanning te verminderen heeft ze theorie en praktijk in wisselwerking bekeken. Enerzijds immers moeten algemene en abstracte morele regels en principes vertaald worden in concrete richtlijnen voor handelen die niet alleen moreel juist, maar ook werkbaar zijn. Anderzijds kunnen praktijkervaringen en -opvattingen lacunes in de theorie aan het licht brengen of aanleiding zijn de theorie aan te passen.

## Oudere patiënten

Schermer bracht allereerst door een literatuurstudie de theorie over autonomie en respect voor autonomie in kaart. Met dat beeld in het achterhoofd verdiepte ze zich vervolgens in de praktijk. Ze besloot te bekijken hoe in ziekenhuizen besluitvorming tot stand komt over de behandeling van ouderen. "Ik koos voor oudere patiënten, omdat zij vaak te maken krijgen met ingewikkelde medische problemen waaraan ook psychosociale kanten zitten. Ze worden immers vaak geconfronteerd met lichamelijke gebreken,





ongeneeslijke ziekten, afhankelijkheid en de nabijheid van het levenseinde. Daarbij zijn ouderen doorgaans minder mondig en soms zelfs wilsonbekwaam, zodat de grenzen aan de autonomie en het respect voor hen duidelijk in zicht komen. Maar mijn resultaten gelden ook voor andere patiëntengroepen.”

Op twee afdelingen interne geneeskunde van het AMC liep ze mee met vijf artsen; met elk ongeveer een maand. Zo deed ze, gespreid over twee jaar, in totaal vijf maanden ‘veldwerk’. Ze koos daarbij enkele patiënten uit en observeerde hun contacten met artsen, verpleegkundigen, en familie. Ze beluisterde gesprekken

- Autonomie is gekoppeld aan andere belangrijke waarden, met name de persoonlijke identiteit.

Wat die autonomie inhoudt, is niet in één definitie te vatten. Het duidelijkst is het, om een paar begrippen te noemen die met autonomie geassocieerd worden: vrijheid, onafhankelijkheid, rationaliteit, vrijwilligheid en het vermogen om eigen keuzes te maken.

In haar analyse gebruikt Schermer twee betekenissen:

- Positieve vrijheid of interne vrijheid: de mate waarin mensen echt zichzelf zijn, authentiek zijn, vrij zijn van indoctrinatie en hun eigen leven leiden. Dat vereist

*Besluitvorming in het ziekenhuis is een rommelig proces. Het gaat meestal niet om één beslissing, maar om grote en kleine samenhangende besluiten, die nu eens aan het bed, dan weer in de koffiekamer, nu eens door de ene arts, dan weer door een andere, of door een verpleegkundige genomen worden.*

centraal staan. De zorgethiek heeft veel aandacht voor *zorg*—een ondergewaardeerd begrip in de ethiek— en voor de vraag: *hoe* moet je *lever*; wat is het goede leven? Schermer: “Daarmee komt, vind ik, terecht óók de positieve vrijheid in de medische ethiek naar voren. Er kan dan oog zijn voor wat werkelijk goed is voor een patiënt, ook al strookt dat soms niet met wat hij wil. Er kan aandacht zijn voor hoe de patiënt in het leven staat en zijn keuzen maakt, en er kan ruimte zijn om patiënten te helpen die eigenlijk niet goed weten wat ze willen.”

Al met al, concludeert Schermer, lijkt er in de medische ethiek een redelijk compleet theoretisch beeld van autonomie te bestaan, en is het tijd die theorie in de praktijk te toetsen.

#### Buiten het blikveld

Besluitvorming in het ziekenhuis blijkt een rommelig proces te zijn, waarvoor niet een bepaalde plaats, een bepaald tijdstip of een bepaalde persoon is aan te wijzen. Het gaat meestal niet om één besluit, maar om een reeks van grote en kleine samenhangende beslissingen, die nu eens aan het bed, dan weer in de koffiekamer, nu eens door de ene arts, dan weer door een andere of door een verpleegkundige genomen worden.

## Theorie niet helemaal realistisch en niet altijd relevant

tussen artsen, verpleegkundigen en familie onderling; en ze woonde stafvergaderingen bij. Daarnaast interviewde Schermer deze patiënten, hun artsen en verpleegkundigen. Na een globale analyse van de resultaten destilleerde ze zes punten die volgens haar verdere uitwerking verdienen, in theorie en praktijk: besluitvorming, welzijn, competentie, positieve vrijheid, dagelijks leven en vertrouwen.

#### Positieve en negatieve vrijheid

Schermer noemt twee redenen waarom autonomie van patiënten van belang is:

- In het algemeen weet iemand zelf het beste wat goed voor hem is;

introspectie en kritische zelfreflectie. Deze betekenis komt uit de algemene ethiek en stamt van theorieën over vrije wil en determinisme.

- Negatieve vrijheid: de mate waarin mensen in staat gesteld worden om zelf, zonder dwang of druk van anderen, hun keuzes te maken. Deze betekenis komt uit de medische ethiek, vanuit de beweging voor patiëntenrechten en behelst vooral zeggenschap over medische ingrepen en bescherming tegen de ‘medische macht’. Lag in de medische ethiek de nadruk tot nu toe op de negatieve vrijheid, met de opkomst van de zorgethiek is dat veranderd. Zorgethiek staat tegenover liberale ethiek, waarin rechten en plichten



*Idealiter wisselen arts en patiënt tijdens het hele besluitvormingsproces informatie uit. De arts draagt informatie aan over medische gegevens, terwijl de patiënt zijn waarden en doelen ter sprake brengt.*

Besluiten worden vaak bijgesteld, bijvoorbeeld na discussie of als er nieuwe informatie is.

## Normen, waarden en doelen van de patiënt krijgen weinig aandacht

Het zijn grotendeels de artsen die de beslissingen nemen. Patiënten zijn minder bij de besluitvorming betrokken dan je wenselijk acht op grond van wat de medische ethiek daar over zegt, constateert Schermer. Patiënten geven pas een mening in een laat stadium als de arts de beslissing al min of meer genomen heeft, en dan lijken er geen alternatieven te bestaan. Artsen, zo stelt Schermer, hebben dan al gekozen op grond van hun eigen waarden

en voorkeuren en eventueel die van een 'standaardpatiënt.' Ze volgen daarbij een medisch-technische benadering. Ze willen het biologisch-fysiologisch probleem zo goed mogelijk oplossen. De wensen, doelen en prioriteiten van de individuele patiënt vallen meestal buiten het blikveld. Schermer vindt de theorie op dit punt wat simpel en formeel. "Ze geeft weinig houvast voor de praktijk. Ze zegt

bijvoorbeeld wel dat de arts voldoende informatie moet geven, maar niet in welk stadium hij dat moet doen. Artsen die pas aan het eind van het besluitvormingsproces hun beslissing aan de patiënt voorleggen, voldoen aan de formele eisen. Toch is in praktijk een andere handelwijze wenselijk." Om dat te verbeteren, werkt Schermer de theorie verder uit, en wel met een model voor 'besluitvorming in samenwerking'.

Daarin wisselen arts en patiënt gedurende het hele proces van besluitvorming informatie uit. De arts draagt informatie over medische gegevens aan, terwijl de patiënt zijn waarden en doelen ter sprake brengt. Het model heeft vier stappen:

- arts en patiënt gaan een relatie aan;
- ze worden het eens over de aard van het probleem, zowel uit medisch oogpunt als vanuit de beleving van de patiënt;
- ze bepalen welk doel de behandeling heeft;
- ze kiezen voor diagnostiek en behandeling.

### Het beste voor de patiënt

In situaties met een ingewikkelde problematiek waarvan de oplossing niet meteen voor de hand ligt, komt de vraag aan de orde: wat wil de patiënt eigenlijk, wat is het beste voor hem; niet alleen uit medisch-technisch, maar ook uit psychosociaal oogpunt. Het speelt vooral bij bijvoorbeeld langdurige ziekenhuisopname, chronische ziekte en blijvende invaliditeit, en het vraagt om een lange-termijnvisie. Maar in de praktijk, zag Schermer, wordt de situatie veelal van dag tot dag bekeken en ontbreekt vaak een

langetermijnplanning om het welzijn van de patiënt te bevorderen. Terwijl bij een oplossing de normen, waarden en doelen van de patiënt centraal zouden moeten staan, krijgen die weinig expliciete aandacht. Daar komt nog bij de vraag of de patiënt altijd zelf het beste weet wat goed voor hem is; misschien weten deskundigen dat soms beter. In de ethische theorie is de vraag 'wat is het beste voor een patiënt en wie bepaalt dat' nog in discussie. Schermer doet aanbevelingen om het welzijn van een patiënt in het ziekenhuis meer tot zijn recht te laten komen. Ze stelt een subjectieve benadering voor, waarin de

erbij neerleggen als een patiënt zich daar voor afsluit. "Dat zal niet vaak gebeuren," verwacht ze. "En dan raad ik aan toch maar te doen wat de patiënt wil, tenzij dat erg ingrijpend of onverantwoord is. Je kunt niet van mensen verwachten dat ze altijd diep doordachte, afgewogen, autonome wensen hebben. Ook 'losse' wensen verdienen respect."

**Twijfelachtige wilsbekwaamheid**  
Wanneer overlegt een arts over medische ingrepen met een vertegenwoordiger van een patiënt in plaats van met de betreffende zelf? Schermer: "Bij wilsbekwame patiënten is er geen probleem:

competent is en besluit pas daarna om met hetzij die patiënt, hetzij zijn vertegenwoordiger te overleggen. "Maar in de praktijk, viel me op, hanteert men voor de mensen van wie de competentie twijfelachtig is een dubbelstrategie. In plaats van eerst te bepalen of zo'n patiënt competent is, gaat men met zowel die patiënt als zijn vertegenwoordiger praten. Dat gaat prima, zolang de meningen overeenstemmen. Vaak is dat zo. Maar anders is er een probleem, en moet alsnog bepaald worden wiens stem de doorslag geeft."

Voor deze handelwijze is veel te zeggen, vindt Schermer. Hij is pragmatisch, ethisch verdedigbaar en heeft voordelen:

- Het is vaak niet nodig te bepalen of iemand competent is. Dat bespaart tijd en geld, en het bespaart de patiënt een wat vernederende test.
  - De vertegenwoordiger kan bij de besluitvorming de patiënt helpen te begrijpen waar het om gaat en te beslissen.
  - De vertegenwoordiger kan de arts helpen het gezichtspunt van de patiënt te begrijpen.
  - Men houdt zolang mogelijk rekening met de wensen van de patiënt.
- Wel zijn er een paar voorwaarden aan verbonden:

*In de praktijk wordt de situatie van een patiënt meestal van dag tot dag bekeken en ontbreekt een langetermijnplanning om het welzijn van de patiënt te bevorderen.*

## Verwacht niet dat mensen altijd afgewogen, autonome wensen hebben

doelen, normen en waarden van de patiënt bepalend zijn voor wat er gaat gebeuren. Zorgverleners, vindt ze, moeten de patiënt daar expliciet naar vragen. Soms kunnen patiënten niet goed beoordelen wat goed voor hen is, bijvoorbeeld als hun ideeën door een depressie verstoord zijn. Lijken de wensen van een patiënt niet meteen logisch, stelt Schermer daarom, dan moeten ze getoetst worden op begrijpelijkheid, ofwel: de patiënt moet een goed verhaal hebben. Dat houdt in dat zijn wensen:

- consistent en coherent zijn en passen in zijn waardensysteem;
- in zijn levensverhaal passen;
- duurzaam zijn;
- en gedeeld worden door een grotere groep mensen, bijvoorbeeld een kerkelijke groepering.

"Dit zijn geen harde eisen, maar punten die meetellen bij het beoordelen van de wensen."

Zijn patiënten terughoudend met het toelichten van hun wensen, dan moeten zorgverleners toch proberen hen zo ver te krijgen en uitleggen waarom ze dat belangrijk vinden. Maar ze moeten zich

zij beslissen. Bij duidelijk wilsonbekwamen is er ook geen probleem: de vertegenwoordiger beslist. Maar er is een tussengroep van patiënten bij wie het de vraag is in hoeverre ze wilsbekwaam (competent) zijn. Het is twijfelachtig of zij goed snappen wat er aan de hand is. En dan komt er een verschil tussen theorie en praktijk aan het licht."

Competentie is een van de meest geanalyseerde en bediscussieerde onderwerpen in de medische ethiek. De theorie is: bepaal eerst of een patiënt



- De patiënt moet de vertegenwoordiger bij de besluitvorming willen betrekken.
- Er moet voldoende moeite gedaan worden om te achterhalen wat de patiënt wil.
- Duidelijk moet zijn wie uiteindelijk verantwoordelijk is voor de beslissing.
- De arts moet alert zijn op gevallen waarin de vertegenwoordiger op de patiënt druk uitoefent.

### Lastig

Er worden in het ziekenhuis niet doorlopend medische beslissingen genomen. Bovendien laten veel patiënten de besluitvorming graag over aan hun arts. Betekent het begrip autonomie dan nog wel iets? Schermer: "Autonomie is, ook los van medische beslissingen, wel degelijk van belang. Dan denk ik vooral aan autonomie in de zin van positieve vrijheid. Als mensen heel ziek zijn kunnen ze in een existentiële crisis raken. Er kunnen verschuivingen optreden in hun normen en waardenpatroon en hun zelfbeeld; hun zelfrespect en zelfvertrouwen kunnen

*Bij patiënten met een twijfelachtige wilsbekwaamheid hanteren hulpverleners in de praktijk een dubbelstrategie. In plaats van eerst te bepalen of iemand competent is, praten ze zowel met de patiënt als met zijn vertegenwoordiger.*

worden aangetast; hun doelen en hun levensplan moeten worden bijgesteld. Patiënten weten dan vaak niet goed meer wat ze willen. Niet iedereen komt daar even goed uit, en ik vermoed dat gevoelens van onbehagen en frustratie die sommige 'lastige' patiënten hebben hieruit voortvloeien. Respect voor autonomie betekent dan: zorgen dat mensen hun

een patiënt. Mensen komen voor hulp in aanmerking als er een crisis dreigt te ontstaan die hen schaadt en die hun betrokkenheid bij de besluitvorming in de weg staat. Artsen moeten daar alert op zijn en zulke patiënten doorverwijzen naar bijvoorbeeld een sociaal werker. Maar hulp moet niet worden opgedrongen als mensen dat niet willen. Dan zou

## Geef structureel psychosociale hulp aan ernstig zieken

zelfrespect behouden; ze steunen de zaken weer op een rij te krijgen; weer grip te krijgen op hun leven en te leren omgaan met de tegenslagen die hun ziekte veroorzaakt."

In de praktijk blijken sociaal werkers, pastoraal werkers en medisch-psychologen die taak op zich te nemen, maar het gebeurt niet altijd en, als het gebeurt, is het vaak erg laat. In de theorie heeft het idee van positieve vrijheid sinds kort een plaats, maar het is nog niet uitgewerkt. Schermer raadt aan om psychologische hulp bij ernstig zieke patiënten een structurele plaats te geven in het ziekenhuisbeleid en het in een vroeg stadium op te nemen in het zorgplan voor

aandacht voor positieve vrijheid ten koste gaan van de negatieve vrijheid om bemoeienis te weigeren. "Een interessant theoretisch probleem."

### Grip houden

Veel patiënten laten medische beslissingen over aan de arts, omdat ze zichzelf niet kundig genoeg vinden om er over mee te praten. Maar dat betekent niet dat ze alles uit handen willen geven, zo blijkt. Ze willen ook in het ziekenhuis de leiding houden –autonoom zijn– over hun dagelijks leven: kiezen wat ze eten, hoe ze de dag doorbrengen, hoe laat ze bezoek krijgen. Ze willen zichzelf op hun eigen manier kunnen verzorgen. Daarbij willen ze, om grip te houden op de situatie, graag weten welke onderzoeken en behandelingen op het programma staan. Ze kunnen dat dan eventueel weigeren of zich geestelijk voorbereiden en de planning van hun dagelijkse activiteiten op de gebeurtenissen afstemmen.

"Mensen niet in de schema's van het ziekenhuis dwingen, maar ze in kleine dingen zelf laten beslissen en hen de informatie geven die ze daarvoor nodig hebben, is ook een vorm van respect voor autonomie," stelt Schermer. "Vooral bij lange opname is dat belangrijk. In de medische ethiek ontbreekt dit thema. In de praktijk is de situatie beter dan vroeger, maar het moet een punt van aandacht blijven."



## Vertrouwen

Patiënten die beslissingen over medische zaken aan hun arts overlaten, zeggen dat te doen omdat ze de arts vertrouwen. Dat vertrouwen blijkt in de praktijk een grote rol te spelen. Geven deze patiënten wat betreft medische zaken hun autonomie op? Nee, vindt Schermer: "Autonomie betekent ook: er voor kunnen kiezen om de besluitvorming aan de arts, die immers meer kennis heeft, toe te vertrouwen. Maar in de medische ethiek is het begrip vertrouwen niet opgenomen. Sterker: doordat de nadruk ligt op zelf beslissen, lijkt de theorie op een soort wantrouwen geïnspireerd te zijn. Het was leuk om uit te werken welke plaats vertrouwen heeft in de relatie tussen arts en patiënt."

*Zijn patiënten terughoudend met het toelichten van hun wensen, dan moeten zorgverleners toch proberen hen zo ver te krijgen en uitleggen waarom ze dat belangrijk vinden. Maar ze moeten zich erbij neerleggen als een patiënt zich daarvoor afsluit.*



Om autonoom te zijn, vindt ze, hoeft iemand niet altijd elke beslissing zelf te nemen. Dat is ook onmogelijk. Een zekere mate van vertrouwen is in de relatie tussen arts en patiënt noodzakelijk.

Weigert een patiënt dat vertrouwen te geven, dan kan dat de besluitvorming in de weg staan.

"De essentie van vertrouwen is de erkenning dat je niet alles onder controle kunt hebben. Maar iemand iets toevertrouwen maakt je kwetsbaar, want het is niet honderd procent zeker dat het goed afloopt. Daarom hoeft vertrouwen niet blind en onvoorwaardelijk te zijn.

*De arts moet oppassen dat de vertegenwoordiger op de patiënt geen druk uitoefent.*

Van de arts aan wie beslissingen worden toevertrouwd vraagt dat respect voor zijn patiënt. Dat wil zeggen dat hij de verwachtingen van die patiënt serieus neemt."

## Rode draad

Wanneer je de medische ethiek confronteert met de praktijk van een ziekenhuis, dan blijkt de theorie een aantal lacunes te bevatten. Van de zes aandachtspunten die Schermer behandelt zijn dat 'welzijn', 'positieve vrijheid', 'dagelijks leven' en 'vertrouwen'. Wat betreft de punten 'besluitvorming' en 'competentie' blijkt de theorie wat formeel te zijn. Rode draad door de aanbevelingen die Schermer doet is, dat er een balans moet zijn tussen aandacht voor positieve en negatieve vrijheid, om enerzijds niet klakkeloos maar alles te doen wat een patiënt wil en anderzijds niet dwingend voor te schrijven wat hij zou moeten willen. "Respect hebben voor autonomie betekent dan: de positieve vrijheid helpen bevorderen; de negatieve vrijheid honoreren; en de patiënt serieus nemen als individu; proberen de zaken vanuit zijn perspectief te bekijken. In verschillende situaties kan het accent anders liggen. In de psychiatrie bijvoorbeeld staat de positieve vrijheid meer op de voorgrond, in het verpleeghuis de zeggenschap van de bewoners over het dagelijks leven."

*Willy van Strien*



# Theorie autonomie ziekenhuispatiënt niet in balans

Respect voor autonomie van de ziekenhuispatiënt is optimaal als in theorie de aandacht voor positieve en negatieve vrijheid in balans is. Nu slaat deze te veel door naar negatieve vrijheid.

## Beter omgaan met autonomie van ziekenhuispatiënten

### Aandachtspunt

#### Besluitvorming

Een continu, evoluerend, ingewikkeld proces. Artsen beslissen grotendeels. Het medisch-technisch perspectief overheerst.

#### Welzijn

Er is te weinig lange-termijnplanning om het welzijn te bevorderen en te weinig expliciete aandacht voor de normen, waarden en doelen van de patiënt.

#### Competentie

Bij wilsbekwame en wilsonbekwame patiënten is duidelijk met wie te overleggen. Bij een twijfelachtige wilsbekwaamheid past men een dubbelstrategie toe: men praat zowel met patiënt als vertegenwoordiger.

#### Positieve ofwel interne vrijheid

Krijgt te weinig aandacht en te laat. Zieken die in een crisis zitten krijgen te weinig steun om grip te krijgen op hun leven.

#### Dagelijks leven

Patiënten willen de leiding houden over hun dagelijks leven.

#### Vertrouwen

Vertrouwen in de arts speelt een grote rol

### De praktijk

### Negatieve vrijheid

De mate waarin anderen mensen in staat stellen om zelf, zonder dwang of druk hun keuzen te maken. Ze behelst vooral zeggenschap over medische ingrepen.

### Theorievorming

Een doordacht onderwerp, maar te formeel en te simpel uitgewerkt. De theorie weinig houvast in de praktijk.

Lacunes in de theorie. Het onderwerp is in discussie.

Een te formeel uitgewerkt onderwerp, om goed hanteerbaar te zijn bij patiënten met een twijfelachtige competentie.

Theorievorming is in het beginstadium. Er zijn nog lacunes.

Theorie ontbreekt.

Theorie ontbreekt.



### **Positieve vrijheid**

De mate waarin mensen echt zichzelf en authentiek zijn, vrij van indoctrinatie en hun eigen leven leiden. Dat vereist introspectie en kritische zelfreflectie.

### **Aanbeveling**

Gebruik het model 'besluitvorming in samenwerking'.

Ga uit van de wensen van de patiënt. Toets zonnodig of de wensen goed onderbouwd zijn.

Dubbelstrategie hanteren onder voorwaarden

Geef positieve vrijheid een structurele plaats. Neem psychologische hulp op in het zorgplan.

Geef patiënt zoveel mogelijk zeggenschap, dwing hem niet in ziekenhuisschema's.

Geef vertrouwen een plaats in de relatie arts - autonome patiënt. Arts moet verwachtingen serieus nemen.

### **Model 'besluitvorming in samenwerking'**

- 1 arts en patiënt gaan een relatie aan
- 2 ze worden het eens over de aard van het probleem, zowel uit medisch oogpunt als vanuit de beleving van de patiënt
- 3 ze bepalen welk doel de behandeling heeft;
- 4 ze kiezen voor diagnostiek en behandeling.

### **Voorwaarden**

- patiënt moet de vertegenwoordiger bij de besluitvorming willen betrekken.
- er moet voldoende moeite gedaan worden om te achterhalen wat de patiënt wil.
- duidelijk moet zijn wie uiteindelijk verantwoordelijk is voor de beslissing.
- arts moet alert zijn wanneer de vertegenwoordiger druk uitoefent op de patiënt

