

“Want we zijn volwassen hoor”

Handelingsbesluiten tegen de wil van de betrokkene in een woonvoorziening voor mensen met een verstandelijke beperking

Eline Kieft & Arko Oderwald

In dit artikel worden enkele problemen en opvattingen geschetst met betrekking tot besluiten rondom medische zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. De gegevens werden op kwalitatieve wijze verzameld door middel van participerende observatie bij en open diepte-interviews met bewoners, begeleiders en verwanten. Er bestaat spanning tussen de keuzevrijheid en controle over het eigen leven door mensen met een verstandelijke handicap en de verantwoordelijkheid die begeleiders en verwanten jegens hen voelen.

[verstandelijke beperking, gezondheidsproblemen, autonomie, besluiten voor anderen, proxy consent, informed consent]

In de gezondheidszorg is het tegenwoordig een ‘gouden regel’ dat patiënten goed worden geïnformeerd over hun eventuele behandeling en daar bovendien zelf beslissingen over kunnen nemen. Dit is vastgelegd in de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO). Daarbij wordt er van uitgegaan dat de informatie op een begrijpelijke wijze wordt aangeboden en bovendien dat de betrokkene in staat is deze informatie te beoordelen en te waarderen om zodoende tot een besluit te komen. Dat besluit hoeft overigens in medisch opzicht niet het beste besluit te zijn, omdat het medisch beste besluit in de ogen van de betrokkene niet altijd ook het beste besluit is binnen zijn of haar levensperspectief. Een klassiek voorbeeld hiervan is het afzien van een op zich goed verdedigbare medische ingreep omdat de betrokkene het leven niet oneindig wil rekken. In de praktijk blijkt overigens wel dat naar mate de ingreep medisch beter verdedigbaar is (relatief kleine ingreep, relatief grote complete genezingskans en weinig complicaties, alsmede ernstige consequenties indien niet ingegrepen wordt), een besluit om daarvan af te zien minder invoelbaar is en de neiging tot paternalisme bij hulpverleners sterk toeneemt. Niet zelden wordt dan ook aan het vermogen van de betrokkene om het geheel te overzien getwijfeld. Met andere woorden: hoewel het medisch beste handelen slechts een advies is, ligt er een verborgen norm in besloten die in extreme situaties tevoorschijn komt.

Bij mensen die om uiteenlopende redenen verminderd in staat worden geacht om informatie te begrijpen, de consequenties te overzien en op grond daarvan een beslis-

sing te nemen, liggen de wettelijke regels anders. Daarbij moet bijvoorbeeld gedacht worden aan kinderen, dementen, comateuzen, psychiatrische patiënten en verstandelijk gehandicapten. Voor hen geldt dat anderen besluiten mogen en moeten nemen als het om hun gezondheid gaat. Dit wordt ook wel met de term 'proxy consent' aangeduid.

De voorbeelden hierboven laten al zien dat het, vanuit de gouden regel gezien, niet eenvoudig is om voor iemand met betrekking tot zijn gezondheid te besluiten. Zo zijn kinderen naar mate ze ouder worden steeds beter in staat om dergelijke besluiten te nemen. De WGBO voorziet daar ook in door hun vanaf het twaalfde jaar mede beslissingsbevoegdheid te geven. Maar ook voor die tijd kunnen zij reeds beperkt meepraten. Er is dus duidelijk een glijdende schaal als het gaat om het nemen van besluiten. Dementie is een voortschrijdend proces maar dan in omgekeerde richting, met eveneens een glijdende schaal. Sommige psychiatrische patiënten kunnen goed voor zichzelf besluiten, andere weer niet of tijdelijk niet. Voor verstandelijk gehandicapten geldt vrijwel hetzelfde. Alleen van comateuzen kan gezegd worden dat ze helemaal geen besluit kunnen nemen, althans zolang ze in coma zijn.

Al met al is de beslissing om voor iemand te besluiten niet eenvoudig. Dat het hier gaat over besluiten over gezondheid is bovendien een complicerende factor. Ook voor competent geachte mensen is het niet eenvoudig zich op grond van informatie een voorstelling te maken van de gevolgen en risico's van een voorgestelde medische ingreep. Nog moeilijker wordt het als deze ingreep preventief van aard is, dus zonder dat er sprake is van een klacht, maar om te voorkomen dat er klachten gaan ontstaan.

Bij de groepen die als uitzondering op de gouden regel genoemd zijn (comateuzen uitgezonderd) staat het in het algemeen niet onomstotelijk vast dat zij nooit in staat zijn informatie te begrijpen en beslissingen daarover te nemen. Dat zorgt in de praktijk voor vragen, die wij in dit artikel willen bespreken naar aanleiding van een empirisch onderzoek in een woonvorm voor mensen met een verstandelijke beperking. Bij hun ondersteuning is dit spanningsveld tussen zorg en zelfstandigheid goed merkbaar. Enerzijds heeft men te maken met de kernwaarden van de huidige visie op ondersteuning, zoals autonomie en keuzevrijheid. Anderzijds hebben mensen met een verstandelijke handicap vanwege hun beperking in meer of mindere mate ondersteuning van anderen nodig. Bewoners, verwanten en begeleiders hebben verschillende opvattingen en ideeën over de juiste hoeveelheid ondersteuning en op welke manier die moet worden vormgegeven. Men zoekt dan ook voortdurend naar een middenweg waarin alle partijen zich kunnen vinden. Bewoners¹ willen zelf de regie voeren, terwijl begeleiders en verwanten hen die soms – met het oog op eventuele risico's – (deels) uit handen nemen. Het vinden van een balans hierin is niet altijd even makkelijk. Dit spanningsveld manifesteert zich op allerlei terreinen van het leven. Voorbeelden hiervan zijn sociale interactie, seksualiteit, kleinschalig wonen en, het onderwerp van dit artikel, gezondheid.

In het onderzoek zelf, dat alle genoemde voorbeelden bestreek, stond de verhouding tussen zorg en zelfstandigheid in een woonlocatie voor mensen met een verstandelijke handicap centraal. Dit werd uitgesplitst naar de volgende twee vragen:

- 1 Wat zijn de opvattingen en verwachtingen van verschillende betrokkenen over de hoeveelheid zorg die een bewoner nodig heeft en de mate van zelfstandigheid die hij aan kan?
- 2 Is er sprake van een spanningsveld tussen zorg en zelfstandigheid? Zo ja, in welke mate en op welke punten manifesteert zich dat vooral?

Het onderzoek vond plaats in 1999, in het kader van een afstudeeronderzoek voor de studie medische antropologie. De onderzoekslocatie betrof een 'traditionele' voorziening (voorheen gezinsvervangend tehuis) in een Zuid-Hollands dorp. Ten tijde van het onderzoek woonden er twintig mensen en was er permanent begeleiding aanwezig. Een thema als dit leent zich bij uitstek voor een kwalitatieve onderzoeksbenadering. Gedurende vijf maanden werd informatie verzameld door middel van open interviews en participerende observatie. Gemiddeld was de onderzoeker 24 uur per week in de voorziening aanwezig. Met bewoners deelde zij dagelijkse dingen. Zo ging zij mee naar hun werk of dagbesteding, hielp met aardappels schillen, at mee tijdens de maaltijden en keek televisie met hen. Aan de bezigheden van begeleiders kon zij deelnemen door eenvoudige taken uit te voeren. Zij hielp met koken, begeleiden van avondeten en afwas; zij luisterde, troostte; zij hielp mensen met douchen, met lichamelijke verzorging en met bed opmaken. Ook woonde zij vergaderingen en de dagelijkse overdracht bij.

Teneinde vanuit verschillende invalshoeken te horen wat mensen over de verhouding tussen zorg en zelfstandigheid dachten, heeft de onderzoeker meerdere interviews gehouden met twaalf bewoners, acht begeleiders en acht verwanten. Ook heeft zij gesproken met het locatiehoofd, de orthopedagoog, de clustermanager en de teamarts.²

Met betrekking tot het thema gezondheid kwamen regelmatig spanningen tussen zorg en zelfstandigheid aan de orde. Soms kunnen de verschillen van inzicht onoverbrugbaar zijn en worden er door verzorgenden besluiten genomen tegen de wil van betrokkenen in. Wij introduceren deze problematiek aan de hand van twee casusbeschrijvingen, waarin de visie van alle betrokkenen zijn opgenomen. In de discussie komen vervolgens enkele aspecten van de problematiek van het nemen van beslissingen voor anderen aan de orde.

Jeroen

Jeroen is een man van 27 jaar. Toen hij geïnterviewd werd, speelde er juist een probleem rond zijn gezondheid.

Jeroen:³ Ik moet weer naar de dokter morgen. Ze denken dat ik bloedarmoede heb. Maar zo wil ik niet oud worden.

Eline: Waarom denken ze dat?

Jeroen: Omdat ik het elke keer koud heb. Maar verder voel ik me super. Ik voel me hartstikke gezond, zo lekker. Mijn moeder doet allemaal dingen achter mijn rug om. Ik ga wel, maar denk maar niet dat ik me laat prikken. Ik word er een beetje pissig van. Ik

word er moe van. Ze hebben het weer zonder mijn toestemming gedaan. Zonder met mij te overleggen. Meteen naar de dokter... Ik had er nog wel een weekje over na willen denken. Ze hebben dat niet zo maar te beslissen.

Eline: Vind je het eng om naar de dokter te gaan?

Jeroen: Ja, dan krijg je weer een prik. Ik ben het nu echt zat, die dokters. Ik heb gewoon niet zo'n fijn jaar gehad. Meestal als ik naar de dokter moet, lig ik er 's nachts van wakker. Daar raak ik van in de war! Ik wil niet. Me moeder zegt altijd: 'Ik heb het beste met je voor', maar ik vind dat ze dat niet heeft. Dat bepaal ik wel. Ik weet toch dat ik niks mankeer. Ik moet zelf beslissen, ik ben oud en wijs genoeg. Maar dat durf ik niet te zeggen, want dan heb ik ruzie. Me moeder laat me niet los. Ik ben nu uit huis, nu heb ze geen zorgen meer over mijn. Ik heb nu zorgen over mijn. Dus jij vindt dat ik naar die dokter moet?

Eline: Het gaat om wat jij wilt.

Jeroen: Ja, ik wil niet. Kan die dokter het niet anders regelen, dat ik geen prik hoeft? Het doet me pijn, ik ken er wel om huilen dat ze me zo behandelen. Zomaar een afspraak met de dokter voor me maken. Ze kunnen het toch niet achter mijn rug omdoen, wat ik niet wil. Daar word ik verdrietig van. Ze zouden beter met ons om moeten gaan. Want we zijn volwassen hoor.

Jeroen is over twee dingen duidelijk. Ten eerste *wil* hij niet naar de dokter. Hij heeft het wel 'elke keer koud', maar verder voelt hij zich 'super' en 'hartstikke gezond'. Bovendien weet hij 'dat hij niks mankeert'. De prik die hij denkt te krijgen, speelt mee in zijn overwegingen. Hij heeft bovendien een jaar achter de rug met zeer veel doktersbezoeken en dat is hij 'nu echt zat'. Hij beroept zich op zijn volwassenheid en wil daarom zelf kunnen beslissen dat hij niet naar de dokter gaat. Ten tweede is hij boos dat er achter zijn rug om, en nog wel op zo'n korte termijn, een afspraak met de dokter is gemaakt.

Bij Jeroen kan het negeren van klachten echter schadelijk zijn voor zijn gezondheid. Eventuele bloedarmoede zou niet bevorderlijk zijn voor zijn spierziekte. Omdat Jeroen er bleek uit ziet, over koude handen klaagt en vaak moe is, wil zijn moeder voor de zekerheid toch dat de dokter er even naar kijkt. Hiermee zien de begeleiders en zijn moeder zich voor een lastig dilemma geplaatst. Zij moeten het recht op keuzevrijheid van Jeroen afwegen tegen de eventuele risico's van het negeren van bloedarmoede. Zijn moeder begrijpt dat hij niet graag naar een dokter gaat, omdat hij al zoveel heeft meegemaakt. De eventuele consequenties van bloedarmoede leggen voor haar hier meer gewicht in de schaal dan de tegenzin van Jeroen:

Ik zeg tegen hem: 'Het is voor je eigen bestwil, want als jij bijvoorbeeld bloedarmoede hebt, dat je bloed niet helemaal goed is, dan krijg je er wat voor en dan wordt het beterder en dan ben je niet moe en al die toestanden meer'.

Zij deelt haar zorgen met een van de begeleiders, die vervolgens een afspraak met de dokter maakt. Zelf legt Jeroen niet het verband tussen zijn klachten, eventuele bloedarmoede en de consequenties daarvan voor zijn spierziekte. Voor hem bestaat alleen de directe narigheid van een doktersbezoek, gesymboliseerd door een prik.

Afgezien van het feit dat Jeroen het nut van een doktersbezoek@ niet in ziet, zit het hem dwars dat hij niet betrokken is bij de beslissing om een afspraak voor de dokter te maken. Jeroen spreekt een aantal keer in de derde persoon meervoud. Hij refereert aan 'ze' als personen met autoriteit: "Ze hebben dat niet zo maar te beslissen." 'Ze', dat zijn in dit geval de begeleiders en zijn moeder. Jeroen is boos dat 'ze' voor hem beslissen, zonder toestemming aan hem te vragen. Jeroen beseft echter dat hij zélf recht op controle heeft. Hij voelt zich duidelijk gepasseerd omdat hij geen toestemming heeft kunnen geven voor een afspraak met de dokter en hierin niet geraadpleegd is. Zijn moeder zegt dat het voor zijn eigen bestwil is, maar daar twijfelt Jeroen aan. Tegelijkertijd durft hij zijn moeder echter niet te weerstreven omdat hij bang is voor ruzie. Over het wel of niet informeren van Jeroen zegt zijn moeder:

Afspraken maken achter zijn rug om moet je niet doen. Ja, die fout bega ik ook wel eens hoor. Want dan denk ik: "Het is beter dat hij het niet weet." Dat moet je inschatten met hem. Als hij naar de tandarts moet, dan zeg ik het pas op de dag dat 'ie naar de tandarts moest, of naar de dokter. Anders maakt hij zijn eigen helemaal over de toeren. Waarvoor zou ik dat weken van tevoren zeggen? Dat doe ik dan niet. Dan heeft hij maar één dag in de war te zitten, of een paar uur, huppakee, voor het blok en klaar. Nu vraagt 'ie wel: "Ik moet zeker weer gauw naar de tandarts?" Ja, als hij dat vraagt dan zeg ik het wel: "Ja, je moet volgende week." Maar als 'ie niks vraagt, zeg ik: "Je moet morgen naar de tandarts." Goed. Meestal is hij het er natuurlijk niet zo heel erg mee eens, maarre ik moet het toch een keer doordouwen.

Zijn moeder weet dat ze beter geen afspraak achter zijn rug om kan maken, maar denkt soms dat het beter voor hem is om het niet te vertellen. Om hem te ontzien zegt ze iets dergelijks pas zo laat mogelijk, zodat hij niet lang zenuwachtig hoeft te zijn. Jeroen verzucht echter: "Ze zouden beter met ons om moeten gaan. Want we zijn volwassen hoor."

Bep

Bep, een vrouw van middelbare leeftijd, valt van een trapje. Aanvankelijk denkt een chirurg die wordt geraadpleegd dat haar heup gekneusd is en de knieband uitgerekt. Ze wordt daarom gestimuleerd veel te lopen en krijgt begeleiding van een fysiotherapeut.

Bep kan in haar toestand haar eigen slaapkamer niet bereiken. Deze ligt namelijk op de eerste verdieping, terwijl er geen (stoeltjes)lift in het gebouw aanwezig is. Omdat de voorziening niet beschikt over een ziekenkamer, wordt er in de woonkamer een speciaal bed voor haar neergezet. Natuurlijk heeft dit grote invloed op de dagelijkse gang van zaken in de voorziening.

Allereerst vergt het een behoorlijke aanpassing van Bep zelf. Zij heeft graag rust om zich heen en vindt het prettig om haar eigen spullen binnen handbereik te hebben. Zowel de rust als haar eigen spullen moet zij – zeer plotseling – enkele weken missen. Bep kan de situatie moeilijk accepteren: "Ik zit hier de hele dag thuis. Zo ken ik nooit meer werken en ze willen niet met je naar buiten. Ik ben de gang heen en weer gegaan,

maar niemand helpt je, dus dan val je op je smoel. En nou kan ik nooit meer naar mijn kamer.” Ze voelt zich in de steek gelaten en verveelt zich. Ook is ze bang dat ze niet meer aan het werk zal kunnen en dat de vervelende situatie zal blijven voortduren.

Voor de andere bewoners betekent deze situatie eveneens een ontregeling van de dagelijkse gang van zaken. Er staat plotseling een bed in de woonkamer, met een patiënt waar rekening mee moet worden gehouden. Wanneer Bep wil slapen, wordt iedereen gevraagd de kamer te verlaten. Activiteiten zoals televisiekijken en spelletjes doen, moeten dan ergens anders worden voortgezet. Bewoners die gewoonlijk veel in de gemeenschappelijke huiskamer te vinden zijn, trekken zich deze periode opmerkelijk vaker en vroeger terug op hun eigen kamer. Ook ontbijten kan voor een aantal bewoners niet op de normale plaats gebeuren, omdat Bep nog ligt te slapen. Dit leidt tot spanningen tussen de bewoners onderling, waarbij twee mensen elkaar fysiek te lijf gaan. Bep vraagt doorgaans al erg veel aandacht en is door de situatie bovendien nog extra uit haar doen. Dit draagt niet bij aan de stemming in huis. Over het algemeen zijn de bewoners dan ook niet erg over de situatie te spreken. Uiteindelijk verhuist Bep met bed en al naar een andere woonkamer.

Ook de begeleiders worden met een aantal zaken geconfronteerd. De eerste vier weken stimuleren zij Bep om enigszins in conditie te blijven en de spieren te oefenen. Met veel moeite schuifelt ze aan de arm van de begeleider over de gang heen en weer. Bep is een forse vrouw, waardoor dit fysiek erg zwaar is voor de begeleiders. Ook moet ze elke keer geholpen worden bij de toiletgang. Op een gegeven moment kan Bep echter niet meer op tijd aangeven wanneer ze naar de wc moet. Een begeleidster zegt hierover:

Ik weet niet of ze nou incontinent is. Dat zou kunnen, doordat haar spieren verslapt zijn door het vele zitten. Maar ze kan in ieder geval niet de link leggen: “Ik kan beter maar niet in mijn broek plassen, want dat moeten ze aan me sjoeren.” Het is zeker geen baldadigheid, het heeft er waarschijnlijk mee te maken dat haar heup gescheurd is en dat ze zoveel pijn heeft. Bep heeft een moeilijk karakter. Haar gehuil geeft druk, niet alleen naar bewoners toe, maar ook naar jou, als begeleider.

De pijn blijft aanhouden. De begeleiders weten niet zeker wat Bep voelt:

Je weet bij haar nooit of ze nou echt pijn heeft of niet. Ze is iemand die sowieso vrij makkelijk klaagt. Haar pijnklachten zijn niet serieus genomen, misschien omdat ze verstandelijk gehandicapt is.

Na vier weken wordt er een MRI-scan gemaakt. Er blijkt een breuk in het bekken te zitten. Eerst denkt men aan een oude blessure, maar bij een tweede scan ontdekt men een verse breuk, die waarschijnlijk door de val veroorzaakt is. De chirurg in het ziekenhuis voelt zich op het verkeerde been gezet. Door haar beschrijvingen heeft hij teveel naar haar knie gekeken. De begeleiders van de voorziening nemen hem dit kwalijk, omdat zij er verscheidene malen op hebben aangedrongen dat er óók naar haar heup gekeken moest worden. Dit advies volgde hij niet op. Zo werden zowel Bep als de begeleiders die voor haar belangen opkwamen niet serieus genomen. In ieder geval zijn de gevolgen van haar val niet goed ingeschat. Vanwege deze foute diagnose is er een verkeerde

aanpak gekozen. Bep werd gestimuleerd om veel te lopen, terwijl bij een breuk juist rust is geboden.

Er wordt besloten tot het inbrengen van een kunstheup. De begeleiders zijn het er over eens dat Bep het recht heeft om te weten dát ze geopereerd gaat worden. De vraag is echter of het verstandig is om haar dat te vertellen zodra de operatiedatum vaststaat, of het uit te stellen om stress bij haar (zoveel mogelijk) te voorkomen. Hierover zijn de meningen verdeeld:

Jolanda: We moeten het pas een paar dagen van tevoren vertellen, anders gaat ze zich helemaal zorgen maken. Ze heeft niet de goede houding om ziek te zijn. Veel schelden en vloeken.

Marjo: Ik denk dat het inderdaad beter is om een paar dagen te wachten.

Saskia: Doet het haar kwaad als je het nu vertelt?

Marjo: Als we het haar direct vertellen heeft ze het een week lang te kwaad, is ze verdrietig. Een week vind ik erg lang. Ze wordt onrustig. Ze zal een wéék jammeren.

Hendrik: Als ze heel zenuwachtig wordt, zou ik het uitstellen. Zo kunnen de dagen voor de operatie misschien nog zwaarder zijn dan de operatie zelf.

Uiteindelijk wordt er een soort compromis gesloten. Het wordt drie dagen voor de operatie aan haar verteld. Bep reageert gespannen, maar begrijpt wel dat dit het beste voor haar is.

De voorziening is niet in staat haar de specialistische verzorging te bieden die ze nodig heeft wanneer ze uit het ziekenhuis komt. Bovendien zijn zowel Bep als de begeleiders en andere bewoners niet gebaat bij een revaliderende patiënt. Ze zal dan ook ergens anders moeten revalideren. Een revalidatieplaats voor Bep moet aan een aantal eisen voldoen. Een locatie dichtbij de voorziening de voorkeur, in verband met het bezoeken en steunen van Bep. Bovendien moet de locatie Bep in haar waarde laten. Een beschikbare plaats in een groep van laag niveau wordt afgewezen: "Zij doen haar een luier om en laten haar daarin twee keer plassen per nacht. Daar kunnen we haar niet heen laten gaan, dan zou ze nog meer achteruitgaan." Als prettige bijkomstigheid van haar ergens anders laten revalideren ziet een begeleider: "De neerwaartse spiraal opvangen. Dat ze even in een andere omgeving is, andere mensen ziet. Vreemde ogen dwingen toch vaak." Wanneer er een geschikte revalidatieplek is gevonden, speelt alweer de vraag wanneer en hoe het aan Bep verteld moet worden. Zelf denkt ze, dat ze na de operatie gewoon naar huis zal gaan. Het team wil deze boodschap door haar persoonlijk begeleider laten overbrengen en daarmee bovendien nog wachten tot enkele dagen voor het ontslag uit het ziekenhuis. Het ziekenhuispersoneel handelt echter naar eigen inzicht, door Bep al eerder te vertellen wat haar te wachten staat. Bep raakt hierdoor helemaal over haar toeren. Zij beschouwt het als straf dat ze niet op de voorziening mag revalideren. Zij is pas weer gerust door de bevestiging dat ze na de revalidatie echt weer naar huis mag komen.

De begeleiders hielden bij de mededeling van zowel de operatie als de revalidatie steeds rekening met de mogelijke reactie van Bep en of een bericht Bep zou schaden. De manier waarop Bep reageerde op de ondoordachte mededeling van het ziekenhuis-

personeel, toont aan dat de omzichtigheid waarmee de begeleiders haar wilden benaderen niet overdreven was. Ze hadden haar reactie goed ingeschat.

Discussie

In de beschreven situaties komt een aantal aspecten naar voren met betrekking tot de problematiek van het voor anderen beslissingen nemen.

Informatie geven door betrokkene

In de situatie van Bep springt in het oog dat de chirurg in eerste instantie de informatie van Bep volgt en niet de informatie van haar begeleiders. Dat heeft een vertraging van weken tot gevolg voordat de juiste diagnose wordt gesteld. Bovendien veroorzaakt het onnodig lijden bij Bep. Een eerste probleem is daarmee in zicht gekomen. Hoe betrouwbaar is de informatie die door de eerst betrokkene wordt gegeven? Ook in situaties waarbij niet getwijfeld wordt aan het vermogen van de patiënt om adequate informatie te geven, moet de arts de gegeven informatie vergelijken met de objectieve bevindingen en de medische kennis. Informatie van de betrokkene kan om allerlei redenen niet voldoende of medisch gesproken minder relevant zijn om een adequaat richtsnoer te zijn voor het stellen van een diagnose. In situaties waarin de direct betrokkene wellicht minder goed in staat is om een lichaamservaring te verwoorden is een heteroanamnese – indien mogelijk – een belangrijke bron van additionele informatie. Dat de informatie van Bep de chirurg op het verkeerde been heeft gezet is dus niet zozeer het probleem van Bep, maar van de chirurg.

Jeroen daarentegen geeft medisch gesproken mogelijk wel relevante informatie (kou), maar trekt daar zelf niet de conclusie uit dat hij naar de dokter moet, in tegenstelling tot zijn moeder en zijn begeleiders. Hier ligt het probleem dus op een ander vlak. Bep heeft een ervaring, die ook een klacht is, terwijl Jeroen een ervaring heeft die door hem niet als klacht wordt geïnterpreteerd. Het is ook duidelijk dat de ervaring van kou hem niet in zijn dagelijkse leven belemmert, hij voelt zich zelfs goed.

Informatie geven door de betrokkene bevat dus twee soorten problemen: de informatie kan vanuit een medisch perspectief niet adequaat zijn of de informatie kan vanuit het patiëntenperspectief geen medische betekenis hebben. In het eerste geval behoort het tot de taak van de arts om door middel van heteroanamnese, lichamelijk onderzoek en haar medische kennis de informatie in juiste perspectief te zetten. In het tweede geval is het een fundamenteeler probleem dat samenhangt met de betekenis van de ervaring.

Betekenis van de ervaring

Voor Bep is het gezien haar klachten logisch dat er wat aan gedaan moet worden. Zij wordt concreet belemmerd in haar dagelijks functioneren en voelt pijn. Voor Jeroen geldt dat niet. Hij heeft geen klacht. Dat in deze situatie de informatie dat hij het koud

heeft bekend is, is daarom niet eens vanzelfsprekend. Jeroen kan zich geen voorstelling maken van de preventieve overwegingen van moeder en begeleiders. Dat alles is abstract voor hem. Concreet is, op grond van zijn ervaring, dat een doktersbezoek weer prikken met zich meebrengt. Ook dit is geen situatie die bij mensen die wel geacht worden voor zichzelf te kunnen besluiten nooit voorkomt. Ook deze mensen hebben soms lichaamservaringen die niet als een voorbode van een ziekte of ongemak worden beschouwd, of hebben een afkeer van doktersbezoek op grond van eerdere ervaringen. Het concrete hier en nu is vaak een meer bepalende factor voor gedrag dan de abstractere gevolgen voor de toekomst.

Ook bij Bep is dat duidelijk. Haar concrete situatie doet haar instemmen met het bezoek aan de dokter, maar de situatie na de operatie en de daarmee verbonden revalidatie en uithuiszigheid is moeilijker voorstelbaar en boezemt angst in. Dat is dan ook precies het punt waar er moeilijkheden ontstaan tussen haar en haar begeleiders.

Dit verschil tussen concrete ervaring (of het ontbreken daarvan) en de abstracte consequenties heeft een belangrijke invloed op de motivatie van de betrokkene om een dokter te bezoeken of een behandeling te ondergaan. Bij verstandelijk beperkte mensen is dit de kern van het probleem van het bestwil principe. Eerst moet bepaald worden hoe ernstig het mogelijke probleem voor de betrokkene is, voordat besloten wordt de opvatting van de betrokkene naast zich neer te leggen. Het zal duidelijk zijn dat daarvoor geen objectieve regels bestaan. Elke situatie zal telkens weer opnieuw op zijn eigen merites beoordeeld moeten worden. Daarnaast moet vanuit het principe van de rechtvaardigheid tot op zekere hoogte ook worden afgewogen dat verstandelijk competente mensen in dezelfde situatie wel doktersbemoedienis mogen weigeren. Naast de ernst van de medische situatie zal de ernst van de verstandelijke beperking dus een rol spelen bij een eventueel besluit om de mening van de betrokkene naast zich neer te leggen. In het verhaal van Bep is duidelijk dat ook de omstandigheden nog van invloed kunnen zijn op dit besluit. Bep verstoort met haar permanente aanwezigheid in de woonkamer de dagelijkse gang van zaken van het huis ernstig. Dit heeft ook consequenties voor de begeleiders. Niet alleen Bep vraagt meer aandacht, maar ook de andere bewoners. Deze verhoogde druk op de begeleiders zou er toe kunnen leiden dat een besluit om Bep tegen haar zin naar elders te transporteren sneller genomen wordt. Hoe begrijpelijk dit ook kan zijn moet men zich wel realiseren dat niet in de overlast voor anderen, maar in het welzijn van Bep het belangrijkste motief moet worden gevonden voor een besluit haar eigen mening terzijde te leggen.

Heeft men eenmaal het besluit genomen dat te doen, dan doemen er weer andere problemen op: hoe wordt de betrokkene geïnformeerd?

Informatie geven aan betrokkene

Ouders en begeleiders zijn unaniem van mening dat Jeroen en Bep medische informatie moeten krijgen en dat, met name in het geval van Jeroen, hun eigen wil niet gevolgd zal worden. Tegelijkertijd is echter duidelijk dat deze informatie niet in dank zal worden afgenomen en bovendien veel stress zal opleveren. Zowel uit het verhaal van Jeroen als uit dat van Bep blijkt dat de ervaring heeft geleerd dat de informatie zo kort

mogelijk van tevoren moet worden verstrekt als men stress wil voorkomen en als men van mening is dat die stress niet goed is. Dat wordt nog eens bevestigd door de gang van zaken in het ziekenhuis waar Bep wordt opgenomen. Toch ontslaat deze ervaring niemand van de verantwoordelijkheid om ook in principiële zin hierover na te denken. In het geval van Jeroen is het bijvoorbeeld de vraag in hoeverre het regelmatig laat informeren over het doktersbezoek niet tot een vertrouwenscrisis zal leiden en uiteindelijk wellicht zelfs tot het niet meer meedelen van het feit dat hij het koud heeft. Ook hier geldt dat elke situatie telkens weer op zijn eigen merites en consequenties moet worden beoordeeld.

Conclusies

In het bovenstaande is aan de hand van twee praktijkvoorbeelden beschreven welke overwegingen er ten grondslag kunnen liggen aan een besluit om tegen de wil van de betrokkene medische handelingen te laten verrichten. Natuurlijk zijn dit slechts twee cases. Er zijn nog talloze voorbeelden waarbij bewoners een andere inschatting maken dan verwanten en begeleiders. Denk bijvoorbeeld aan goede voeding, het handhaven van een dieet, medicijngebruik of het verband kunnen leggen tussen bepaald gedrag en een aandoening (zoals roken en kortademigheid; vet eten en een hoog cholesterolgehalte). Dat zijn echter zelden situaties die leiden tot besluiten tegen de wil van de betrokkene in. Op deze gebieden is er veel meer sprake van een 'normaal' onderhandelingsmodel.

Vanuit de twee beschreven cases wordt echter wel het spanningsveld zichtbaar tussen zorg en zelfstandigheid, dat ook in meer normale situaties aanwezig is. Betrokkenen hebben andere opvattingen over de hoeveelheid ondersteuning en de mogelijke zelfstandigheid van de bewoners. Uit het hele onderzoek – waarvan hier maar een klein deel gepresenteerd is – bleek dat bewoners zich over het algemeen redelijk zelfstandig voelen, hoewel ze erkennen dat ze op sommige terreinen ondersteuning nodig hebben. Sommigen benadrukken hun volwassenheid en recht op keuzevrijheid. Verwanten leggen vooral nadruk op zorg en hebben vaak het idee dat bewoners zichzelf overschatten. Begeleiders zien zowel mogelijkheden als beperkingen, ondersteunen waar nodig en stimuleren tot zelfstandigheid. Zij durven hierbij meer risico te nemen dan verwanten. Dit is in het kort het spanningsveld tussen zorg en zelfstandigheid. Hoewel in het burgerschapsmodel keuzevrijheid en controle over het eigen leven centraal staan, zijn er altijd derden verantwoordelijk voor de ondersteuning aan mensen met een verstandelijke handicap. Pas wanneer dit spanningsveld als permanent en altijd aanwezig wordt erkend, wordt een solide basis verkregen voor het streven naar een goede kwaliteit van bestaan.

Het zoeken naar evenwicht tussen zorg en zelfstandigheid is vooral een taak van begeleiders. Zij bevinden zich ook in de praktijk tussen de opvattingen van de betrokkenen en hun ouders in. Het is echter van belang te beseffen dat iedere hulpverleningsrelatie wordt gekenmerkt door ongelijkheid. Dit geldt niet alleen voor ondersteuning van mensen met een verstandelijke handicap. "Een hulpverleningsrelatie houdt altijd

enige vorm van paternalisme in, waarbij de hulpverlener zijn kennis en vaardigheid aanwendt, in het belang van de patiënt, zoals (ook) de hulpverlener dat ziet" (Van der Veen 1988). Verzorgers willen altijd het beste voor de ander, "zonder zich er goed rekenschap van te geven of die dat zelf ook als beste ziet" (Reinders 2000). We hebben in de twee cases inderdaad gezien dat begeleiders en verwanten handelen vanuit hun overtuiging van wat het beste is voor de cliënt. Sommige begeleiders en verwanten zijn van mening dat bewoners er niet bij gebaat zijn wanneer ze lang van tevoren op de hoogte zijn van een medische ingreep, waar ze als een berg tegenop zouden zien. Zij spreken bij het maken van de afweging of de bewoner wel of niet op de hoogte gesteld moet worden dan ook in termen van 'bestwil', 'het moet toch gebeuren', 'ontzien', 'beter dat hij het niet weet (zodat hij zich geen zorgen hoeft te maken, over zijn toeren raakt of zenuwachtig wordt) en 'voor het blok zetten'. Hoewel men zich steeds in de betreffende bewoner en diens eventuele reactie probeert te verplaatsen worden in beide cases beslissingen buiten hem of haar om genomen en hun later meegedeeld. Hierbij wordt de bewoner al bij voorbaat uitgesloten van meebeslissen.

Bij mensen met een verstandelijke beperking is echter vaak niet duidelijk waar zij zelf verantwoordelijkheid in kunnen en moeten nemen. Kunnen zij de consequenties van hun (niet) handelen overzien? Begrijpen zij de eventuele risico's die hun gedrag met zich meebrengt voor zichzelf of voor anderen? Dit is deels afhankelijk van de concreetheid van het probleem.

Wanneer men méér zelfstandigheid en verantwoordelijkheid aan een cliënt toekent dan hij aankan, leidt dit tot verwaarlozing. Wanneer hem eigen verantwoordelijkheid die hij wel kan dragen wordt ontzegd, leidt dit tot bevoogding of betutteling (Sporken 1988). In elke situatie staan begeleiders en verwanten opnieuw voor de keuze of en in welke mate het nodig is om de verantwoordelijkheid van een cliënt over te nemen. Steeds moet worden afgewogen of ingrijpen – en daarmee afbreuk doen aan de autonomie van een cliënt – opweegt tegen de eventuele schade die optreedt wanneer er niet wordt ingegrepen en waardoor de integriteit van een cliënt op kortere of langere termijn ook op het spel komt te staan. Het is van belang dat deze afweging op respectvolle wijze blijft gebeuren.

Noten

Eline Kieft studeerde medische antropologie aan de Universiteit van Amsterdam. Zij werkte twee jaar bij het Bisschop Bekkers Instituut, een onderzoeksinstituut op het terrein van mensen met een verstandelijke beperking. Zij rondde aan de Vrij Universiteit een onderzoek af naar de beleving van chronische darmziekten. Inmiddels studeert ze aan de Universiteit voor Humanistiek (e-mail: ekieft@planet.nl).

Arko Oderwald is Universitair Hoofddocent Filosofie en Medische Ethiek, afdeling Metamedica, VUMC, Amsterdam. Hij is projectleider van o.a. kwalitatief onderzoek onder chronisch zieken en naar besluiten van ouders voor hun zieke kind. Daarnaast begeleidt en doet hij onderzoek op het gebied van Literatuur en Geneeskunde (e-mail: ak.oderwald@vumc.nl).

Correspondentieadres: Aert van Neslaan 90 2341 HX Oegstgeest, tel. 071 5234221.

- 1 In zorgjargon geniet de term 'cliënten' de voorkeur boven 'bewoners'. In het onderzoek bleek echter dat de bewoners (en vaak ook hun verwanten) de term 'cliënten' erg kil vinden klinken. Zij handhaven daarom liever de oude term 'bewoners'. Deze opvatting volgen wij in dit artikel.
- 2 Voor meer informatie over de methoden en aanpak van het onderzoek, zie Kieft 2001, 2002.
- 3 De namen van informanten zijn gefingeerd.

Literatuur

Kieft, E.

2001 *Zorgelijk of zorgeloos? Spanning tussen zorg en zelfstandigheid in een woonlocatie voor mensen met een verstandelijke handicap*. Gouda: Gemiva-SVG Groep. Gemiva-SVG-reeks 3.

2002 Begeleider, bewoner of buitenstaander? Participerende observatie temidden van mensen met een verstandelijke handicap. *KWALON* 19 (1): 24-27.

Reinders, J.S.

2000 *Ethiek in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Amsterdam: Boom.

Sporken, P.

1988 Zwakzinnigenzorg en ethiek. In: I.D. de Beaufort & H.M. Dupuis (red.), *Handboek gezondheidsethiek*. Assen: Van Gorcum, pp. 343-51.

Veen, B.R.A. van der

1988 Morele dilemma's in de psychiatrie. In: I.D. de Beaufort & H.M. Dupuis (red.), *Handboek gezondheidsethiek*. Assen: Van Gorcum, pp. 353-59.