

Van Koetsveld

LEZING

Samenvatting van de eerste Van Koetsveldlezing 2010

Door prof dr H.M. Dupuis, op 16 september 2010 te Hardenberg.
Thema: Dwang en drang.

Er is in de gehandicaptenzorg heel veel aan de gang. Buitenstaanders ontgaat dit vaak. Dat is jammer. Dit is een branche om van te houden, maar niet een simpele. Het is een professionele uitdaging om een goede weg te vinden voor de omgang met de bijzonderheden van deze groep. Hun hele leven leiden ze aan een beperking. Wij zijn er om deze mensen met hun beperking te helpen in deze complexe samenleving.

Ethiek: wat is het, waarover gaat het?

Vaak is ethiek een gids: waarom mag iets wel, waarom niet? Ethiek is een concreet vak, onderdeel van de wijsbegeerte en gaat uit van een systematische manier van denken. Ethiek betreft de leer van goed en kwaad (moraal), en betreft de vraag hoe (goed) te handelen. Anders gezegd; het gaat bij ethiek (c.q. moraal) over het goede leven, over: wat goed is voor de mens, of voor een mens. Ethiek is het vak dat gaat over de moraal. Moraal is iets van groepen, de samenleving. Het is goed zichtbaar dat mensen vaak gedeelde opvattingen hebben over hoe je ergens mee om moet gaan. De focus wordt gevormd door de fundamentele belangen van mensen. Een probleem wordt (ook) een moreel probleem als die fundamentele belangen aan de orde zijn.

Medisch ethisch principe en rechtvaardigheid

Ethiek stamt uit de tijd van de Verlichting. Kant gaf aan dat iedereen een keer voor vragen komt te staan hoe te handelen. In de zorg is dat gelijk ethisch geladen. Wezenlijk is dan dat het nadenken over de fundamentele belangen van mensen niet mogelijk is zonder de feiten en omstandigheden van de situatie te kennen. Dwang en drang is een ethische vraag. Maar wat is het belang van de cliënt? Om dit te bepalen moet je je baseren op het medisch ethisch principe, dat wil zeggen niet schade toebrengen en op de rechtvaardigheid, recht doen aan keuzes.

Ethiek in de zorg

De gehele zorg is doordrenkt van ethische aspecten. Morele vragen betreffen kwaliteit van leven. Ethiek geeft je belangrijk gereedschap om na te denken over jouw handelen. Je moet je afvragen of je jouw handelen kunt uitleggen, heb je een verdediging of rechtvaardiging? Ethiek kan daarbij helpen. Heleen heeft heel veel colleges gegeven aan eerste jaars medische studenten. Bij het vak ethiek hadden die de associatie dat ethiek iets subjectiefs was. Het tegendeel is waar, het is juist een heel concreet vak.

Wat zijn de feiten?

De feiten zijn cruciaal als je het belang van de cliënt gaat invullen. Bij elk moreel beraad geldt steeds dat eerst de feiten helder moeten zijn en voor iedere deelnemer aan het beraad ook min of meer inzichtelijk. Zonder feiten is er geen productief moreel beraad. In de verstandelijk gehandicaptenzorg moet je meer weten van de persoon voordat je de belangen van de persoon invult. Daar moet je overeenstemming over krijgen, anders kom je er niet uit. Politiek en ethiek liggen

dicht bij elkaar. Er is niet een totaal andere visie op de mensheid, maar politiek en ethiek geven beiden een andere invulling van de feiten. Feiten zijn niet subjectief.

Morele en juridische principes

Als er consensus is over de feiten, is er vervolgens de vraag naar een moreel kader. Dit kader wordt bepaald door een aantal morele en juridische principes. Recht is immers vaak gestolde moraal; daar treffen we kaders aan waarbinnen we moeten, mogen handelen. Die liggen vast in de wet. Zo zijn in onze Grondwet diverse zeer belangrijke morele principes te vinden over de omgang van burgers met elkaar. Van bijzonder belang zijn artikel 10 en 11 van onze Grondwet, die de privacy en het recht op de integriteit van het lichaam regelen. Dit zijn zowel juridische als morele principes, die een belangrijke rol spelen in het ethisch denken over gezondheidszorg en zaken als dwang en drang. Wij mogen niet zonder toestemming van de betrokkene dwang toepassen, of een injectie toepassen etc. Dit geldt niet altijd. Soms moet je iets doen wat in strijd is met de wetgeving. Dan geldt altijd dat het gerechtvaardigd moet worden door overleg met goede argumenten, waarin je ook de nadelen en alternatieven bespreekt. Dit moet je opschrijven voordat je de beslissing neemt om van de wet af te wijken.

Wettelijk vertegenwoordigers

Als mensen zelf niet in staat zijn tot behartiging van hun belangen, treden anderen voor hen in de plaats. Allereerst zijn dit wettelijk vertegenwoordigers, zoals ouders. Je moet daar heel precies in zijn. Het staat niet bij voorbaat vast dat verzorgers in een instelling deze rol kunnen vervullen. Die staan er te dicht bovenop en hebben andere belangen. Toch gebeurt dit vaak in de praktijk! Deze kwestie betreft een van de belangrijkste morele gezichtspunten in de gezondheidszorg; de eigen keuzen van cliënten of patiënten, of de onmogelijkheid daarvan.

Handelen in het belang van iemand

Een ander belangrijk moreel gezichtspunt betreft het 'goeddoen', het handelen in het belang van iemand, soms met voorbijgaan aan diens wil. Deze laatste heet "paternalisme", ook wel bevoogding genoemd. De beste definitie van paternalisme is: handelen in iemands belang met voorbijgaan aan diens wil. Dit handelen vraagt een bijzondere, extra, rechtvaardiging. Het is immers niet gewoon om jegens iemand te handelen zonder diens instemming. Toch is dit aan de orde van de dag in de gehandicaptenzorg. Het is een zaak, die steeds opnieuw moet worden overwogen en nooit gewoon mag worden. Maar het morele uitgangspunt is respect hebben. Soms kan je geen respect hebben voor de eigen keuze van degene, maar je moet altijd respect hebben voor zijn belangen.

Aanvullen van tekorten

De positie van de verstandelijk beperkte cliënt verdient dus bijzondere aandacht. Enerzijds is er de opvatting dat deze moet leven volgens zijn eigen keuzen; anderzijds geldt dat dit vaak een illusie is. Dit is een groot probleem in de gehandicaptenzorg. Vaak wordt de verstandelijke beperkte persoon in visiedocumenten afgeschilderd als een gewoon mens. Maar daarmee wordt wel het tekort aan mogelijkheden om het eigen bestaan in te richten, weg gedefinieerd. Dit is een zeer opvallende neiging van de gehandicaptenzorg, die in wezen juist haar legitimatie vindt in het aanvullen van tekorten. Leven van de gehandicapten kent lijden en tragiek. Nou moet je niet de hele dag denken wat een drama. Soms moet je dit wel op tafel leggen. Het is toch een drama dat iemand zo weinig kan en geholpen moet worden. Het is onhandig als je dat ondermijnt door vooral de leuke kant in Den Haag in beeld te brengen. Dan denkt men daar kunnen we gemakkelijk op bezuinigen. En dat zou een slechte zaak zijn.

Drama en tragedie

Je moet de drama en tragiek voor de ouders benoemen, ook al houden ze van hun kind, het blijft een tragedie en heel verdrietig. De eersten die plaatsvervangende beslissingsbevoegdheid hebben voor een verstandelijk beperkte cliënt, zijn namelijk de ouders. Opvallend vaak zijn die afwezig in protocollen en documenten.

Heleen besprak een aantal casussen in de gehandicaptenzorg.

Leven

Heleen vindt dat er vaak erg zonnig wordt gesproken over VG-cliënten. Alsof ze geen tekorten hebben. Zij hebben niet mindere rechten, maar ook andere rechten, namelijk compensatie bieden voor hun tekorten. In de sector wordt weinig meer gesproken over het lijden dat altijd op de achtergrond aanwezig is; het lijden van het onvolmaakte leven in afhankelijkheid. De tragiek en het drama worden vaak weg gedefinieerd. Ten onrechte.

Wonen

Inclusie of wonen in een instelling? Wat te denken van de opmerking van een bestuurder die vroeg; wil jij dan in een hotel wonen? Deze vraag is een ernstige logische vergissing; er is immers een groot verschil tussen iemand met een IQ van 50 of een gemiddeld of meer dan gemiddeld IQ'. NB: mensen met een verstandelijk beperking en mensen die leiden aan dementie delen eenzelfde behoefte aan veiligheid. Dit negeren lijkt volstrekt onjuist. Heleen vindt de opvatting dat iedere VG-client in de wijk moet wonen ideologische vooringenomenheid. Het is namelijk niet altijd zo zonnig en het beste voor deze mensen. Sommige van deze mensen hebben behoefte aan veiligheid en bescherming, bij anderen past inclusie weer wel. Dat het altijd beter is, gelooft zij niet. Wat zijn de voordelen van wonen in de wijk en willen ze dat echt? Gehandicapten zijn gelijk als het om de menselijke waarde gaat, maar ze hebben niet gelijke mogelijkheden

Ouderschap van verstandelijk beperkten

Een onderschat dilemma, met te weinig aandacht voor wensen van de ouders van de cliënten. Je moet er wel openlijk over spreken. Als het fout gaat, moeten ouders voor het kind zorgen, dan vindt Heleen ook dat die de laatste stem moeten hebben in plaats van de cliënt, tenzij die het allemaal kan overzien. Dit is een lastig thema dat moeilijk ligt in onze sector

Medische ingrepen

Dit is opnieuw een kwestie waarover heel veel te zeggen is. Bijvoorbeeld de PEG-sonde, die operatief wordt ingebracht via de maag. Deze is bedoeld als tijdelijk en wordt in de gehandicaptenzorg als een eeuwigdurende voorziening gebruikt. Wat zijn de argumenten om dit te doen? Hier liggen zeer grote, vaak miskende, morele dilemma's. Ze wil niet zeggen dat deze mensen geen recht hebben op optimale zorg, juist meer. Maar je moet bij dit soort grote ingrepen niet tussen persoon en overlijden gaan staan. Hier kleven grote medisch ethische bezwaren aan. Hoever ga je met het in leven houden als de persoon daar zelf geen oordeel over kan geven. Wat te zeggen van dwang tot medisch ingrijpen? Dit past in het geheel niet in onze morele en juridische visie die elders in de samenleving bestaat. Is dit wel een voldoende punt van aandacht? Dit is een buitengewoon ernstig vraagstuk. Geef ouders daarin dan ook maximaal stem.

Bij al deze casuïstiek gelden twee gezichtspunten: wat is het goede doen en wie beslist in laatste instantie? Het is wenselijk om beide vragen apart te bespreken.

Kortom onze sector ken buitengewone lastige vragen. Er gaat ook heel veel goed in onze sector. Het is jammer dat de media pas wat over onze sector vertellen als het niet goed gaat. Deze voordracht is niet bedoeld als kritiek. Prima om dit soort bijeenkomsten door te zetten.

Ruimte voor vragen

Een van de vragenstellers vraagt waar dat vandaan komt dat er weinig aandacht is voor tragiek en drama van de cliënt. Dit staat namelijk wel in de zorgplannen. Heleen geeft aan dat ze dit vooral niet herkent in de overstijgende rapporten sectorbreed.

Een andere vraag betreft het feit dat er vaak tegengestelde belangen zijn bijvoorbeeld fysiek versus psychisch. Wat doe je dan? Heleen antwoordt dat het onontkoombaar is om te schipperen of te marchanderen. Je moet redeneren vanuit wat het minst slecht is en vooral bespreken! Er zijn onvolmaakte situaties met onvolmaakte oplossingen. Ook begeleiders dienen te overleven.

De volgende vragensteller zegt dat de rol van de ouders aanspreekt. Ouders hebben hun eigen vragen en ook hun eigen ondersteuningsbehoefte. Zij doet een oproep voor samenwerking tussen begeleiders van de cliënt en de begeleiders van de ouders. Heleen is het hier helemaal mee eens. In de ZZP's is begeleiding van ouders niet opgenomen. Vreemd. Krijgt immers wel aandacht in de sector. Ook hiermee is het lastig en schipperen.

Een andere vraag betreft soms tegenstrijdige belangen tussen cliënt en ouders. Soms is dat heel erg uiteenlopend! Is dan een andere vertegenwoordiger mogelijk? Broers en zussen houden het contact af in moeilijke situaties. Heleen geeft aan dat bij 18 jaar het wettelijk gezag stopt. Dan is er geen wettelijke vertegenwoordiger meer aanwezig. Je moet goed benoemen wat je rol is als zorgaanbieder en wat verwacht wordt van de familie. De wet wijst een vertegenwoordiger aan.

De laatste vraag betreft een dilemma. Recht op goede zorg en recht op eigen keuzes is een moeilijke afweging. Heleen geeft aan dat het goed is om te blijven twifelen, maar dat ontslaat je niet van de plicht om te blijven handelen. Praat hierover met collega's, zodat je niet alleen beslist. Dit kunnen we binnen de sector. Er is sprake van een grote verantwoordelijkheid.

Theater Totaal

Na de lezing was er een muzikaal optreden door Theater Totaal: www.theatertotaal.org

Workshops

Na de lezing namen de deelnemers deel aan van tevoren gekozen workshops. Deze werden door de deelnemende organisatie verzorgd.