

De beleving van praktische autonomie door verpleeghuisbewoners

Annelies den Dulk

Zorgafhankelijke ouderen die in een zorginstelling wonen, vinden autonomie een belangrijke waarde. Maar de beleving van autonomie loopt zeer uiteen. Zij kunnen pas invulling geven aan autonomie als aan de zorgbehoefte is voldaan. Daarnaast speelt de mate van acceptatie van de eigen situatie een grote rol. Uiteindelijk verplaatst de focus van autonomie zich naar de gewone dagelijkse activiteiten. Daar ligt zowel het domein van de praktische autonomie als de valkuil van instellingsroutines die deze autonomie weer inperken.

ZORGINSTELLING: GEVANGENIS OF KUUROORD?

Er zullen weinig mensen zijn, die spontaan ‘ja’ antwoorden op de vraag of zij hun laatste dagen in een zorginstelling willen slijten als zij afhankelijk worden van zorg. De meeste mensen associëren een zorginstelling met verlies: verlies van zelfstandigheid, verlies van het maken van eigen keuzes en verlies van vrijheid. Met andere woorden: verlies van autonomie en zelfsturing. Je kunt echter ook op een genuanceerdere manier kijken naar autonomie in relatie tot afhankelijkheid.

De afgelopen maanden heb ik aan bewoners de vraag gesteld of zij autonomie en zelfsturing belangrijke waarden vinden. Autonomie vertaalde ik dan als: vrijheid, eigen keuzes maken, je eigen leven zoveel als mogelijk zelf invullen, zelfstandigheid. En vervolgens vroeg ik hoe zij dit ervaren in de situatie waarin zij nu leven. Het is verbluffend wat een diversiteit aan antwoorden deze vraag oproept. Evenals de diversiteit aan

wijsheid die ik beluisterde. Bijna iedereen vindt het belangrijke waarden. Als ik doorvroeg naar de huidige beleving van autonomie varieerden de antwoorden van: ‘ik kan hier mijn eigen leven leiden en voel mij vrij’, ‘keuzevrijheid is heel belangrijk voor mij, maar thuis ging het toch niet meer’, tot ‘het is hier een gevangenis’. Maar over zelfsturing zei iemand: ‘dat bestaat toch helemaal niet. Toen ik werk zocht moest ik maar afwachten wat voor werk ik kreeg’.

In eerste instantie was ik verbaasd dat relatief zoveel mensen zich autonoom voelen – zelfs in het verpleeghuis waar de zorgafhankelijkheid toch groot is. Het verbaasde mij omdat bewoners mij vaak vertellen waar zij last van hebben: het lange wachten voor zij worden geholpen, klachten over het eten, de haast en het geroutineerde handelen van verzorgenden. Allemaal zaken die het dagelijkse leven van bewoners bepalen. Nu wil ik de huidige zorginstellingen niet als ideale kuuroorden neerzetten. Wel wil ik op zoek naar hoe bewoners van een zorginstelling autonomie beleven en wat deze beleving beïnvloedt.

DE LES VAN MIJN MOEDER

De ervaring die ik zelf met mijn moeder heb gehad, heeft mijn visie op autonomie sterk beïnvloed. Mijn moeder was een vrouw die altijd precies wist wat zij wilde in het leven. Zij kreeg thuiszorg en er waren veel zaken in huis aangepast aan haar handicap. Dat had zij zelf georganiseerd. Maar zij werd kwetsbaarder en het moment brak aan dat zij niet meer zelfstandig naar het toilet kon. Het ging thuis niet meer. Ik hield mijn hart vast. Hoe zou mijn autonome moeder passen in een zorginstelling met zijn regels en ritmes? Mijn zorgen waren niet nodig. Zij genoot vanaf de eerste dag. Zij kon het leven weer overzien en hield tijd en energie over om te lezen. Daar was zij eerder niet meer aan toe gekomen, omdat al haar energie ging zitten in het thuis overleven.

De les die ik leerde was dat de autonomie van mijn moeder toenam op het moment dat zij de zorg kreeg die zij nodig had. Natuurlijk vond zij het erg om haar huis achter te laten. En zij miste de contacten met haar burens. Maar zij kreeg daar de veiligheid en de zekerheid van zorg voor terug. En haar contacten met de burens verplaatste zich naar de contacten met de verzorgenden.

RELATIE ZORG EN AUTONOMIE

Mijn stelling is dat mensen autonomie kunnen beleven als aan de zorgbehoefte is voldaan. Zorgbehoeften omvatten het hele spectrum van beschermd wonen, hulp bij eten, drinken en toiletgang tot en met structuur, een zinvolle daginvulling en erkenning dat jij als persoon ertoe doet.

Zorg gaat dus vooraf aan autonomie. En daarmee gaan de aan zorg gerelateerde waarden als aandacht, kwetsbaarheid, afhankelijkheid, verantwoordelijkheid en de mens als relationeel wezen (kernbegrippen uit de zorgethiek) ook vooraf aan autonomie. Dat betekent dat als aan

één van de zorgbehoeftes niet wordt voldaan, mensen ongelukkig worden en zich in hun autonomie en vrijheid beperkt voelen. Wachten op zorg is daarom een vaak gehoorde klacht. Als je aan het wachten bent op hulp bij toiletgang of op de fysiotherapeute, dan ben je niet vrij om naar een activiteit te gaan of in rust wat voor je uit te kijken.

Maar er zit nog een andere kant aan de relatie tussen zorg en autonomie. Een teveel aan zorg (en dus aan regels en structuur) vergeleken met de behoefte aan zorg geeft eveneens een gevoel van inperking van vrijheid.

Uiteindelijk draait het om de subtiele balans tussen zorgbehoefte en ontvangen zorg. Zowel een teveel aan zorg als een tekort aan zorg (met als gevolg wachten, angst om te klagen, eenzaamheid) leveren een aantasting op van de ervaren autonomie.

VERMOGEN TOT ACCEPTATIE

Toch hoor ik verschillen in beleving van autonomie tussen bewoners met gelijke zorgbehoefte. Het lijkt erop dat adequate zorg weliswaar een noodzakelijke voorwaarde is voor het kunnen ervaren van autonomie, maar geen voldoende voorwaarde. Ook de wijze waarop – of moet ik zeggen: de wijsheid waarmee – de oudere zijn toenemende afhankelijkheid kan integreren in zijn leven, speelt een belangrijke rol. Hoge ouderdom, ziekte en zorgafhankelijkheid doen een groot beroep op het vermogen van mensen om hun focus in het leven te verschuiven. Neem mevrouw Jansen die een ernstige beroerte heeft gehad. Zij zegt vaak tegen mij: 'Ik moet toch wel accepteren dat ik hier woon? Voor mij is het belangrijk dat ik goed wordt verzorgd en iedereen is hier altijd vriendelijk tegen mij.' Zij heeft er begrip voor dat niet iedereen tegelijk kan worden geholpen. Zij ziet hoe hard de verzorgenden aan het werk zijn om iedereen te helpen. Of mevrouw Hoegaarden: 'Ik voel mij toch nog voor

80% zelfstandig. Want je moet je ook aanpassen en dingen loslaten als je ouder wordt. Dat doe je automatisch, dat is het leven.' Of neem meneer Hageman die in reactie op andere bewoners zei: 'jullie verbinden zelfstandigheid allemaal aan lichamelijke zelfstandigheid maar in de geest kan je nog steeds zelfstandig zijn.' Dit vermogen tot acceptatie – waar ik grote bewondering voor heb als ik de kwetsbaarheid van deze mensen van nabij meemaak – hangt samen met karakter, het geleefde leven en ook de sociale omgeving. Dit vermogen is een tweede voorwaarde waardoor bewoners autonomie kunnen ervaren. Bewoners moeten dit zelf doen, maar hebben daarbij soms wel ondersteuning nodig – bijvoorbeeld van een geestelijk verzorger.

PRAKTISCHE AUTONOMIE

Mensen die verhuizen naar een zorginstelling verplaatsen hun aandacht naar praktische domeinen waarin zij zelf kunnen beslissen over hun leven: met wie wil je eten, wel of niet naar een activiteit, zelf bepalen hoe laat je naar bed gaat, een eigen kast om zelf je spullen netjes in op te ruimen. De maaltijden zijn belangrijke momenten omdat zij breekpunten zijn op de dag. Een smakelijke maaltijd kan dan ook veel voldoening geven. Het zijn voorbeelden die iedereen kent uit zijn eigen leven en die meestal zo vanzelfsprekend zijn. Maar nu zijn deze dagelijkse voorbeelden het domein waarin bewoners hun autonomie ervaren. Je zou het praktische autonomie kunnen noemen.

Het praktische domein is het domein waarin veel routines zijn gevestigd binnen een zorginstelling. Routines en regels maken het werken

binnen de instelling planbaar. Deze bieden zowel voordelen als nadelen met betrekking tot de praktische autonomie. Veel bewoners hebben er baat bij dat er structuur in de dag zit. Structuur die zij zelfstandig thuiswonend waren kwijtgeraakt. Structuur door instellingsroutines biedt veiligheid en zekerheid. Maar in praktische routines overschrijden zorgmedewerkers ook gemakkelijk grenzen van bewoners. Het is prima als er iemand binnenkomt om koffie te brengen. Echter, sommige bewoners ervaren het als een inbreuk op hun privacy – en dus autonomie – als verzorgenden de hele dag door binnen komen om iets te doen (prullenbak legen, bed verschonen, incontinentiemateriaal klaarleggen).

Om de autonomie van bewoners te bewaren is er veel nodig. Het vraagt om subtiele afstemming tussen zorgbehoefte en zorgaanbod. Het vraagt om balans tussen de noodzakelijke structuur en gemeenschappelijkheid én de gerichtheid op elke bewoner apart. Het vraagt aandacht en inzet van de verzorgenden bij elke bewoner opnieuw. En het vraagt bovenal veel acceptatie, aanpassing en doorzettingsvermogen van de bewoners zelf.

LITERATUUR

Het begrip praktische autonomie ontleen ik aan: Vorstenbosch, J. (2005). *Zorg, een filosofische analyse*. Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds: 158-159.

OVER DE AUTEUR

Annelies den Dulk is humanistisch raadvrouw en filosoof. Zij werkt als geestelijk verzorger in een gecombineerd verpleeghuis/verzorgingshuis in Amsterdam. E-mail: adendulk@osiragroep.nl

Alle namen in dit artikel zijn gefingeerd.