



Verslag werksessie Autonomie

Trekkers

Marianne Kroes, Jasper Homan, Ciska de Rijke, CG-raad
Kees van der Pijl, Jan Martens, Platform VG

Werksessieleider

Pascal Budding, CG-raad

Presentaties door

Brigitte Verhagen, Thérèse Veldhuizen, VWS
Ciska de Rijke, CG-raad
Brenda Frederiks, VUMC

Verslag

Het beeld

We praten over autonomie van mensen met een beperking aan de hand van de casus het wetsvoorstel Zorg en dwang dat bij de Tweede Kamer ligt. Het wetsvoorstel regelt het gebruik van vrijheidsbeperkende maatregelen en onvrijwillige zorg voor alle cliënten die (AWBZ) zorg ontvangen op titel van een verstandelijke beperking of dementie.

Uit de presentatie van Brigitte Verhagen, VWS

Aanleiding voor de wet Zorg en dwang is een ervaren probleem bij de uitvoering van de wet BOPZ. De wet BOPZ sluit onvoldoende aan op de praktijk van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking of mensen met dementie.

Bovendien is de beperkte reikwijdte van de wet BOPZ een probleem. Dwang in de behandeling speelt zich in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking of dementie af in een veel bredere context, dan in de psychiatrie. Het 'gevaar' criterium is niet adequaat. Wils(on)bekwaamheid is soms moeilijk te bepalen. Wanneer de persoon moeite heeft om aan te geven wat hij / zij wel en niet wil, gaan hulpverleners interpreteren. Ook verzet is soms moeilijk te bepalen. Wanneer is sprake van verzet?

De rol van vertegenwoordigers is anders in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking of dementie. Vertegenwoordigers kunnen soms vragen om een bepaalde maatregel. Ander probleem is dat de BOPZ alleen van toepassing is binnen woon/zorg instellingen. Vandaag de dag wonen mensen veel meer 'in de wijk'. Ook de vraag naar wat dwang is in relatie tot keuzevrijheid van de cliënt. Is het inperken van vrijheden in verband met de leefregels in de instelling een vorm van dwang?

Vanwege de kritiek vanuit het veld op de wet BOPZ voor gebruik in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking of dementie is de wet Zorg en dwang ontwikkeld in nauw overleg met de praktijk. In de Contourenbrief van 2005 is daar verslag van gedaan.

De wet zegt dat gedwongen opname en onvrijwillige zorg in principe niet zijn toegestaan. Vervolgens geeft het uitwerkingen van het ernstig nadeel voor de cliënt of diens omgeving als reden om iemand wel gedwongen op te nemen en/of te verzorgen. Alle maatregelen die worden genomen moeten worden opgenomen in het zorgplan dat in overleg met de cliënt en/of zijn vertegenwoordiger tot stand komt. Het multidisciplinair overleg besluit over de te nemen maatregelen, waarbij de arts of gedragskundige de eindverantwoordelijkheid hebben. Verder moeten alle maatregelen worden geregistreerd.

De wet Zorg en dwang past in het driesporenbeleid van VWS om dwang terug te dringen. Dat zijn een aangescherpte wetgeving, een nieuwe wijze van toezicht (Inspectie voor de gezondheidszorg) en cultuurverandering bij zorginstellingen. VWS investeert in cultuurverandering via de programma's Zorg voor beter, Zorg voor vrijheid en In voor Zorg.

Uit de presentatie van Ciska de Rijke, CG-raad

Wat betekent dwang gezien vanuit de positie van de cliënt? Dwang is eng. Het betekent voor gek verklaard worden, afwijkend gedrag en gedwongen opname, het ontnemen van vrijheid bij gevaar.

Hoe wil ik als mens behandeld worden? Wat ik wil is goede, menswaardige zorg. Wat ik nodig heb is me vrij voelen, me veilig voelen. Dat betekent voor de wet dat deze vanuit de cliënt geschreven moet worden, niet vanuit de uitvoeringspraktijk.

De CG Raad is van mening dat de voorgestelde wet in strijd is met artikel 14 van het VN Verdrag, waarin gesteld wordt dat het hebben van een handicap sec geen reden kan zijn voor een inbreuk op de autonomie en het zelfbeschikkingsrecht. Verder voldoet het wetsvoorstel niet aan de vereisten zoals in de Grondwet en het EVRM opgenomen.

Uit de presentatie van Brenda Frederiks, VUMC

In de wet wordt breed naar vrijheid gekeken. Onvoldoende is gekeken naar de individuele rechtsbescherming van cliënten bij bepaalde maatregelen. Het begrip verantwoorde zorg zou vertrekpunt moeten zijn voor deze wet. Als autonomie vertrekpunt is, dan staan goede zorg en ontplooiing voorop en niet de vrijheidsbeperkende maatregel. De cliënt heeft recht op ondersteuning op maat.

In dat licht is het interessant om te kijken naar de aankomende nieuwe wet mentorschap en bewindvoering, die eveneens een inbreuk op de persoonlijke vrijheid betekent.

Analyse/ discussie

De discussie gaat over twee lijnen: de betekenis van autonomie voor mensen met een beperking en de voors en tegens van de wet Zorg en dwang. Centrale vraag: rechtvaardigt het bestaan van dwang een wet?

Dwang houdt in het afnemen van regie. Het is de macht om handelingsalternatieven te beperken. Autonomie is het recht op eigen beleving en betekenisgeving en het recht om te kiezen. Autonomie is er toe doen. Autonomie is niet onafhankelijkheid.

Sommigen zeggen: dwang en drang komen altijd en overal voor. Het zal altijd nodig zijn de autonomie van mensen te beperken. Dat kun je het beste goed regelen en zorgen dat de rechtspositie van mensen gewaarborgd is.

De vraag is dan niet of dwang is toegestaan, maar staat er voldoende tegenover? Dwang kun je zien als een ruilsituatie. Tegenover dwang moet goede zorg staan, of veiligheid. Dat bepaalt ook de dialoog tussen cliënt en zorgverlener.

Dwang komt tot stand in de relatie tussen cliënt en zorgverlener. Omdat dwang tot stand komt in de dialoog tussen cliënt en zorgverlener is empowerment van belang. Het gebrek aan dialoog in de zorg wordt met dit wetsvoorstel niet opgelost. Wat doe je om de dialoog tot stand te brengen? Heb je wat te zeggen over wat er met je gebeurt? Ook dat moet in dialoog uitgewerkt worden.

Naast dialoog is de context een belangrijk element. De context wordt bepaald door de Nederlandse cultuur van mondigheid en van vrijheidsbeperking. Gaat deze wet de rechten van mensen met een handicap of dementie beschermen?

Het multidisciplinaire team gaat beslissen over beperkende maatregelen. Het risico bestaat dat gewoonte, routine, subjectivering en verkokerd denken een rol zullen spelen. Dat er niet open wordt nagedacht of een bepaalde maatregel noodzakelijk is of dat er alternatieven zijn. Het is gebruikelijk om te kijken naar de persoon in diens omgeving. In hoeverre wordt er in de regelgeving rekening gehouden met de omgeving? Professionele besluitvorming over dwang moet plaatsvinden op basis van informed consent.

Bepaalt het aanbod niet de uitvoering van wet en heeft de wet op die manier niet een legitimerend effect? Zo kan de wet een voorschrijvende werking hebben. Daardoor kan de regulerende werking van de wet omslaan in een legitimerend effect, dat groter is dan het terugdringend effect.

De frictie

Autonomie gaat over dat wat mensen nodig hebben om zichzelf te zijn, over zelfbeschikking en keuzes maken. De grens is menswaardigheid. Waar ligt de grens, wie bepaalt wat voor een ander? Een mens met een beperking heeft ondersteuning nodig bij het volwaardig leven. In de relatie tussen de mens met de beperking en de ondersteuner moet de grens bepaald worden. Dat kan conflicten geven.

De paradox van zelfbeschikkingsrecht versus de plicht van de ondersteuner los je niet op.

Oplossingen

De individuele rechtspositie van de cliënt dient beter beschermd worden. Dat moet geregeld worden in de wet.

Gezien de afhankelijke positie van de cliënt, het belang van dialoog en de voorschrijvende werking van de wet lijkt een onafhankelijke beoordeling van de vrijheidsbeperking door een externe instantie gewenst. Gedacht wordt aan het voorbeeld van een Human Rights Committee, of aan het CCE.

Een andere mogelijkheid is de rol van onafhankelijke klachtenbehandeling. Het verdient aanbeveling in dit verband de rol van de onafhankelijke cliëntvertrouwenspersoon te onderzoeken. Alle staat of valt met het vermogen van de cliënt en zijn of haar netwerk om op te komen voor zijn belangen. Een onafhankelijke vertrouwenspersoon kan niet alleen achteraf, wanneer sprake is van een klacht, maar juist ook op voorhand, bij de bespreking van het ondersteuningsplan, de cliënt kunnen bijstaan.

Autonomie betekent dat mensen inspraak nodig hebben, ook met betrekking tot de beperkende maatregelen die voor hen genomen worden. Dat kan door mensen keuzes te geven over de te nemen maatregelen, door handelingsalternatieven te onderzoeken en te streven naar informed consent.

Stappen/acties

Er zijn geen verdere stappen en acties afgesproken.

CG-Raad en Platform VG blijven intensief betrokken bij Zorg voor vrijheid.

Platform VG zal zich met name richten op de vertrouwenspersoon in de wet Zorg en dwang.

Naschrift

De Tweede Kamer heeft inmiddels het wetsvoorstel zorg en dwang en verdere besluitvorming over dwang en drang controversieel verklaard.