

Autonomie van de patiënt en palliatieve zorgverlening

De praktijk gespiegeld aan de theorie

Samenvatting

DOEL. Dit artikel doet verslag van een kwalitatief onderzoek naar de wijze waarop verzorgenden, werkzaam op een unit voor kortdurende palliatieve/terminale zorg in een verpleeghuis, de autonomie van patiënten respecteren in de dagelijkse zorgverlening. *METHODE.* Op basis van een literatuurstudie werd het onderzoek gebaseerd op een contextgebonden autonomieopvatting. In deze benadering wordt niet alleen het respecteren van rationele beslissingen van de patiënt belangrijk gevonden, maar wordt ook veel belang gehecht aan de zorgrelatie tussen mensen en aan de relatie tussen autonomie en identiteit. Gekozen is voor het onderzoeken van drie dimensies van de zorgrelatie die een centrale rol lijken te spelen in het respecteren van de contextgebonden autonomie: tijd, ruimte en affectie. Het onderzoek vond plaats in een verpleeghuis in de Randstad. Data werden verzameld door participerende observatie, semi-gestructureerde interviews en dossieronderzoek. *RESULTATEN.* De resultaten van het onderzoek laten zien dat verzorgenden in relatie tot tijd, ruimte en affectie zowel autonomiebevorderende als autonomiebelemmerende gedragingen en opvattingen tonen. Verzorgenden relatieren autonomie van de patiënt vooral aan rationele besluitvorming en minder aan het respecteren van de identiteit van een patiënt. *CONCLUSIE.* De koppeling van een unit voor palliatieve/terminale zorg aan een afdeling voor chronisch somatisch zieke bewoners heeft negatieve consequenties voor het respecteren van de autonomie van palliatieve patiënten in de dagelijkse zorgverlening. Op grond van de resultaten van het onderzoek worden enkele aanbevelingen gedaan op niveau van het zorgproces en op niveau van de organisatie om de dagelijkse zorgverlening op de unit voor kortdurende palliatieve/terminale zorg ten aanzien van het respecteren van autonomie te verbeteren.

Trefwoorden: autonomie van de patiënt; ethiek; palliatieve zorg; terminale zorg; verpleeghuis.

Inleiding

In de palliatieve zorg worden kwaliteit van leven en respect voor autonomie van de patiënt vaak verbonden. Respect voor autonomie en

respect voor persoonlijke levenssfeer zouden centrale waarden moeten zijn in de verpleegkundige zorgverlening (Agich, 1993; Pool, 1995).

Voorafgaand aan het hier beschreven onder-

* Drs. M. Engel, verpleegkundige en verplegingswetenschapper, was ten tijde van het onderzoek werkzaam als oncologieverpleegkundige op de Palliatieve Zorg Unit in het Erasmus MC - Daniel den Hoed Oncologisch Centrum, Rotterdam.

Prof.dr. M.H.F. Grypdonck, hoogleraar divisie Verplegingswetenschap Universiteit Utrecht en Universiteit Gent.

Dr. A. Pool, verpleegkundige en psycholoog, programmacoördinator bij het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW).

Drs. R.J.J. van Boxtel, verpleegkundige en verplegingswetenschapper, rayonmanager thuiszorg Zuidwest Friesland.

Correspondentieadres: Marijanne Engel, Aart van der Leeuwkade114, 2274 LD Voorburg.

E-mail: marijanne.engel@worldonline.nl.

zoek werd een literatuurstudie verricht naar autonomieopvattingen in de literatuur en naar de consequentie van de verschillende autonomieopvattingen voor de dagelijkse zorgverlening aan palliatieve patiënten in een instelling (Engel, 1998).

In de literatuur over autonomie zijn twee hoofdstromingen van autonomieopvattingen te onderscheiden die een ander autonomiebegrip hanteren:

- de algemene (formeel-juridische) autonomieopvatting, waarin autonomie wordt beschouwd als een normatief beginsel;
- de contextgebonden autonomieopvatting, waarin autonomie wordt beschouwd als een existentieel proces.

In de literatuur over palliatieve zorgverlening verwijst autonomie vaak naar (problemen met betrekking tot) besluitvorming. Autonomie wordt doorgaans gerelateerd aan grote beslissingen en wordt dan gebruikt in de algemene (formeel-juridische) betekenis.

De wijze waarop verzorgenden¹ in de dagelijkse zorgverlening aan palliatieve patiënten rekening houden met de autonomie van de patiënt, is nauwelijks onderwerp van onderzoek of discussie. Uit genoemde literatuurstudie (Engel, 1998) kon worden geconcludeerd dat op theoretisch niveau een contextgebonden autonomieopvatting een goede basis lijkt voor de palliatieve zorgverlening in een instelling. Deze benadering lijkt het meeste recht te doen aan de identiteit van de patiënt in de laatste levensfase. Veel van de beslissingen waar verpleegkundigen en verzorgenden mee te maken hebben, gaan immers meer over het dagelijks leven van palliatieve patiënten dan over de grote opties die de levensloop fundamenteel richting geven.

Om het inzicht te vergroten in de wijze waarop verzorgenden, werkzaam op een unit voor kortdurende palliatieve/terminale zorg in een verpleeghuis, de autonomie van patiënten respecteren in de dagelijkse zorgverlening, werd onderzoek uitgevoerd. De contextgebonden autonomieopvatting lag hierbij aan de basis.

Pool heeft een aantal autonomieopvattingen geïntegreerd in de volgende definitie: 'Autonomie is het proces waardoor iemand zijn eigen zienswijze op zijn situatie, zijn leven en lichaam kan houden en kan handelen volgens deze zienswijze' (Pool, lezing, 1997).

In het onderzoek is uitgegaan van deze definitie van autonomie.

Voordat wordt ingegaan op de vraagstelling en onderzoeksbenadering wordt eerst uitgebreider ingegaan op de literatuur. De literatuur is namelijk richtinggevend geweest voor de formulering van de onderzoeksvragen, de dataverzameling en de data-analyse.

Een benadering vanuit de literatuur

In de westerse maatschappij zijn allerlei ontwikkelingen gaande waardoor de autonomie-norm steeds belangrijker is geworden. Enkele van deze ontwikkelingen zijn: een toename van de informatie over gezondheid, ziekte en gezondheidszorg, en het steeds mondiger worden van patiënten en patiëntenorganisaties (Pool & Lambregts, 1999).

Zo is autonomie een belangrijk thema geworden in een bepaalde stroming van de gezondheidsethiek. De persoon wordt gezien als een individueel en rationeel wezen wiens autonome beslissingen in de regel dienen te worden gerespecteerd.

In relatie tot palliatieve zorg wordt in de literatuur vaak verwezen naar autonomie in de context van ethische besluitvorming, de algemene (formeel-juridische) benadering. In deze benadering verwijst autonomie naar het recht op zelfbeschikking, het recht van de patiënt om zelf te kiezen (Day et al., 1995; Dupuis, 1998; James & Field, 1996; Jeffrey, 1995; Rice et al., 1997).

Meerdere auteurs zijn echter van mening dat de algemene autonomieopvatting een te beperkte visie is voor de dagelijkse zorgverlening. Zij wijzen op het contrast tussen onafhankelijkheid, centraal gegeven in de standaardbetekenis van autonomie, en de afhankelijkheid van mensen in de (chronische) zorgverlening. Ook is in de algemene autonomiebenadering weinig terug te vinden over kwaliteit van zorg en de affectieve dimensie van de zorgrelatie.

Deze andere autonomieopvattingen worden aangeduid als contextgebonden autonomieopvattingen. Verschillen doen zich vooral voor in de formulering van ideeën en komen voort uit vakgebied en deskundigheidsgebied van de auteur. Belangrijke vertegenwoordigers van een contextgebonden autonomieopvatting zijn: Agich (1993), Bergsma (1994), Manschot (1992),

Ter Meulen (1994), Pool (1995) en Widdershoven (1996, 1998).

Agich (1993) heeft een pleidooi gehouden voor een andere opvatting van autonomie in de langdurige zorgverlening in verpleeghuizen. Agich stelt voor om autonomie procesmatig op te vatten en spreekt over 'actuele autonomie'. Centrale gedachte in de benadering van Agich is, dat indien het doel van de zorg niet meer genezing is, voorkeuren en waarden van de patiënt steeds belangrijker worden. Ten aanzien van het respecteren van autonomie pleit Agich voor het in stand houden van de rechten die voortkomen uit de algemene autonomieopvatting. De toepassing ervan moet echter geen puur rationeel proces zijn, maar een zaak van morele besluitvorming. Daarbij zouden twee aspecten van het menselijk leven in de zorgverlening voldoende aandacht moeten krijgen: de sociale context waarin mensen leven en autonomie in het dagelijks leven.

Ook Pool (1995) stelt voor om autonomie op te vatten als een proces. Anders dan bij autonomie als principe (in de algemene autonomieopvatting) gaat het in de benadering van Pool bij autonomie niet alleen om persoonlijke keuzes van mensen, maar om een persoonlijke theorie van mensen over hun leven. Pool verwijst naar de visie van Bergsma (1994) die autonomie plaatst in het perspectief van identiteit en zelfacceptatie van mensen.

Bergsma (1994) schrijft over een relationele benadering van autonomie. Hij heeft de relatie tussen autonomie en identiteit uitgewerkt. Hoewel de uitwerking anders is komen de theorieën van Agich (1993), Bergsma (1994) en Pool (1995) in essentie overeen. Niet alleen rationele beslissingen van een patiënt zijn uitgangspunt voor het handelen van de zorgverlener, maar ook de identiteit van de patiënt. Patiënten/cliënten moet de mogelijkheid worden geboden om zinvol te handelen, niet alleen bij grote dilemma's, maar ook in het dagelijks leven. Daardoor wordt de autonomie van een persoon gerespecteerd en bevorderd.

De onderzochte dimensies van de zorgrelatie

In de literatuur is weinig terug te vinden over de wijze waarop verzorgenden in de dagelijkse zorgverlening aan palliatieve patiënten rekening houden met de autonomie van de patiënt.

Voor dit onderzoek werd gekozen voor drie di-

mensies van de zorgrelatie uit de theorie van Agich (1993) die bij meerdere auteurs zijn terug te vinden, en die een centrale rol lijken te spelen in het respecteren van de contextgebonden autonomie. Gekozen is voor het onderzoeken van de dimensies tijd, ruimte en affectie.

Tijd en autonomie

In de algemene autonomieopvatting wordt tijd vanuit het perspectief van de patiënt weinig besproken. In de contextgebonden autonomieopvattingen speelt tijd als aspect van het menselijk bestaan een belangrijke rol (Agich, 1993; Bergsma, 1994; Manschot, 1992; Ter Meulen, 1994; Pool, 1995). Menselijke doelen en activiteiten bestaan binnen de context van tijd (en ruimte) zoals die worden beleefd.

Uitgaande van de literatuur zijn belangrijke aspecten van tijd in relatie tot autonomie:

- Tijd in de betekenis van alledaagse tijd, waarbij onderscheid wordt gemaakt tussen objectieve tijd en subjectieve tijd.
 - Objectieve tijd is tijd, die te meten is en vast te stellen, bijvoorbeeld kloktijd, kalender tijd.
 - Subjectieve tijd is het tijdsperspectief dat mensen gebruiken om hun leven te structureren. Een voorbeeld hiervan is het plannen van dagelijkse activiteiten, maar ook wachten. Het gaat hierbij om hoe tijd door een persoon wordt beleefd.
- Tijd in de betekenis van persoonlijke tijd, het besef van tijd in het perspectief van de levensloop. Hierbij gaat het om betekenisvolle gebeurtenissen en periodes uit het verleden, het heden, en om plannen of wensen voor de resterende tijd.

Iemands identiteit is sterk verweven met zijn of haar alledaagse en persoonlijke tijd. Respect voor de autonomie van een persoon zal zich onder meer uiten in het respecteren van diens alledaagse en persoonlijke tijd.

Ruimte en autonomie

Volgens Agich moet 'ruimte worden opgevat als een aspect van het menselijk bestaan' (Agich, 1993, p.125). Ruimte verwijst naar de relatie van een persoon met de omgeving.

Opname in een instelling om te overlijden betekent naast een inbreuk op de tijd een inbreuk op de ruimte als aspect van de menselijke persoonlijkheid: de ruimte is 'niet eigen'.

Pool stelt, net als Bergsma, dat tijd en ruimte sterk zijn verbonden met het lichaam, en dus met de identiteit van de patiënt. Ruimte is het gebied dat mensen als eigen beschouwen en waar zij autonomie ervaren. Er is een beperkte hoeveelheid verpleegkundige literatuur gevonden over ruimte en autonomie. In een artikel van Edwards (1998) wordt ten aanzien van respect voor persoonlijke ruimte onderscheid gemaakt tussen taakgericht aanraken en affectief aanraken. In een onderzoek van Cannaerts et al. (2000) naar palliatieve zorg worden belangrijke processen en strategieën beschreven, die door zorgverleners worden gehanteerd om de zogenaamd symbolische ruimte van patiënten te vergroten. Met betrekking tot symbolische ruimte kunnen verpleegkundigen met de patiënt en diens familie kijken naar wat nog wel mogelijk is ondanks alle beperkingen.

Uitgaande van de literatuur (Agich, 1993; Bergsma, 1994; Cannaerts et al., 2000; Pool, 1995) zijn belangrijke aspecten van ruimte in relatie tot autonomie:

Fysieke ruimte: dit is de observeerbare ruimte rondom een persoon, waarin iemands identiteit tot uitdrukking komt of tot uitdrukking kan worden gebracht.

Persoonlijke ruimte: dit is ruimte zoals deze door een persoon wordt ervaren, persoonlijke ruimte is verbonden met intimiteit en met privacy.

Symbolische ruimte: deze ruimte verwijst naar ervaren ontwikkelingsmogelijkheden en mogelijkheden om ruimte zinvol in te vullen.

De identiteit van een persoon is behalve met tijd sterk verweven met ruimte. Het respecteren van de autonomie van een persoon zal zich onder meer uiten in aandacht voor de betekenis van fysieke ruimte, persoonlijke ruimte en symbolische ruimte voor deze persoon.

Affectie en autonomie

Volgens Agich (1993) verschilt de ethiek van relaties in de (chronische) gezondheidszorg van professionele relaties buiten de gezondheidszorg, omdat een zekere mate van intimiteit optreedt tussen patiënt en zorgverlener als gevolg van de aard en de tijdsduur van de interactie. Naast ruimte en tijd noemt Agich ook affectie als belangrijke dimensie van de zorgrelatie met betrekking tot het respecteren van autonomie. Door affectie in de communicatie zou de auto-

nomie van een persoon worden bevestigd. Ook door andere auteurs wordt een relatie gelegd tussen het respecteren van autonomie in de zorgrelatie en betrokkenheid van de hulpverlener. Pool (1995) ziet affectie niet als een voorwaarde voor het respecteren van autonomie, maar als een kenmerk van de zorgverleningrelatie. Het gaat erom hoe affectie daarin vorm krijgt. Uit zijn onderzoek komt naar voren dat wijkverpleegkundigen een evenwicht zoeken tussen distantie en betrokkenheid. Aannemelijk is dat in de palliatieve zorgverlening verzorgenden eveneens zoeken naar een evenwicht tussen distantie en betrokkenheid. Ten aanzien van de palliatieve zorgverlening lijkt het belangrijk te zijn dat de zorgverlener ondanks/dankzij een zekere mate van intimiteit de patiënt zichzelf kan laten zijn en kan laten groeien. Het gaat niet meer om behandeling maar om verlichten van het lijden, en om het de patiënt mogelijk te maken te leven met de dood voor ogen (Cannaerts et al., 2000).

Uitgaande van de literatuur (Agich, 1993; Bergsma, 1994; Cannaerts et al., 2000; Pool, 1995) kan men tot de conclusie komen dat affectie in relatie tot autonomie verwijst naar emotionele betrokkenheid in opvattingen en gedrag van verzorgenden ten aanzien van:

- (professionele) belangstelling voor de zienswijze van een persoon op zijn situatie, zijn leven en lichaam en zijn sterven;
- bevestiging van de identiteit van de patiënt door de patiënt te laten voelen dat hij/zij waardevol is als persoon en belangrijk is voor de verzorgenden, ook nu zijn/haar lichaam sterk verandert;
- de patiënt ondanks of dankzij een zekere mate van intimiteit in de zorgrelatie zichzelf te laten zijn en de mogelijkheid te bieden om te groeien.

Vraagstelling

Centrale vraag in het onderzoek is:

Op welke wijze respecteren verzorgenden, werkzaam op een unit voor kortdurende palliatieve/terminale zorg in een verpleeghuis, de autonomie van patiënten in de dagelijkse zorgverlening?

Deelvragen zijn:

Welke vormen van autonomiebevordering en autonomiebelemmering zijn waarneembaar in

gedrag en opvattingen van verzorgenden met betrekking tot de dimensies tijd, ruimte en affectie?

Hoe verhouden zich gedrag en opvattingen van verzorgenden aangaande het respecteren van de autonomie van palliatieve/terminale patiënten in de dagelijkse zorgverlening?

Onderzoeksbenadering

Voor het hier beschreven onderzoek (Engel, 2001) is gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksbenadering gericht op:

- de beschrijving van wat verzorgenden, werkzaam op een unit voor kortdurende palliatieve/terminale zorg in een verpleeghuis, doen wat kan bijdragen aan het bevorderen van de contextgebonden autonomie van patiënten;
- de beschrijving van opvattingen van verzorgenden over de wijze waarop hun handelen kan bijdragen aan het bevorderen van de autonomie van palliatieve/terminale patiënten;
- de beschrijving van gedrag waarin dat handelen vorm krijgt.

Het onderzoek maakt gebruik van concepten die zijn ontleend aan de autonomieopvatting van Agich (1993) en die worden aangevuld of ondersteund door andere literatuur over contextgebonden autonomie.

Hoewel de literatuur een belangrijke rol heeft gespeeld in het onderzoek, kan de beschreven literatuur geen 'theoretisch kader' worden genoemd, omdat de theorie als leidraad maar niet als begrenzend kader is gehanteerd.

Het onderzoek is uitgevoerd op twee units voor kortdurende palliatieve/terminale zorg in een verpleeghuis in de Randstad.

Onderzoeksparticipanten

Het onderzoek vond plaats op twee verschillende afdelingen met op elke afdeling een zogenaamde unit. Deze units voor kortdurende palliatieve zorg bestaan uit vier bedden, en zijn gekoppeld aan twee bestaande zorgeenheden van achtentwintig bewoners. Hier verblijven voornamelijk chronisch somatisch zieke, (vooral) oudere bewoners die allen hulp bij de dagelijkse verzorging nodig hebben. Op beide afdelingen werken de verzorgenden in twee teams waarbij elke dag een verzorgende van

één team wordt ingedeeld op de unit. Dit betekent dat deze verzorgende van 9.00 tot 11.30 uur de patiënten op de unit verzorgt. Voor 9.00 en na 11.30 uur verleent deze verzorgende ook zorg op de rest van de afdeling, tenzij de patiënten op de unit zoveel zorg nodig hebben, dat de verzorgende hier meer tijd aanwezig moet zijn. Op beide afdelingen is een beperkt aantal verzorgenden dat op de units wordt ingepland.

Alleen de tien verzorgenden die gedurende de dagdienst afwisselend worden ingepland op de units voor kortdurende palliatieve/terminale zorg in dit verpleeghuis hebben aan het onderzoek deelgenomen. Deze verzorgenden hebben een interne cursus palliatieve/terminale zorg gevolgd.

Het doel van de palliatieve zorg op de units wordt omschreven als: mensen in staat stellen om hun leven in alle waardigheid en eigenheid te voltooien binnen de kring van de voor hen meest dierbaren. Men streeft ernaar dat de patiënt in de laatste fase zo min mogelijk klachten heeft en zo comfortabel mogelijk is. Relaties met naasten krijgen daarbij veel aandacht. Om doelstellingen te bereiken worden zowel door de verzorgenden als door de andere disciplines gesignaleerde problemen beschreven en geanalyseerd, waarna relevante doelen worden opgesteld en acties worden gepland.

De data van beide units zijn als één geheel verwerkt.

Dataverzameling

Er is in deze studie gebruikgemaakt van participerende observatie, semi-gestructureerde interviews en dossieronderzoek.

Op de units is in totaal bijna honderdvijftig uur participierend geobserveerd tijdens dagdiensten. Er werd voor gekozen om 'mee te lopen' met de verzorgende die op de betreffende observatiedag op de unit voor kortdurende palliatieve/terminale zorg was ingepland. Daardoor werd niet alleen geparticipeerd in de zorgverlening op de unit, maar ook in de zorgverlening op de afdeling waaraan elke unit is gekoppeld.

Tijdens deze participerende observaties (De Lange et al., 1999; Schwartz & Jacobs, 1979) is vooral gekeken naar de alledaagse zorg zoals deze wordt verleend door verzorgenden aan patiënten op de units. De aandachtspunten voor

de observaties werden ontleend aan de literatuur over contextgebonden autonomie. Daarbij was ten tijde van de observaties vaak nog niet echt duidelijk hoe de (vooral) abstracte literatuur over autonomie vertaald moest worden naar de praktijk van de zorgverlening aan palliatieve patiënten. Naast genoemde aandachtspunten zijn andere gebeurtenissen, observaties, reacties en incidenten die relevant leken genoteerd.

De observatieverslagen zijn vanaf het begin van de dataverzameling samen met de transcripties van de interviews ingevoerd in Winmax, een computerprogramma voor kwalitatief onderzoek, en geanalyseerd met behulp van dit programma.

In aansluiting op de participerende observatie werden aanvullende gegevens verzameld door semi-gestructureerde interviews met de tien geobserveerde verzorgenden (Bosch, 1996; Rubin & Rubin, 1995; Wester, 1995). In de interviews werd eerst gevraagd naar zorgvisies, opvattingen en motivaties van verzorgenden ten aanzien van palliatieve zorgverlening en autonomie van patiënten. Later werd ook gezocht naar verklaringen voor opvattingen en gedrag van verzorgenden.

Vanuit de literatuur werd een aantal thema's voor de interviews benoemd, maar de gekozen dimensies hebben het domein van interviewen niet echt begrensd. Wel is met name bijzondere aandacht gegeven aan aspecten van tijd, ruimte en affectie.

Data-analyse

Voor de analyse is gebruikgemaakt van technieken die in kwalitatief onderzoek gebruikelijk zijn: met name coderen, het schrijven van verschillende soorten memo's en de constant vergelijkende methode waarin dataverzameling en data-analyse elkaar voortdurend afwisselen (Wester, 1995).

De data zijn geanalyseerd vanuit de drie dimensies uit de autonomiebenadering van Agich: tijd, ruimte en affectie. Elke dimensie is eerst uitgewerkt op basis van de literatuur: er is bestudeerd en geformuleerd wat de betekenis is van de dimensies in relatie tot contextgebonden autonomie in de zorg voor palliatieve patiënten.

Observatie- en interviewteksten werden in op zich staande fragmenten ingedeeld, waarbij vooral werd gekeken naar een (mogelijke) rela-

tie met tijd, ruimte en/of affectie.

Vervolgens werd per aspect het geheel van daarbij gecodeerde fragmenten bestudeerd. Daaruit werd geconcludeerd wat verzorgenden op deze units in dit verpleeghuis doen of laten dat de autonomie van palliatieve patiënten kan bevorderen met betrekking tot die aspecten. De inzichten uit de theorie vormden daarvan de basis.

Daarnaast werd, in een latere fase van het onderzoek, in de data gezocht naar voorzichtige verklaringen voor vaststellingen op grond van het geheel van data.

Validiteit en betrouwbaarheid

Maatregelen die zijn genomen om de validiteit en betrouwbaarheid van dit onderzoek te vergroten zijn: datatriangulatie, het gebruik van verschillende soorten memo's (theoretische memo's, methodische memo's, persoonlijke memo's), een stapsgewijze analyse van de data en een nauwkeurige documentatie daarvan, audit trail (het beschrijven van de beslissingen die in het onderzoek genomen zijn, zodat het onderzoeksproces reconstrueerbaar en beoordeelbaar wordt) en peer debriefing (het bespreken van de ervaringen met een collega zodat weer voldoende afstand genomen kan worden) (Creswell, 1998; Maso & Smaling, 1998; Smaling, 1987, 1996).

Resultaten

Ten tijde van het onderzoek verbleven op de units palliatieve patiënten. Allen hadden als diagnose kanker met metastasen. Wat betreft patiëntenpopulatie zijn beide units vergelijkbaar. De conditie en opnameduur van de opgenomen patiënten verschilden echter sterk. Zo waren er patiënten die weken tot maanden op een unit verbleven, anderen overleden binnen enkele dagen na opname.

Het beleid ten aanzien van patiënten op beide units wordt bepaald door een kernteam waarin verschillende disciplines zijn vertegenwoordigd. Elke week is er op beide units een kernteambespreking. Aan die bespreking nemen de verzorgenden vaak niet deel, hoewel het uitdrukkelijk de bedoeling is dat er ook een verzorgende bij de kernteambespreking aanwezig is. De verzorgenden worden er doorgaans vertegenwoordigd door de teamleider.

Tijd en autonomie: praktijk van de units

Persoonlijke tijd en autonomie

Op basis van bestaande literatuur (Agich, 1993; Bergsma, 1994; Manschot, 1992; Ter Meulen, 1994; Pool, 1995) en op basis van de data kan worden beargumenteerd dat autonomiebevorderend gedrag in relatie tot persoonlijke tijd voor de praktijk van de palliatieve zorgverlening betekent:

- aandacht tonen voor het verleden van de patiënt;
- aandacht tonen voor wensen van de patiënt voor de resterende tijd;
- het respecteren van de wijze waarop een patiënt de palliatieve fase doorgaat.

Ten aanzien van aandacht voor het verleden van de patiënt kan uit de observaties worden afgeleid dat de verzorgenden vaak wel aandacht hebben voor het verleden van de patiënt, maar dat deze aandacht doorgaans reactief is. De verzorgenden zijn in het contact met de patiënten erg gericht op het hier en nu, en praten zelden met patiënten op eigen initiatief over het verleden.

In de interviews geven de verzorgenden wel aan het belangrijk te vinden om meer te weten over het verleden van de patiënt. Deels heeft de aandacht dan te maken met belangstelling voor de patiënt, vaak ook heeft de aandacht te maken met het zoeken naar een manier van omgaan met de patiënt. Een verzorgende vertelt dat een patiënte heel veel bezoek krijgt, wat heel vermoeiend is voor haar. Toch grijpt de verzorgende niet in, omdat

*‘Dat is een vrouw die heeft altijd, denk ik, veel sociale contacten gehad, ook buiten A., daar komt echt jan en alleman op bezoek en dan denk ik, ja laat dat nog maar eventjes.’
(Uit interview 4)*

Vanuit de literatuur kan aandacht voor het verleden van een palliatieve patiënt autonomiebevorderend worden genoemd, omdat het een sterke relatie heeft met bevestiging van de identiteit van een persoon. Het gaat dan zowel over belangrijke gebeurtenissen uit het verleden van de patiënt als over de wijze waarop mensen gewend waren om hun dagelijkse activiteiten en rust te plannen. Uit de observaties blijkt verder dat verzorgen-

den beperkt aandacht hebben voor wensen van patiënten voor de resterende tijd. Uit de interviews komt naar voren dat de verzorgenden vaak wel aandacht hebben voor wensen voor de resterende-tijd, maar dat deze voor de verzorgenden vaak overeenkomen met het afronden van iets voor het sterven. Verzorgenden noemen daarbij het zoeken naar deze wensen en af te ronden zaken vaak als een taak van de andere disciplines.

Ook hebben verzorgenden het doorgaans over ‘grote’ wensen en niet over alledaagse ‘kleine’ wensen. Als zij wel verwijzen naar het vervullen van kleinere wensen van patiënten, zeggen zij daar vaak geen tijd voor te hebben. De factor tijdgebrek heeft veel te maken met het feit dat de verzorgenden zich ook erg verantwoordelijk voelen voor de bewoners van de zorgeenheid waaraan de unit is gekoppeld. Een aantal verzorgenden zegt stellig geen onderscheid te willen maken tussen de zorg voor de bewoners van de afdeling en de patiënten van de unit; de palliatieve patiënten mogen niet meer tijd krijgen dan de andere bewoners.

Ten aanzien van respect voor persoonlijke tijd is ook gekeken naar de wijze waarop verzorgenden palliatieve patiënten de ruimte bieden om deze levensfase op hun eigen wijze door te gaan. Uit de observaties kan worden afgeleid dat verzorgenden niet denken in fasen bij het stervensproces. Iedere patiënt gaat de palliatieve levensfase op zijn of haar eigen manier door, en dat wordt gerespecteerd.

In de interviews wordt deze opvatting bevestigd, waarbij opvalt dat verzorgenden duidelijke opvattingen hebben over ‘goed doodgaan’. Het wordt heel belangrijk gevonden dat de patiënt comfortabel is en ‘er netjes bij ligt’.

Ook spreken verzorgenden met waardering over patiënten die een ‘open besef’ hebben en bijvoorbeeld al duidelijk weten hoe ze begraven willen worden.

De wens dat mensen in de palliatieve fase comfortabel en netjes verzorgd zijn, kan botsen met de wens van een patiënt om bijvoorbeeld nog uit bed te komen. Lastige situaties lijken zich vooral voor te doen als patiënten doodgaan op een manier die niet overeenkomt met de verwachtingen van de verzorgenden en van het kernteam.

Beslissingen die de patiënt in de palliatieve fase soms neemt zonder overleg met de verzor-

genden en het kernteam, kunnen sterke emoties oproepen bij verzorgenden.

Zo vertelt een verzorgende in een interview over een patiënte die, zonder overleg met de arts of verzorgenden, op vrijdagmiddag haar familie afscheid liet nemen, 'want ze ging aan de pomp!' (infuus met sederende medicatie, M.). De verzorgende vertelt hoe iedereen zich heel erg voor het blok gezet voelde door deze patiënte, terwijl er steeds overleg geweest zou zijn 'met artsen, psychologen, alles erbij'.

De verzorgende wordt weer boos en emotioneel wanneer zij over deze patiënte vertelt. Zij vertelt hoe zij vervolgens pas weer voor deze patiënte had willen zorgen toen deze 'sliep' (onder medicatie).

Alledaagse tijd en autonomie

Ten aanzien van alledaagse tijd kan worden beargumenteerd dat autonomiebevorderend gedrag voor de praktijk van de palliatieve zorgverlening betekent:

- dagelijkse activiteiten plannen in overleg met een patiënt;
- de tijd nemen voor een patiënt;
- een patiënt zo min mogelijk laten wachten.

Ten aanzien van het beheer van tijd kan vanuit de observaties worden afgeleid dat de structuur van de aangrenzende afdeling heel bepalend is voor het leefritme van de patiënten op de unit. De verzorgenden bepalen doorgaans wat er wanneer gebeurt. In relatie tot de patiënten van de unit worden andere activiteiten dan verzorgd worden, eten en bezoek ontvangen, zelden genoemd door de verzorgenden.

In de interviews worden de observaties deels bevestigd. Een verzorgende vertelt dat als ze weet dat er familie van ver komt voor een patiënt er wel voor wordt gezorgd 'dat ze klaar zijn', maar verder maakt het niet uit hoe laat de mensen van de unit worden geholpen. In drukke weken worden eerst de bewoners op de aangrenzende afdeling 'gedaan' en daarna 'met z'n drieën of zo, ga je de unit op'.

Andere verzorgenden zeggen wel rekening te houden met wensen van de patiënten ten aanzien van het tijdstip van de verzorging. Men zegt al snel van elke patiënt te weten of deze vroeger of later verzorgd wil worden. Binnen dat gegeven bepaalt de verzorgende het tijdstip van de verzorging. Efficiënt werken wordt daarbij erg belangrijk gevonden.

Ten aanzien van de tijd nemen voor de patiënt komt uit de observaties naar voren dat de verzorgenden ondanks drukte wel de tijd nemen om de patiënten op de unit rustig te verzorgen. Buiten de dagelijkse wasbeurt om brengen de verzorgenden heel weinig tijd door bij de patiënten. Hoewel er dagelijks één verzorgende op de unit wordt ingepland, voelt deze verzorgende zich vaak 's morgens en vooral na de lunch ook erg verantwoordelijk voor de gang van zaken op de aangrenzende zorgeenheid. Soms is deze verzorgende ook degene die de medicijnen op de hele afdeling moet rondleiden, waardoor de tijd die overblijft voor de unit erg beperkt is. Men werkt in het algemeen zeer taakgericht.

In de interviews worden deze observaties bevestigd, maar wel geven de verzorgenden aan dat zij graag meer tijd bij de patiënten door zouden brengen.

Ten aanzien van het aspect wachten blijkt uit de observaties dat patiënten regelmatig moeten wachten: op bellen wordt niet altijd snel gereageerd, maar ook extra pijnmedicatie wordt niet altijd direct afgesproken of gegeven en gesprekken worden uitgesteld.

In de interviews geven verzorgenden aan dat het snel handelen wel een belangrijk kenmerk is van de unit. Hiermee bedoelen zij dan vooral de snelheid waarmee de andere disciplines reageren op problemen van patiënten op de unit. Samenvattend kan gesteld worden dat verzorgenden potentieel autonomiebevorderend gedrag tonen ten aanzien van respect voor de persoonlijke tijd van palliatieve patiënten.

Verzorgenden tonen potentieel autonomiebelemmerend gedrag ten aanzien van respect voor de alledaagse tijd van patiënten.

Ruimte en autonomie: praktijk van de units

Fysieke ruimte en autonomie

Uitgaande van de literatuur (Agich, 1993; Bergsma, 1994; Cannaerts et al., 2000; Pool, 1995) en op basis van de data kan worden gesteld, dat autonomiebevorderend gedrag in relatie tot fysieke ruimte voor de praktijk van de dagelijkse zorgverlening betekent: respect tonen voor de leefruimte van een patiënt.

Ten aanzien van fysieke ruimte bevorderen verzorgenden de autonomie van palliatieve pa-

tiënten door de patiënt en diens familie vanaf de opname op de unit te stimuleren om persoonlijke dingen mee te nemen. Ook zijn verzorgenden heel bereidwillig om de inrichting van een kamer te veranderen als de patiënt zich daardoor bijvoorbeeld beter in de kamer kan bewegen.

Uit de observaties komt verder naar voren dat verzorgenden vaak geen idee hebben wat de leefruimte van iemand was vóór de opname op de unit. Zij gaan ook niet in op het verlangen van patiënten om naar huis te gaan. Ook bieden verzorgenden de patiënten weinig aan om zich te verplaatsen.

In de interviews worden de observaties wel bevestigd, alle verzorgenden geven aan het belangrijk te vinden dat een patiënt zich thuis voelt op de kamer, dat de patiënt een eigen sfeer heeft.

‘Maar veel mensen zijn altijd wel te spreken over de kamers, omdat het een mooie ruime kamer is. Nou, we bieden ook de gelegenheid om spulletjes van thuis mee te nemen schilderijtjes, kastje en televisie ... om het gewoon voor hun doen toch wat huiselijk te kunnen inrichten. Dat ze zich thuis voelen. Dat vind ik toch heel belangrijk.’ (Uit interview 6)

Verzorgenden geven aan dat zij het minder belangrijk vinden om te weten hoe iemand voor opname op de unit woonde; de patiënt kan toch niet meer terug naar huis.

Als reden voor het niet ingaan op het verlangen van patiënten om naar huis te gaan gaf een verzorgende aan dat het verblijf op de unit definitief is en dat het daarom voor een patiënt beter is om niet meer naar huis te gaan, omdat het dan nog moeilijker is om terug te komen op de unit.

Ten aanzien van het wel of niet aanbieden aan patiënten om zich te verplaatsen naar een andere ruimte of naar buiten zei één verzorgende dat met mooi weer patiënten wel naar buiten worden gereden met bed of rolstoel. Dat dit niet is geobserveerd komt mogelijk doordat de observaties in het najaar zijn gedaan.

Persoonlijke ruimte en autonomie

Beargumenteerde kan worden dat autonomiebevorderend gedrag ten aanzien van persoonlijke ruimte voor de praktijk van de palliatieve zorg-

verlening betekent:

- de privacy respecteren van een patiënt en zijn of haar familie;
- nagaan bij patiënt en familie in hoeverre zij behoefte hebben aan contact.

Verzorgenden lijken zich weinig bewust van deze dimensie van ruimte in relatie tot autonomie. In de observatieperiode was een wakende familie van een terminale patiënt ontevreden omdat er gedurende de nacht maar tweemaal op eigen initiatief een verzorgende bij de patiënt was komen kijken. Volgens de teamleider had de nachtdienst hiermee de privacy van de familie willen respecteren. Het gevolg hiervan was echter dat de familie steeds had gebeld voor ‘kleine dingen’, waardoor de verzorgende geïrriteerd was en helemaal niet meer uit zichzelf de kamer was binnengegaan.

Uit de interviews blijkt dat verzorgenden zich ervan bewust zijn dat patiënten en familie heel verschillende behoeftes hebben op het gebied van privacy. Verzorgenden kunnen niet concreet aangeven hoe zij in gedrag omgaan met de privacy van patiënten, maar een enkele verzorgende noemt wel een voorbeeld waarin zij anders gehandeld zou hebben dan een collega. Het omgaan met de privacy van een patiënt en zijn of haar familie noemt zij een kwestie van ‘aftasten en aanvoelen’.

Ten aanzien van intimiteit kan uit de observaties worden afgeleid dat het contact met patiënten vooral functioneel is. De verzorgenden wassen de patiënt, geven medicatie, doen de noodzakelijke basiszorg, maar zoeken verder weinig contact. Het aanraken van patiënten is vooral taakgericht.

Uit de interviews komt naar voren dat verzorgenden hierdoor mogelijk bewust of onbewust afstand willen houden van patiënten. Veel verzorgenden noemen wel een voorbeeld van een patiënt (soms jaren geleden) bij wie ze zich erg betrokken hebben gevoeld, en waarna ze ‘werk en privé meer wilden gaan scheiden’.

Ook voelen de verzorgenden zelf heel weinig ruimte voor meer dan een functioneel contact. Ook hier zeggen verzorgenden geen onderscheid te willen maken tussen patiënten op de unit en bewoners van de afdeling.

Symbolische ruimte en autonomie

Met betrekking tot de symbolische ruimte

kunnen verzorgenden met de patiënt en diens familie kijken naar wat nog wel mogelijk is ondanks alle beperkingen. Op de units werd vooral symptoomcontrole gevonden als strategie van verzorgenden om deze ruimte te vergroten. In de literatuur worden ook andere strategieën van zorgverleners genoemd (Cannaerts et al., 2000, p. 113 e.v.), zoals het wegnemen van angst, actieve zorg en in waarheid op weg gaan. In het onderzoek van Cannaerts et al. geven zorgverleners aan dat het op de hoogte zijn van de waarheid omtrent diagnose en prognose ruimte schept zowel voor patiënt en familie als voor de zorgverleners. Het meedelen van de waarheid wordt daarbij niet gezien als een moment, maar als een proces: het gebeurt stapsgewijs (op weg gaan in waarheid) en is de bevoegdheid van de arts. De zorgverleners geven aan dat de snelheid van dit proces wordt bepaald door de patiënt. Zorgverleners zien het als een belangrijke taak om te luisteren naar vragen van de patiënt en in te gaan op die vragen. De zorgverleners in het onderzoek van Cannaerts et al. kiezen expliciet voor een actieve houding hierin. Dergelijke strategieën werden in het hier beschreven onderzoek minder teruggevonden.

In de interviews in dit onderzoek wordt palliatieve zorg door veel verzorgenden gelijkgesteld aan symptoomcontrole, waarbij comfort en symptoomcontrole vaak in één adem worden genoemd.

Samenvattend kan gesteld worden dat ten aanzien van ruimte en autonomie gedrag en opvattingen van verzorgenden in het algemeen praktisch van aard zijn.

Als verzorgenden zich al richten op het creëren van ruimte voor patiënt en familie om de laatste fase nog zo zinvol mogelijk te leven, worden ze daarin belemmerd door factoren als tijdgebrek en afstand willen houden van patiënten.

Affectie en autonomie: praktijk van de units

Tijdens de data-analyse werd de abstracte begripsomschrijving van affectie en autonomie (Agich, 1993; Bergsma, 1994; Cannaerts et al., 2000; Pool, 1995) concreet gemaakt. Als uitingen van affectieve zorgverlening werden gevonden:

- zorg overnemen van een patiënt indien de patiënt dat wenst, ook als een patiënt zich wel zelf zou kunnen verzorgen;
- belangstelling tonen/luisteren;
- een wens/beslissing respecteren;
- warme zorg verlenen;
- onvoorwaardelijk zorg verlenen.

Uit de observaties blijkt dat verzorgenden de intentie hebben om een palliatieve patiënt geheel te verzorgen, ook als deze patiënt zich wel (gedeeltelijk) zelf zou kunnen verzorgen. Verzorgenden geven aan dat de lichamelijke conditie van patiënten op de unit vaak snel achteruitgaat en dat de zorg per dag bekeken moet worden.

Ook luisteren verzorgenden doorgaans met aandacht naar de patiënt en hebben zij oog voor emoties van patiënten.

Hierbij valt op dat de aandacht voor patiënten vaak reactief is en dat verzorgenden weinig op eigen initiatief een praatje maken met een patiënt.

In de interviews geven enkele verzorgenden aan dat zij het geven van aandacht en luisteren naast pijn- en symptoombestrijding als een belangrijke taak zien.

'Als iemand overleden is en het gaat allemaal goed, het is allemaal goed gegaan, weet je wel, dan geeft het me ook een goed gevoel, van dat ik ze heb kunnen ondersteunen bij de pijn bij het verzorgen en er naar heb kunnen luisteren ... dat hoort allemaal bij het afscheid nemen tuurlijk van ... ja ... het ondersteunen, zorgen en het luisteren daarin, het gewoon hun lichter maken laat ik het zo zeggen ... naar het naar het einde toe.' (Uit interview 1)

Tijdens de dataverzameling werd duidelijk dat verzorgenden het respecteren van de autonomie van patiënten sterk associëren met het respecteren van wensen en beslissingen van patiënten.

In de dagelijkse verzorging respecteren verzorgenden doorgaans de algemene autonomie van patiënten. Zij vinden het belangrijk om geen dingen te doen tegen de wil van de patiënt. Het gaat dan vooral over het respecteren van de 'negatieve' vrijheid van een patiënt (Pool, 1995; Widdershoven, 1998). Een contextgebonden autonomiebenadering verwijst naar 'positieve'

vrijheid, naar het bevorderen van gelijkheid of rechtvaardigheid door het vergroten van keuzen. Moeilijke situaties ontstaan zodra een patiënt een wens heeft die buiten de dagelijkse routine valt. Zo kan het minder lastig zijn om een patiënt op diens verzoek niet te verzorgen dan om een patiënt op een drukke dag op diens verzoek in bad te doen.

Opvallend is dat verzorgenden soms op basis van professionele argumenten beslissingen nemen voor een patiënt, bijvoorbeeld beslissen dat een patiënt niet meer uit bed mag, omdat deze ernstige decubituswonden heeft, terwijl de patiënt dat wel graag wil. In de interviews bevestigen verzorgenden dat het respecteren van wensen en beslissingen in de dagelijkse zorgverlening moeilijk kan zijn.

R. We bieden bijvoorbeeld een katheter aan in overleg met de arts. Nou, sommige mensen willen dat niet, nou ja, dat wordt gerespecteerd. Ik eh, ik ga er niet zo'n ding injassen, terwijl iemand dat niet wil. Kijk, daar begin ik niet aan. En je gaat gewoon in principe op de wensen in, als het haalbaar is.

Als het haalbaar is, kijk, als iemand eh twaalf keer belt op een avond, toch d'r kussen maar nog een keertje wil opgeschud ... Kijk op een gegeven moment, op een gegeven moment houdt het op. Want ik heb tweëndertig mensen te verzorgen 's avonds.

M. En wat doe je dan?

R. Nou, dan zeg ik van eh: ik heb het nu eh drie keer gedaan, enne u blijft nu maar even liggen, totdat ik dadelijk met de medicijnen bij u kom. Tot die tijd maar even uitzingen. Want ik heb nog andere mensen die ik moet verzorgen, die doe ik nu tekort, omdat ik te veel aandacht aan u besteed. (Uit interview 6)

Op de units werden niet veel uitingen van warme zorgverlening geobserveerd. Slechts een enkele verzorgende geeft aan bewust te zoeken naar een manier van omgaan met de patiënt waarin deze affectie voelt.

Ten aanzien van onvoorwaardelijk zorgen komt uit de data naar voren dat er veel mogelijk is op de unit. Zo kan er een vakantie geregeld worden voor een patiënt als deze dat nog graag wil. Ook rond het overlijden is er veel mogelijk, bijvoorbeeld het uitvoeren van rituelen door moslims.

Daarbij hebben verzorgenden sterke opvattingen over 'goed doodgaan' en hebben zij moeite met patiënten die zich niet gedragen volgens ongeschreven wetten. De verzorgenden verlenen bij voorkeur zorg volgens eigen plan, waarbij zij het prettig vinden als een patiënt rustig op bed ligt en buiten de basiszorg om weinig aandacht vraagt.

Uit de interviews komt de intentie tot affectief gedrag sterker naar voren dan uit de observaties.

Conclusies en discussie

Verzorgenden doen ten aanzien van een aantal aspecten van de zorgverlening hun best om de autonomie van palliatieve patiënten te respecteren.

Ten aanzien van de dimensie tijd in relatie tot autonomie tonen de verzorgenden respect voor persoonlijke tijd van de patiënt, wat zich uit in: aandacht voor het verleden van de patiënt en aandacht voor wensen en verlangens van de patiënt voor de resterende tijd.

Ten aanzien van de dimensie ruimte in relatie tot autonomie hebben de verzorgenden veel aandacht voor de leefruimte van de patiënt.

Ten aanzien van affectie in relatie tot autonomie zijn verschillende uitingen van emotionele betrokkenheid in opvattingen en gedrag van de verzorgenden waarneembaar, zoals: belangstelling tonen, luisteren naar een patiënt en een beslissing van een patiënt respecteren.

Verzorgenden relateren het respecteren van de autonomie van palliatieve patiënten daarbij vooral aan rationele beslissingen van de patiënt. Zij verwijzen daarbij vaak naar het niet handelen tegen de wil van de patiënt. Verzorgenden lijken zich minder bewust te zijn van de vele mogelijkheden die ze hebben, naast het respecteren van rationele beslissingen, om de autonomie van palliatieve patiënten in de dagelijkse zorgverlening te respecteren.

Potentieel autonomiebevorderend gedrag is vooral reactief en weinig systematisch. Daarbij komt uit de observaties en uit de interviews naar voren dat verzorgenden juist in de dagelijkse zorgverlening aan palliatieve patiënten voortdurend worden geconfronteerd met 'kleine' morele dilemma's waarin de autonomie van de patiënt wel degelijk een rol lijkt te spelen.

Een tweede conclusie uit het onderzoek is dat

de koppeling van een unit voor kortdurende palliatieve/terminale zorg aan een afdeling voor chronisch zieke bewoners in dit verpleeghuis negatieve consequenties heeft voor de zorgverlening aan palliatieve patiënten ten aanzien van het respecteren van autonomie. Gedrag en opvattingen van verzorgenden lijken in belangrijke mate beïnvloed te worden door de wijze waarop de zorgverlening op de units, en de daaraan gekoppelde afdelingen voor chronisch zieke bewoners, is georganiseerd.

Op basis van de observaties en de interviews kunnen vraagtekens worden geplaatst bij de keuze om een verzorgende een relatief klein gedeelte van de dag in te plannen op de unit (van 9.00 tot 11.30 uur) en de rest van de dag op de unit én de afdeling. De meeste verzorgenden zeggen zelf weinig ruimte te voelen om buiten de lichamelijke zorg om veel tijd en aandacht te besteden aan de patiënten van de unit. Zij voelen zich ook erg verantwoordelijk voor de bewoners van de afdeling en vooral ook voor de collega's op de afdeling. Tegelijkertijd moeten zorgen voor chronisch zieke bewoners en palliatieve patiënten levert voor een aantal verzorgenden zoveel spanning op dat zij ervoor kiezen om 'dan maar' iedereen op dezelfde manier te benaderen.

Daarbij wordt zowel in het kernteam als door de verzorgenden vooral gedacht in termen van probleem - analyse - doel - acties. Terwijl juist in de dagelijkse zorgverlening, ook zonder dat er sprake hoeft te zijn van een zogenaamd verpleegprobleem, vele mogelijkheden liggen om de contextgebonden autonomie van patiënten te respecteren.

Ten derde blijkt uit het onderzoek dat er een discrepantie bestaat tussen theorie en praktijk ten aanzien van het respecteren van de autonomie van palliatieve patiënten in de dagelijkse zorgverlening. Vanuit de waarde die wordt gehecht aan een contextgebonden autonomiebenadering in de literatuur (Agich, 1993; Bergsma, 1994; Van Delden et al., 1999; Pool, 1995; Pool & Lambregts, 1999; Verkerk, 1998; Widershoven, 1996, 1998) lijkt een heroriëntatie op het concept 'autonomie van de patiënt' óók in de palliatieve zorgverlening belangrijk. Deze bevinding sluit aan bij een waarneembare heroriëntatie in de literatuur op de essentie van palliatieve zorgverlening (Cannaerts et al., 2000; Grypdonck, 1997).

Het respecteren van de contextgebonden auto-

nomie vergroot de positieve vrijheid van mensen en lijkt dan ook het meeste recht te doen aan de identiteit van de patiënt in de palliatieve fase.

Een belangrijke beperking van dit onderzoek is dat is uitgegaan van theoretisch onderbouwde waardeoordelen, waarbij het effect van gedrag en opvattingen van verzorgenden op de units niet is onderzocht. Er is niet structureel nagegaan hoe patiënten zelf een en ander ervaren. Probleem bij onderzoek naar autonomie bij palliatieve patiënten is het gegeven dat mensen autonomie niet als ervaring kunnen beschrijven. Daarnaast is onderzoek in deze levensfase uiteraard belastend voor patiënten. Voor verder onderzoek bij patiënten en/of familie lijkt een vertaling van het concept autonomie naar handzame begrippen noodzakelijk.

Een andere beperking van het onderzoek is dat de andere disciplines van het kernteam niet zijn geïnterviewd, er zijn wel kernteambesprekingen bijgewoond en er zijn informele gesprekken geweest met de andere disciplines.

Ten aanzien van generalisatie van de conclusies van het onderzoek kan worden opgemerkt dat door de specifieke aard van de instelling waar het onderzoek is uitgevoerd, de eerste twee conclusies uit het onderzoek niet direct generaliseerbaar zijn naar andere teams of andere verzorgenden in de palliatieve zorgverlening.

Ten aanzien van de derde conclusie (de discrepantie tussen theorie en praktijk) lijkt de kwalitatieve term 'transferability' toepasbaar: de bruikbaarheid of benuttingswaarde van onderzoek (Maso & Smaling, 1998). De lezer van het onderzoeksverslag kan zelf bepalen welke analogieën bestaan tussen de onderzochte situatie en niet-onderzochte situaties.

Implicaties voor de praktijk

Voor de praktijk laat het onderzoek mogelijkheden zien om respect voor autonomie van de patiënt concreet gestalte te geven in de dagelijkse zorgverlening. Binnen de huidige ontwikkelingen ten aanzien van palliatieve zorgverlening moet ervoor worden gewaakt, dat als gevolg van een toenemende aandacht voor toetsbaar handelen minder tastbare en kwanti-

ficeerbare aspecten van de zorgverlening onvoldoende worden gewaardeerd.

Opleidingen en verzorgenden krijgen door dit onderzoek handvatten om het abstracte begrip autonomie te vertalen naar de praktijk. Verzorgenden zouden meer bewust (gemaakt) kunnen worden van de vele mogelijkheden die zij hebben in de dagelijkse zorgverlening om de autonomie van palliatieve patiënten te respecteren. Zij zouden dan ook beter situaties kunnen herkennen waarin de autonomie niet wordt gerespecteerd.

Voor de instelling betekenen de resultaten van het onderzoek dat het management kritisch zou kunnen kijken naar de gang van zaken ten aanzien van de zorgverlening op de units voor kortdurende palliatieve/terminale zorg. Zo zou een streven kunnen zijn dat de verzorgende die op de unit is ingepland in principe geen zorg hoeft te verlenen op de rest van de afdeling. Uiteraard vraagt dit draagvlak voor de unit bij de collega's op de rest van de afdeling. Van leidinggevenden wordt dan ook bijzondere aandacht gevraagd voor het realiseren van de doelstellingen van palliatieve zorg.

Verder onderzoek naar gedrag en opvattingen van verzorgenden in andere palliatieve zorgsituaties is wenselijk. Hierdoor kan ook meer inzicht worden verkregen in factoren die een rol spelen in autonomiebevorderende gedragingen en opvattingen in de dagelijkse zorgverlening aan palliatieve patiënten.

Noot

- 1 Met de term verzorgenden worden zowel ziekenverzorgenden, verzorgenden individuele gezondheidszorg als verpleegkundigen bedoeld.

Literatuur

- Agich GJ. *Autonomy and Long-Term Care*. New York: Oxford University Press; 1993.
- Bergsma J. *Lichamelijke verstoring en autonomie, een medisch-psychologische studie*. Utrecht: Lemma; 1994.
- Bosch CFM. *Vertrouwdheid: verlangen, ervaren en creëren*. Utrecht: Lemma; 1996.
- Cannaerts N, Dierckx de Casterlé B, Grypdonck M. *Palliatieve zorg: zorg voor het leven, een onderzoek naar de specifieke bijdrage van de residentiële palliatieve zorgverlening*. Gent: Academia Press; 2000.

- Creswell JW. *Qualitative inquiry and research design Choosing among five traditions*. Thousand Oaks: Sage; 1998.
- Day L, Drought T, Davis AJ. Principle-based ethics and nurses' attitudes towards artificial feeding. *Journal of Advanced Nursing* 1995; 21 (2): 295-298.
- Delden JJM van, Hertogh CMPM, Manschot HAM (red.). *Morele problemen in de ouderenzorg*. Assen: Van Gorcum & Comp; 1999.
- Dupuis HM. *Op het Scherp van de Snede, Goed en Kwaad in de Geneeskunde*. Den Haag: Uitgeverij Balans; 1998.
- Edwards SC. An anthropological interpretation of nurses' and patients' perceptions of the use of space and touch. *Journal of Advanced Nursing* 1998; 28 (4): 809-817.
- Engel M. *Autonomie en Palliatieve/Terminale Zorgverlening, een literatuurstudie*. Universiteit Utrecht: Verplegingswetenschap (niet gepubliceerd); 1998.
- Engel M. *Autonomie van dag tot dag*. Afstudeerscriptie Verplegingswetenschap Universiteit Utrecht; 2001.
- Grypdonck M. Een zorgconcept voor de palliatieve verpleging TvZ *Tijdschrift voor Verpleegkundigen* 1997; 107 (1/2): 21-26.
- James V, Field D. Who has the power? Some problems and issues affecting the nursing care of dying patients. *European Journal of Cancer Care* 1996; 5 (2): 73-80.
- Jeffrey D. Appropriate palliative care: when does it begin? *European Journal of Cancer Care* 1995; 4 (3): 122-126.
- Lange J de, Pronk M, Smaling A. Participerende observatie in verpleegkundig onderzoek *Verpleegkunde* 1999; 14 (4): 226-236.
- Manschot HAM. *Levenskunst of lijfsbehoud? Een humanistische kritiek op het beginsel van autonomie in de gezondheidszorg*, Oratie. Universiteit voor Humanistiek: Utrecht; 1992.
- Maso I, Smaling A. *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*. Amsterdam: Boom; 1998.
- Meulen RHJ ter. *Verschraalde Zorg over autonomie, identiteit en zingeving in de zorg voor hulpbehoevende ouderen*. Tekst van lezing gehouden in een verpleeghuis te Rotterdam; 1994.
- Pool A. *Autonomie, Afhankelijkheid en Langdurige Zorgverlening*. Utrecht: Lemma; 1995.
- Pool A. *A continuing dialogue, nursing care of people with a chronic illness*. Lecture in 2nd European Nursing Congress 'Empowerment of the chronically ill: a challenge for nursing', 5 - 8 October 1997; Amsterdam.
- Pool A, Lambregts J. *Verpleegkundige zorgverlening aan chronisch zieken*. Utrecht: Lemma; 1999.
- Rice VH, Beck C, Stevenson JS. Ethical Issues Relative to Autonomy and Personal Control in Independent and Cognitively Impaired Elders. *Nursing Outlook* 1997; 45 (1): 27-34.
- Rubin HJ, Rubin IS. *Qualitative Interviewing: The art of hearing data*. Thousand Oaks: Sage Publications; 1995.

- Schwartz H, Jacobs J. Participant observation and interviewing: reconstructing the reality of social groups. In Schwartz H, Jacobs J. *Qualitative sociology, a method to the madness*. New York: The Free Press; 1979; 37-59.
- Smaling A. *Methodologische objectiviteit en kwalitatief onderzoek*. Lisse: Swets & Zeitlinger; 1987.
- Smaling A. De methodologische kwaliteit van kwalitatief onderzoek. *Verpleegkunde* 1996; 11 (4): 240-254.
- Verkerk MA. Zorgethiek, over het stekelvarken, vrouwelijkheid en moraal. *Tijdschrift voor Geneeskunde en Ethiek* 1998; 8 (4):115-120.
- Wester F. *Strategieën voor Kwalitatief Onderzoek*. Bussum: Coutinho; 1995.
- Widdershoven GAM. Ethiek en dementie, een hermeneutisch perspectief op autonomie. *Tijdschrift Gerontologie en Geriatrie* 1996; 27:186-190.
- Widdershoven G. Autonomie in de hulpverlening, een herinterpretatie. *Tijdschrift voor de Sociale Sector* 1998:1 (jan./febr.): 20-25.

Summary

Patient autonomy and palliative care: theory and practice.

AIM. This study describes how nurses, working on a unit for palliative/terminal care in a nursing home, respect the autonomy of patients in daily nursing care. *METHOD.* In accordance with the conclusions from a study of the literature, this research was based on a contextual approach to autonomy. In this approach not only rational decisions of the patient must be considered in nursing care, but also the caring relationship between people and the strengthening of the identity of the patient.

For this research three dimensions of the caring relationship were chosen that seem to be closely related to respecting the autonomy of patients in daily nursing care: time, space and affectivity. The research took place in a nursing home in a big city in the Netherlands. Data were collected through participant observation, semi-structured interviews and analysis of nursing records. *FINDINGS.* The findings of the study make clear that with regard to time, space and affectivity nurses show both autonomy-promoting and autonomy-inhibiting behaviour and ideas. *CONCLUSION.* Nurses relate autonomy of the patient mainly to rational decision-making, and less to respecting the identity of patients. The fact that a unit for palliative/terminal care is joined with a ward for chronic residents has negative consequences for the daily nursing care of the palliative patients with regard to respecting the autonomy of these patients. Based on the findings of this research some recommendations are made.

Key words: ethics; nursing home; palliative care; patient autonomy; terminal care.
