

Waar bemoei ik me mee?

Eigen regie van cliënten met een verstandelijke beperking die alcohol of drugs gebruiken

Els Bransen, Brigitte Althoff en Jeannette Pols

In de gezondheidszorg, het sociale domein en ook de gehandicaptenzorg staat tegenwoordig eigen regie van cliënten hoog in het vaandel. Volgens dit ideaal zijn cliënten burger als ieder ander en (volwassen) burgers hebben in Nederland de vrijheid om - binnen de marges van de wet - hun leven naar eigen keuze in te richten. Dus beslissen zij zelf of ze hulp willen krijgen, wat voor hulp dan en van wie. Neem bijvoorbeeld Jordi.

Jordi is 21 jaar en heeft een lichte verstandelijke beperking. Hij is de middelste zoon van een gezin met drie kinderen. Het lukt de ouders niet het gezin te bestieren maar een indicatie voor gezinsbegeleiding wordt niet meer afgegeven. Jordi slaapt overdag en blout in de avond en nacht. Hij kreeg medicijnen voorgeschreven vanwege ADHD maar die neemt hij niet. Een traject bij de verslavingszorg om hem van het blowen af te helpen had geen resultaat. Jordi wil ook helemaal niet stoppen met blowen. MEE heeft eerder geprobeerd om Jordi via een UWV-traject aan een baan te helpen. Dit is mislukt omdat hij zelden kwam opdagen. Jordi wil graag werken, iets om handen hebben. Om dit te realiseren krijgt hij (als enige van het gezin) 1 uur begeleiding per week van een organisatie voor verstandelijk gehandicaptenzorg.

De begeleidster van Jordi heeft als taak om er – samen met Jordi – voor te zorgen dat hij iets om handen krijgt. Zijn keuze om 's avonds en 's nachts te blowen staat dit in de ogen van zijn begeleidster in de weg (over de gevolgen van zijn keuze geen medicijnen te gebruiken is ze minder stellig). Maar, zo vraagt zij zich af “wie ben ik om te bepalen welke levensstijl hij moet kiezen”? Zij staat hierin niet alleen. Meer begeleiders van zelfstandig wonende cliënten met LVB die alcohol of drugs gebruiken, vinden dat je moet uitkijken met het opleggen van “je eigen normen en waarden” aan cliënten, zo bleek tijdens het verbeterproject LVB en verslaving (Lokman e.a., 2015). Tegelijkertijd willen deze begeleiders ook goede zorg bieden. Voor hen lijkt het respecteren van zelfbeschikking de zorg voor een goed leven voor hun cliënten in de weg te staan.

In deze bijdrage betogen we dat een andere kijk op mensen en hun zelfbeschikking een uitweg kan bieden uit deze ervaren tegenstelling. Dat is belangrijk omdat vanuit de ervaren tegenstrijdigheid het recht op eigen keuzes van mensen met een verstandelijke beperking tegenwoordig regelmatig ter discussie staat (de Groot & Vlaardingebroek, 2015). Als samenleving zouden we te ver zijn doorgeschoten in

het toekennen van gelijke rechten en hulpverleners zouden meer recht moeten hebben om in te grijpen. Inperken van de zelfbeschikking zou de oplossing zijn, als blijkt dat mensen slecht voor zichzelf zorgen. Zelfbeschikking opgevat als iets dat altijd in een bepaalde context en in samenspraak met anderen tot stand komt, maakt andere antwoorden mogelijk dan het inperken van burgerrechten – zo dat al mogelijk zou zijn – of een terugkeer naar betutteling en paternalisme. We gaan eerst in op de twee meest gangbare invullingen van zelfbeschikking en laten zien wat die voor Jordi betekenen. Vervolgens werken we een andere kijk op zelfbeschikking uit waarin een relationeel mensbeeld centraal staat. We lieten ons daarbij inspireren door de Thematische wetsevaluatie Zelfbeschikking in de zorg van Hendriks e.a. (2013). Ons betoog baseren we op de resultaten van een empirisch ethisch onderzoek dat wij in 2014 uitvoerden in samenwerking met twee organisaties voor verstandelijk gehandicaptenzorg (Bransen, 2015; Althoff, 2014).

Afweerrecht

Zelfbeschikking heeft op de eerste plaats de betekenis van ‘nee mogen zeggen’, een behandelingsmogen weigeren, de deur dicht houden, kortom *afweerrecht*. Patiënten en cliënten hebben dit afweerrecht in de jaren ’70 en ’80 van de vorige eeuw afgedwongen. Sindsdien moeten zij toestemming geven voordat er iets gaat gebeuren. Dit recht is vorm gegeven in de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO). Deze wet verplicht hulpverleners en instellingen om cliënten te informeren en hun toestemming voor een bepaalde behandeling of interventie te vragen.

Bij deze invulling van zelfbeschikking als afweerrecht staan hulpverlener en cliënt tegenover elkaar als twee partijen met ieder hun eigen belangen. Begeleiders die een dilemma ervaren bij het aankaarten van alcohol- of drugsgebruik gaan vaak uit van deze betekenis. Zij stellen dan dat zij hun cliënten wel uitleggen wat alcohol of drugs met hen kunnen doen. Maar ja, “verbieden kunnen we het niet, zeker niet als iemand op zichzelf woont”. In het geval van Jordi blijft er voor zijn begeleiders dan slechts één conclusie over namelijk, ‘als jij blijft blowen en je medicijnen niet neemt dan kunnen we verder niets meer voor je doen’. De hulpverlener heeft zichzelf dan buiten spel gezet. Hoewel destijds de voorvechters van het afweerrecht van cliënten meenden dat dit recht de macht van de cliënt vergroot, is het de vraag of dat wel zo is. Wat schiet de cliënt eigenlijk op met deze macht? Het respecteren van Jordi’s keuze om te blijven blowen zal de realisatie van zijn andere wens, een baan, bepaald niet dichterbij brengen.

Keuzevrijheid

Je kunt de nadruk ook anders leggen, zelfbeschikking opvatten als ‘mogen bepalen wat je WEL wilt’: *keuzevrijheid*. In het geval van cliënten gaat het dan om de vrijheid om voor een bepaalde behandeling of aanpak te kunnen kiezen, of voor een bepaalde hulpverlener of zorgverzekeraar. Cliënten hebben informatie nodig om dergelijke keuzes te kunnen maken. Vanuit de visie op zelfbeschikking als keuzevrijheid moet die informatie neutraal en objectief zijn omdat cliënten hun keuzes moeten mogen maken zonder beïnvloeding door anderen. Alleen dan – zo is het idee – is er de

garantie dat zij hun leven kunnen inrichten zoals ze dat zelf graag willen.

Deze invulling van zelfbeschikking is lastig in praktijk te brengen. Nog afgezien van de motivatie en tijd die met het verwerven van alle informatie gemoeid zijn, is de toegang ertoe niet altijd gegarandeerd. En wat als de informatie voor cliënten pas begrijpelijk is na interpretatie door een hulpverlener? Dan is invloed van de hulpverlener op het besluit van de cliënt onvermijdelijk. Ook komt het voor dat mensen bepaalde informatie liever niet horen. Hoe gaan zij dan goed kiezen? Hoewel zelfbeschikking als keuzevrijheid zou moeten leiden tot meer vrijheid voor de cliënt om zijn leven naar eigen wens in te richten, is het maar de vraag of dat ook zo uitwerkt. Jordi bijvoorbeeld komt er pas gaandeweg, na meerdere gesprekken met zijn begeleiders, achter wat hij met zijn leven wil, en welke hulp hij daarbij nodig heeft. Als je vindt dat cliënten hun keuzes zonder beïnvloeding door anderen moeten maken omdat het anders niet hun eigen, vrije keuzes zijn, is dat problematisch.

Zelfbeschikking geef je samen met anderen vorm

Steeds meer hulpverleners, wetenschappers, juristen, ethici maar ook cliënten, familieorganisaties en ouderverenigingen hebben onvrede met het mensbeeld dat verbonden is met zelfbeschikking als afweerrecht of keuzevrijheid. Zij stellen dat de realiteit hier niet mee overeenkomt. In hun visie geef je zelfbeschikking altijd vorm binnen relaties en omstandigheden, en nooit onafhankelijk van anderen. Het is niet vanzelfsprekend dat mensen altijd zicht hebben op hun behoeften en weten hoe zij die

kunnen realiseren, ook al is dit een tamelijk gangbaar idee in onze samenleving. Mensen die hulp ontvangen – met of zonder verstandelijke beperking – overleggen vaak eerst met hun partners, vrienden, ouders of (volwassen) kinderen. En als ze dat nalaten stimuleren of overreden deze naasten hen vaak om hulp te zoeken. Buren trekken aan de bel als mensen vereenzamen of de woningcorporatie stelt het accepteren van hulp als voorwaarde voor het huren van een woning.

Als je ervan uitgaat dat mensen elkaar nodig hebben om hun leven naar eigen inzicht vorm te geven, dan is afhankelijkheid geen vies woord. Keuzes van mensen zijn niet onafhankelijk van (de informatie of bemoeienis van) anderen. Vanuit deze overwegingen over zelfbeschikking als een proces waarin anderen per definitie een rol spelen, is het te rechtvaardigen en soms zelfs noodzakelijk dat hulpverleners hun cliënten beïnvloeden opdat hun leven meer kwaliteit krijgt (Voskes, 2014). Zo blijkt bijvoorbeeld in het geval van Jordi dat de inmenging of bemoeienis van zijn begeleider geen bedreiging vormt voor zijn zelfbeschikking maar deze juist bevordert. Door de gesprekken met zijn begeleidster heeft Jordi namelijk een idee gekregen van wat hij met zijn leven wil. Juist de invloed van de hulpverlener maakt het hem mogelijk om zijn leven meer naar eigen wens in te richten.

Bemoeienis met zorg

Vanuit een relationele kijk op mensen zijn beslissingen of keuzes van cliënten voor begeleiders het uitgangspunt van de begeleiding, niet het sluitstuk. Het kan goed zijn om aan een 'nee' van een cliënt te morrelen en door te on-

derhandelen, schipperen, vleien, prijzen en anderen in te schakelen of soms gewoon de leiding over te nemen, cliënten te verleiden tot betere keuzes. Dat wil zeggen, cliënten op een zodanige manier beïnvloeden dat zij keuzes maken die niet hun leven verwoesten. In de praktijk, zo bleek uit ons onderzoek, is de werkzaamheid en aanvaardbaarheid van deze bemoeienis wel aan een aantal regels gebonden.

Ten eerste is er een relatie nodig met de cliënt. Begeleiden is niet de eenmalige verkoop van een zorgproduct maar draait om de (soms langdurige) relatie tussen begeleider (en instelling) en cliënt (en zijn omgeving). Wil die relatie werkzaam kunnen zijn, dan moet je je als begeleider kunnen verplaatsen in je cliënt, ‘naast de cliënt gaan staan’, zoals begeleiders dat noemen.

“Met Marie moet je spelen, want als je Marie het gevoel geeft dat je heel kritisch bent over haar vriend dan gaat zij d'r mond houden. Dan gaat ze niet meer vertellen hoe het daadwerkelijk gaat”.

Je moet erachter zien te komen waar je cliënt voor gaat, wat hij van waarde vindt in zijn leven en wat in het geval van Jordi bijvoorbeeld blowen voor hem betekent.

Ten tweede is het belangrijk om binnen dit contact dwang zoveel mogelijk te vermijden. Dit heeft een pragmatische reden (‘het werkt niet’), een morele reden (‘het mag niet zo maar, er is regelgeving die gebruik van dwang alleen in uiterste gevallen mogelijk maakt) en een zorginhoudelijke reden (‘je loopt het risico je relatie met je cliënt onherstelbaar te beschadigen’).

“Kijk, Gerben wil geen lastige begeleiding. Op het moment dat jij als begeleiding eisen gaat stellen die voor hem te ver gaan, dan is-ie gewoon weg. Dan zet-ie je buiten de deur en dan kom je er niet meer in”.

Het is altijd weer spannend tot hoever je kunt gaan met het op het spel zetten van het contact.

Trudy drinkt zoveel dat zij allerlei lichamelijke problemen krijgt, altijd te moe is om iets te ondernemen en problemen heeft op haar werk. Maar zij wil er niks aan doen. Trudy kan slecht met geld omgaan en heeft daarvan in het verleden veel schade ondervonden. Zij krijgt nu een boodschappenpas waar twee keer in de week 30 euro op staat. Hiermee proberen haar begeleiders ook haar drankgebruik binnen de perken te houden. Maar Trudy vraagt vaak om iets extra's. “Als het lijkt dat dit voor een braderie is of iets dergelijks dan krijgt zij dat tientje extra maar soms verkopen we ook ‘nee’ en ja, het is altijd wel een beetje schipperen van hoe ver kun je gaan. Ik bedoel als zij... zij kan natuurlijk elk moment zeggen van, ik wil geen begeleiding meer. Ik zeg het op. En dat is een hele vervelende prikkel die in je achterhoofd zit, dat je denkt van: ja, ik wil haar in bescherming nemen op een bepaalde manier, maar ja, hoever, je wilt haar niet kwijtraken. En zij wil natuurlijk haar geld en haar drank, dus dat is wel lastig...”.

Ten derde moet de bemoeienis van begeleiders zich richten op het ontwikkelen en versterken van netwerken en het bieden van perspectief. Werk of andere dagbesteding, relaties met familie, vrienden maar ook (andere) hulpverle-

ners bepalen welke kansen er voor een cliënt zijn weggelegd. Hulpverleners zouden relaties en netwerken moeten helpen bouwen en versterken in plaats van (uitsluitend) individuele cliënten te ondersteunen.

Wat Jordi echt belangrijk vindt, is een eigen bankrekening. Zijn begeleidster helpt een bankrekening aan te vragen en die te beheren. Ook bespreekt ze met hem dat als hij wil werken hij zijn dag-nacht ritme moet veranderen. En dat betekent ook minder blowen. Natuurlijk neemt Jordi dat niet zomaar aan. In overleg met haar team bedenkt de begeleidster activiteiten waarvoor hij zijn bed ook inderdaad uit wil komen. Om zo positieve ervaringen op te doen. Omdat hij graag graffiti maakt, vragen zij hem een uithangbord te maken voor het kantoortje van de stichting. Ook wil hij wel koken dus spreken ze af dat hij twee keer per week boodschappen zal doen en koken voor het gezin. Daarmee hoopt de begeleidster ook de rest van het gezin in haar begeleiding te betrekken. Om Jordi te helpen eerder op te staan spreekt zijn begeleidster om 12 uur in de ochtend met hem af. Dit is een compromis want Jordi vindt dit erg vroeg. Ook probeert ze hem aan te zetten tot het maken van wandelafspraken met een huisvriend waarin vertrouwen bestaat. Van de meeste voorgenomen activiteiten komt in eerste instantie weinig terecht. De begeleidster laat het een tijdje gaan en neemt dan de leiding over als ze er genoeg van heeft. Bijvoorbeeld, na drie keer mislukken van het voornemen om naar de sportschool te gaan sommeerde zij: "Jij eet nu een paar extra boterhammen. Ik ga die kant op. Ik fiets met je mee naar de sportschool en dan ga jij sporten en dan fiets ik door naar een volgende afspraak". Jordi accepteert dit.

Conclusie

Een relationele kijk op mensen kan een ander licht werpen op de tegenstrijdigheid die begeleiders van cliënten met een lichte verstandelijke beperking ervaren tussen enerzijds recht doen aan zelfbeschikking en anderzijds zorg dragen voor goede kwaliteit van leven van hun cliënten. Als we mensen zien als onderling afhankelijk van elkaar, dan spelen anderen altijd een rol in hun keuzes. Dat is niet erg maar onvermijdelijk. Deze voorstelling van zaken uit de zorgethiek geeft hulpverleners meer ruimte om zich met cliënten te bemoeien, al moeten ze zich wel aan de spelregels houden. Bovendien past het niet in deze visie om bepaalde groepen mensen uit te sluiten van zelfbeschikking omdat ze niet voldoen aan het beeld van de mens als goed geïnformeerde, onafhankelijke burger die zijn problemen onvervaard en zelfstandig al dan niet met zelfgekozen hulp van een professional onderkent en aanpakt.

Welke consequenties deze visie heeft voor het omgaan - als begeleider - met eigen keuzes van cliënten, die alcohol of drugs gebruiken hebben wij uitgewerkt in een handreiking voor begeleiders (Bransen, 2015). Ook meer in het algemeen is het belangrijk duidelijk te maken waaruit goede zorg aan mensen met een verstandelijke beperking moet bestaan in tijden van zelfbeschikking en burgerschap voor iedereen. Begeleiders ervaren veel handelingsverlegenheid en handelen vooral 'naar eigen goeddunken' zo constateerden wij. Zij lijken weinig houvast te hebben aan professionele richtlijnen voor 'vrijwillige' hulpverlening, tussen aanhalingstekens omdat dit woord de lading vaak eigenlijk niet dekt. De woorden

ontbreken hen om hun handelen te onderzoeken en te verantwoorden. Welke grenzen moeten ze aanhouden bij hun pogingen om met een cliënt in contact te blijven? We zagen bijvoorbeeld dat affectiviteit inzetten veel gebeurt. Maar de begeleider is als 'vriend' voor de cliënt veel belangrijker dan andersom. Hoe moet je hier tegenaan kijken? Ook praktisch mist er nog veel. Een meer systeemgerichte benadering is wel het motto van de transformatie in de zorg, maar nog lang geen realiteit. En het delen van je zorg met andere professionals gaat niet vanzelf. De begeleidster van Jordi en haar team hebben de samenwerking met de verslavingszorg opgegeven omdat de hulp die daar wordt geboden te ver af staat van wat cliënten met LVB (en mogelijk ook anderen) nodig hebben.

Correspondentie-adres: ebransen@trimbos.nl

Literatuur

- Althoff, B. (2014). *Spelen verboden?* Een zoektocht naar de balans tussen zorg en autonomie in de ambulante zorg voor volwassen cliënten met een licht verstandelijke beperking die alcohol en/of drugs gebruiken. Masters Thesis Sociologie & Antropologie, Universiteit van Amsterdam.
- Bransen E. (2015). *Waar bemoei ik me mee?* Handreiking voor begeleiders van mensen met een lichte verstandelijke beperking die alcohol of drugs gebruiken. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Yolande Voskes (2014), *No effects without ethics*. Reduction of seclusion in psychiatry from a care ethics perspective. Amsterdam: Vrije Universiteit, Academisch proefschrift.
- Groot C. de & Vlaardingebroek P. (2015). Wij rechters willen een wet tot verplichte anticonceptie, NRC van 4 maart.
- Hendriks A.C., Friele R.D., Legemaate J. & Widdershoven G.A.M. (2013). *Thematische wetsevaluatie Zelfbeschikking in de zorg*. Den Haag, ZonMw.
- Lokman, S., Neijmeijer, L.J., Rooijen, S.T.C.M. van en Bransen E.M. (2015). Beleid en zorg bij problematisch alcoholen drugsgebruik in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Resultaten van het verbeterproject LVB en verslaving. *NTZ*, 1, 19-28.