

Tegenstrijdige concepties van autonomie

ervaringen van mantelzorgers gedurende het onvrijwillige opnameproces van een Korsakov patiënt

Author(s)

van den Hooff, Susanne

Publication date

2016

Document Version

Final published version

Published in

Praktijkgericht onderzoek inspireert

License

CC BY-NC-ND

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):

van den Hooff, S. (2016). Tegenstrijdige concepties van autonomie: ervaringen van mantelzorgers gedurende het onvrijwillige opnameproces van een Korsakov patiënt. In I. Wegman (Ed.), *Praktijkgericht onderzoek inspireert* (pp. 62-71). Hogeschool InHolland.

General rights

It is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), other than for strictly personal, individual use, unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

Disclaimer/Complaints regulations

If you believe that digital publication of certain material infringes any of your rights or (privacy) interests, please let the Library know, stating your reasons. In case of a legitimate complaint, the Library will make the material inaccessible and/or remove it from the website. Please contact the library: <https://www.amsterdamuas.com/library/contact>, or send a letter to: University Library (Library of the University of Amsterdam and Amsterdam University of Applied Sciences), Secretariat, Singel 425, 1012 WP Amsterdam, The Netherlands. You will be contacted as soon as possible.



inholland
hogeschool

**Praktijkgericht
onderzoek
inspireert**

Praktijkgericht onderzoek inspireert

Een selectie van artikelen van Inholland lectoren en onderzoekers.

Colofon

Samenstelling en eindredactie: Stafafdeling Onderwijsbeleid: Ingrid Wegman

Foto's: Fotoburo Raphaël Drent, MARIJNIZmedia, Esther van Vliet

Copyright © 2016 Hogeschool Inholland





Tegenstrijdige concepties van autonomie.

Ervaringen van mantelzorgers gedurende het onvrijwillige opnameproces van een Korsakov patiënt.

Susanne van den Hooff¹, onderzoeker en docent domein Business Finance and Law Hogeschool Inholland Alkmaar

Korte inleiding

Dit artikel betreft de verkorte weergave van een deel van mijn promotieonderzoek "Transcending Responsibility. Empirical and theoretical perspectives on involuntary admission of patients suffering from Korsakoff's syndrome" dat ik op 1 december 2015 succesvol heb verdedigd in Utrecht. Het is een kwalitatief onderzoek verricht in de zorgpraktijk voor patiënten met het syndroom van Korsakov. Het in deze bundel opgenomen deelonderzoek verkent de ervaringen van mantelzorgers tijdens het zoekproces naar goede zorg. Het concept 'geforceerde zorgverlening' geeft de spanningen weer, die mantelzorgers ervaren gedurende dit zoekproces. Ze zijn genooddaakt inbreuk te maken op het zelfbeschikkingsrecht, de autonomie, van de patiënt met als doel de menswaardigheid te handhaven of te herstellen. Gedwongen opname lijkt noodzakelijk, maar is moeilijk te realiseren. Naast het aanpassen van juridische procedures, zou er in de beroepspraktijk van zorgprofessionals op een andere manier naar de situatie van de patiënt en diens autonomie gekeken kunnen worden. Daarnaast dient kennis en inzicht van mantelzorgers in een vroeg stadium serieus genomen te worden, zodat een opname wellicht eerder realiseerbaar is.

Tegenstrijdige concepties van autonomie.

Ervaringen van mantelzorgers gedurende het onvrijwillige opnameproces van een Korsakov patiënt.

Introductie

Mantelzorgers² spelen een belangrijke rol in de zorg voor en de kwaliteit van leven van mensen met een acute en chronische ziekte (Mitnick et al. 2009). In de literatuur zijn beschrijvingen te vinden betreffende de zorgen, praktische en psychologische problemen van mantelzorgers van patiënten met een chronische ziekte, zoals dementie, schizofrenie of boulimia nervosa (Papastavrou et al 2007; Winn et al 2007; Hallam 2007; Ochoa et al 2008; Schultz & Sherwood 2008; Roth et al 2009; Papastavrou et al 2010; Turró-Garriga et al 2012). Keywood (2013) beschrijft verschillende rollen van mantelzorgers. Mantelzorgers treden op als naasten tijdens het nemen van beslissingen, functioneren als poortwachters voor sociale voorzieningen en de geestelijke gezondheidszorg én hebben eigen belangen en behoeften die diep verweven zijn met de patiënt voor wie ze zorgen. Voor mantelzorgers wordt de situatie ingewikkelder indien de patiënt geen adequaat ziekte-inzicht heeft, zoals bij hen die lijden aan het syndroom van Korsakov (zie tekstbox 1).

¹ Email: susanne.vandenhooff@inholland.nl of susannevdhooff@gmail.com

Tekstbox 1. Syndroom van Korsakov.

De directe oorzaak van het syndroom van Korsakov is een ernstig gebrek aan thiamine (vitamine B1). In Nederland treedt deze ziekte bijna alleen nog maar op bij alcoholisten, als gevolg van een combinatie van factoren: zelfverwaarlozing, langdurig slecht eten, frequent braken of zelfs volledig stoppen met eten (Arts 2004, 5). Kenmerken van het syndroom van Korsakov zijn: geheugenstoornissen, confabuleren, oriëntatieproblemen in tijd en ruimte, geen ziekte-inzicht, onzeker en faalangstig, centraal executieve stoornissen, zijnde problemen met plannen en organiseren van de dagelijkse activiteiten en weinig besef van de eigen mogelijkheden en beperkingen (Arts 2004, 15-18).

Doordat deze patiënten zichzelf niet ziek vinden, komen zij meestal pas in contact met de professionele gezondheidszorg door tussenkomst van een bezorgde mantelzorger. Het tot stand brengen van dit contact is een langdurig proces waarbij mantelzorgers geconfronteerd

worden met agressie en geweld van de patiënt en een verstoring van het eigen gezinsleven. Het is niet bekend hoe mantelzorgers omgaan met deze ervaringen en hoe 'goede zorg' voor hen en hun naasten kan worden bereikt. Tot op heden zijn de ervaringen van mantelzorgers die de zorg hebben voor een patiënt met het syndroom van Korsakov niet bestudeerd. De hier beschreven deelstudie richt zich op de volgende vragen: Hoe ervaren mantelzorgers van patiënten met het syndroom van Korsakov het zorgproces gedurende het traject naar een onvrijwillige opname? Welke dilemma's komen zij tegen tijdens dit proces? En zijn daar oorzaken voor te vinden? Deze verkorte weergave van het oorspronkelijke artikel beschrijft kort de juridische achtergrond, het onderzoek en de resultaten en eindigt met een discussie.

Juridische achtergrond

In Nederland is de Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (Wet Bopz) van toepassing wanneer een onvrijwillige opname wordt overwogen. In deze wet staan de criteria voor een onvrijwillige opname beschreven: er dient een duidelijke diagnose gesteld te zijn, iemand vormt een gevaar voor zichzelf of voor anderen, dit gevaar kan niet op een andere, minder ingrijpende manier weggenomen worden en iemand laat zichzelf niet uit eigen beweging opnemen.

In Nederland beslist uiteindelijk de rechter of een gedwongen opname noodzakelijk is. Een rechterlijke machtiging wordt afgegeven, indien de rechter positief over de aanvraag beslist. Tijdens dit proces hebben mantelzorgers slechts een beperkte juridische rol. Zij mogen een verzoek voor een rechterlijke machtiging bij de officier van justitie indienen. Echter, een psychiater moet vooraf een medische verklaring aanleveren waaruit blijkt dat er sprake is van een psychiatrische stoornis én dat er een relatie is tussen deze stoornis en het potentiële gevaar. In het geval van patiënten met een mogelijke Korsakov is dit soms lastig aan te tonen. Zonder een medische verklaring is een onvrijwillige opname onmogelijk.

² In dit artikel heb ik de term 'family carer' vertaald naar 'mantelzorger'. Een mantelzorger is iemand die hulp biedt aan een ander/een naaste, niet omdat hij/zij een hulpverlenend beroep heeft, maar omdat hij/zij een sociale relatie met die persoon heeft. In dit artikel gaat het met name om familieleden die de zorg voor een ziek familielid op zich hebben genomen.

Het onderzoek

In dit kwalitatieve onderzoek zijn 11 mantelzorgers³ uitgebreid geïnterviewd. Aan de mantelzorgers is gevraagd om de eigen ervaringen gedurende het proces naar een onvrijwillige opname, te beschrijven. Er is vervolgens doorgevraagd op onderwerpen als wilsonbekwaamheid, goede zorg, het contact met de professionals, en dwang/ drang tijdens het proces. Informatie over de mantelzorgers is te vinden in Tabel 1⁴. Meer informatie over de onderzoeksmethode en data-analyse is te vinden in het originele artikel.

Table 1. Participants and patients characteristics (in 2012).

Case	Participant's relationship to the Korsakoff patient	Age of the participant	Age of the patient	Gender patient	Number of interviews
001	Friend	51	53	Female	1
002	Daughter	39	70	Male	1
003	Sister	58	60	Female	1
004	Sister	52	53	Male	1
005	Sister	56	58	Female	2
006	Daughter	26	51	Female	1
007	Wife	52	56	Male	1
008	Brother and spouse	57 and 53	54	Male	1
009	Mother	84	61	Male	0
010	Brother and spouse	53 and 44	55	Male	1
011	Sister	66	61	Male	1
Total	13				11

Participant 009 died before we could meet.

Resultaten

De resultaten van de data-analyse laten vijf fasen zien in het proces naar een onvrijwillige opname, waarbij drie aspecten van het kernbegrip 'imposing care', vertaald naar het Nederlands als 'geforceerde zorgverlening', te herkennen zijn (zie Tabel 2⁵). 'Geforceerde zorgverlening' speelt een rol in alle fasen van het proces en geeft de essentie van de worstelingen van de mantelzorgers weer. Binnen 'geforceerde zorgverlening' worden drie belangrijke aspecten zichtbaar: 'overtuigen van mijzelf', 'handelen in strijd met de autonomie van de patiënt', 'het overtuigen van de zorgprofessional'. In de volgende paragraaf worden de ervaringen van mantelzorgers beschreven voor elk van deze drie aspecten van 'geforceerde zorgverlening'.

³ Dit onderzoek was gericht op mantelzorgers/familieleden die nog steeds betrokken zijn bij een patiënt met het syndroom van Korsakov. Het is bekend dat veel mantelzorgers geen contact meer hebben met de opgenomen patiënt doordat zij in de loop van het proces naar een onvrijwillige opname de patiënt hebben moeten loslaten. Het betreft hier derhalve een atypische verzameling van mantelzorgers/familieleden.

⁴ De tabel is overgenomen uit het originele artikel en derhalve in het Engels.

⁵ idem

Table 2. A model of “imposing care” from the family carers’ perspective.

Aspects of imposing care	Loss of dignity, life-threatening excessive drinking					Nursing home admission
	Phase 0 No intrusion in the life of the relative	Phase 1 Intrusion in the life of the relative	Phase 2 Insistence to get care for the relative	Phase 3 Determined to get care for the relative	Phase 4 Persisting in achieving the best possible care while in care centre	
1. “Convince myself” 2. “Violate the relative’s autonomy” 3. “Persuade the healthcare professional”	Carers have to learn to recognize symptoms of severe alcoholism.	Carers have to acknowledge the seriousness of the situation and convince themselves that they need to start imposing daily care on their sick relative.	Carers have to convince healthcare professionals that home care assistance is needed for the relative to maintain an acceptable dignified life. The relative must give up part of his autonomy.	Carers have to realize that the relative will die when no care is offered. Overruling the relative’s autonomy, and ‘fighting’ for an involuntary admission seem the only options to prevent further deterioration and dignity loss.	Carers have to cope with the involuntary admission. They will arrange the most appropriate daily care.	

Kwalitatieve beschrijving van de drie aspecten van ‘geforceerde zorgverlening’ vanuit het perspectief van de mantelzorger⁶.

1. ‘Overtuigen van mijzelf’

In fase 0 herkennen de mantelzorgers de verslaving nog niet.

(008): “Hij dronk toen al veel. Herinner jij je dat? Maar wij herkenden de ernst van het probleem niet.”

De realisatie daarvan komt pas op het moment, fase 1, dat tekenen van verwaarlozing zichtbaar worden. Zij zien, dat de naaste minder aandacht gaat schenken aan de dagelijkse lichamelijke verzorging, huishoudelijke klusjes en voeding. Op dat moment wordt het eerste aspect van ‘geforceerde zorgverlening’ duidelijk. De mantelzorger moet zichzelf forceren om in te grijpen in het leven van de naaste. Aanvankelijk hebben zij daarover twijfels: is het noodzakelijk dat ik ingrijp in het private leven van mijn naaste of niet?

⁶ Meerdere citaten van de verschillende aspecten van ‘geforceerde zorgverlening’ zijn te vinden in het originele artikel.
⁷ De term ‘naaste’ wordt hier gebruikt om de persoon/het familielid aan te duiden waarbij later het syndroom van Korsakov wordt vastgesteld.

In fase 2 wordt het voor de mantelzorgers duidelijk dat professionele thuiszorg nodig is om de naaste een waardig⁸ leven te laten leiden. Mantelzorgers zien de situatie dagelijks verslechteren, zowel fysiek, mentaal als praktisch: de naaste verwaarloost zichzelf en de leefomgeving. Zorgprofessionals beoordelen het probleem anders: er is nog geen professionele zorg vereist. Om hierover een besluit te nemen moet eerst een dossier worden opgebouwd. Dit betekent dat mantelzorgers nogmaals een barrière moeten doorbreken, namelijk zichzelf overtuigen van de noodzaak te vechten voor erkenning van het probleem door de zorgprofessionals.

(011): "Ik heb alles geprobeerd, niets werkt. Ik heb echt, echt mijn best gedaan om hulp te vinden."

Mantelzorgers worden wanhopig op het moment dat er geen professionele zorg aangeboden wordt. Zonder zorg zal de naaste doodgaan. Een onvrijwillige opname lijkt de enige oplossing. De wensen van de naaste worden genegeerd en zorg geforceerd door inbreuk te maken op het zelfbeschikkingsrecht (fase 3). In fase 4, na een onvrijwillige opname, blijft het belangrijkste dilemma voor de mantelzorger de twijfel: 'Heb ik de juiste keuze gemaakt?'

(008) "Het moeilijkste dilemma voor mij was, dat dit zijn leven is en dat hij zelf geen beslissing voor de opname heeft gemaakt. En ik begrijp zijn gevoelens zo ongelooflijk goed."

Na een onvrijwillige opname zijn mantelzorgers opgelucht; de naaste kan een leven leiden zonder het directe risico te sterven. Maar ze blijven alert. Zal de rechterlijke machtiging verlengd worden? Zal hun naaste niet weggelopen uit de instelling?

2. 'Doorbreken van de autonomie van de naaste'

Het tweede aspect van 'geforceerde zorgverlening' wordt duidelijk op het moment dat zorg aan de naaste wordt opgelegd zonder een keuze aan te bieden. In fase 1 forceerden mantelzorgers zorgverlening door binnen te dringen in het private leven van de naaste om hem/haar⁹ te helpen met dagelijkse zorgtaken. In fase 2 wordt de naaste geforceerd om een deel van zijn autonomie op te geven, doordat hij anderen, zoals maatschappelijk werkers, in zijn leven moet toelaten. In fase 3 probeert de mantelzorger een onvrijwillige opname tot stand te brengen, terwijl de naaste dit zelf niet nodig acht. De mantelzorgers in deze studie waren echter niet in staat om de naaste aan zijn lot over te laten.

⁸ De term 'waardigheid' kan op verschillende manieren gebruikt worden. Onder andere als 'aangeboren waardigheid' en 'niet-aangeboren waardigheid'. 'Aangeboren waardigheid' is een permanente eigenschap die alle mensen hebben, omdat ze mens zijn en dit is niet afhankelijk van externe factoren zoals bijvoorbeeld ras, geslacht, economische of sociale status of gezondheid. 'Niet-aangeboren waardigheid' is daarentegen afhankelijk van de omstandigheden waarin iemand zich bevindt (Michael 2014; Gerwirth 1992). In dit artikel gaat het over de niet-aangeboren waardigheid die aangetast kan worden door bijvoorbeeld zelfverwaarlozing.

⁹ In het vervolg van dit artikel wordt de mannelijke persoonsvorm gebruikt. Echter, zowel mannen als vrouwen kunnen lijden aan het syndroom van Korsakov.

(010) *"We hadden echt een discussie, wat gaan wij doen? Gaan we zijn wensen respecteren of zullen we ingrijpen? En wat betekent dat? Hoe kunnen wij daarmee omgaan? Zullen wij ons vreselijk schuldig voelen als hij sterft? We hebben echt gesproken over dat soort dingen. Vaak zelfs. (...) Maar je moet doorgaan. Waar willen wij heen? We hadden dat soort gesprekken. En als je denkt dat je eindelijk zorg hebt gevonden, sturen ze hem weer naar huis, omdat hij dat wil. (...) Op dat moment hebben wij ons teruggetrokken uit zijn leven. Als je dit wilt, doe het dan maar zelf. Maar niet meer ten koste van ons. Ik hield dat een tijdje vol, maar na anderhalve week ging ik opnieuw boodschappen voor hem doen. Toen dacht ik, ik kan hem niet in de steek laten, ik kan het gewoon niet. Dat zei ik toen ik boos was, maar ik kan het gewoon niet."*

Mantelzorgers voelen zich gevangen tussen het niet in staat zijn om de banden met de naaste door te snijden en het niet in staat zijn om de benodigde zorg te regelen. Ze blijven volharden in hun pogingen om professionele zorg te regelen, doordat de dood op de loer ligt.

(004) *"Ja, totdat het echt niet meer ging. Wat ik wel weet, zonder onze hulp, zou mijn broer allang dood zijn. Echt waar. Hij had zichzelf gewoon doodgedronken. Hij was vervuild. Maar wij hielden vol, ik denk dat we die kracht hadden, omdat het echt heel slecht met hem ging."*

3. 'Overtuigen van de zorgverlener'

Het laatste aspect van 'geforceerde zorgverlening' wordt duidelijk wanneer mantelzorgers zorgprofessionals moeten overtuigen om dwang te gebruiken (fase 2). Mantelzorgers stuiten daarbij op onwil en/of gebrek aan mogelijkheden van de kant zorgprofessionals. Deze hebben te maken met het juridische systeem, de eigen houding ten opzichte van verslaafde patiënten en de organisatie van de gezondheidszorg.

(005/01) *"(...) Mijn zus en ik werden om 8 uur 's ochtends gebeld door een vriendin. "Je zus is naar de spoedeisende hulp gebracht, er is van alles mis". Dat was waarschijnlijk een van de seinen dat zij (haar vriendin) dacht dat het niet langer oké was om thuis voor haar te zorgen. Toen belde ik de spoedeisende hulp en zij zeiden: "Ja, ze is hier, maar we sturen haar weer naar huis, want ze is een alcoholiste en daarom gaan wij geen actie ondernemen."*

Gedurende het proces naar een onvrijwillige opname zijn bijna alle naasten wel eens opgenomen in een algemeen ziekenhuis of detox¹⁰ kliniek. Omdat lichamelijke problemen de reden zijn voor opname in een algemeen ziekenhuis was dat verblijf doorgaans kort en werd er geen aandacht geschonken aan het alcohol probleem.

(006) *"Artsen zijn trotse mensen. Bang om fouten te maken. Ik heb het hele ziekenhuis overhoop gehaald. Ik was erg kwaad. (...). En de artsen zagen hoe ziek zij was, maar ze lieten haar gewoon naar huis gaan. De arts zei: "Deze mevrouw mag zelf beslissen wat ze wil". Als mijn moeder denkt dat ze door kan gaan met drinken in het ziekenhuis [ze had een fles wijn in haar nachtkastje liggen], wat denken de artsen dan wanneer ze haar naar huis sturen? Dat alles goed gaat komen?"*

¹⁰ Detox is ontgiften, dat wil zeggen dat giftige stoffen die in het lichaam zitten door gebruik van alcohol worden afgevoerd.

Na de opname in een detox kliniek hopen de mantelzorgers dat de naaste vervolgens voor zijn alcoholverslaving behandeld wordt. Echter, deze patiënten weigeren over het algemeen verdere behandeling en vervallen na thuiskomst in hun oude gedrag: ernstig alcohol misbruik en verwaarlozing.

Sommige zorgprofessionals adviseren mantelzorgers om de banden met de naaste te verbreken. In de ogen van de zorgprofessionals zijn de mantelzorgers te betrokken en dit kan ten koste gaan van de eigen gezondheid en levensomstandigheden. Dit advies zorgt er vaak voor dat mantelzorgers zich niet serieus genomen voelen.

(008) "Ze vertelden ons dat we hem los moesten laten. Wij hoorden dat heel vaak. Terwijl ik, als ik terugkijk, nog steeds vind dat wij goed gehandeld hebben, omdat wij hem niet verlaten hebben ondanks van zijn gedrag. Hij leeft nog steeds. Natuurlijk, wij leerden ook onze grenzen te stellen in de loop van de tijd. Maar dat betekent niet dat wij niets meer doen. De zorg gaat door, het maakt niet uit hoe beschadigd hij is."

De belangrijkste reden van mantelzorgers om door te gaan, is de angst om hun naaste te verliezen. Ze blijven vechten voor een menswaardige manier van leven. Hiervoor worden alle mogelijkheden gebruikt om de zorgprofessional te overtuigen van de noodzaak om mee te werken aan een aanvraag voor een rechterlijke machtiging teneinde een onvrijwillige opname te realiseren (fase 3).

(004) "Er was geen menselijke waardigheid meer. Hij was gewoon een beest. Ik bedoel, we vonden hem vaak helemaal gedesoriënteerd, totaal dronken, oh liggend in zijn eigen uitwerpselen. Dat was niet menswaardig. Zoals ik al zei, hij werd een dier."

Discussie

De ervaringen van mantelzorgers in dit onderzoek werpen licht op een aantal belangrijke aspecten in het zoekproces naar goede zorg voor patiënten lijdend aan het syndroom van Korsakov. Mantelzorgers moeten zichzelf en zorgprofessionals overtuigen dat het noodzakelijk is om inbreuk te maken op de autonomie van deze patiënten. De aspecten van 'geforceerde zorgverlening' illustreren dat hierbij spanningen ontstaan, helemaal wanneer een onvrijwillige opname de enige optie lijkt om verdere mentale en fysieke achteruitgang en een mensonwaardigheid bestaan te voorkomen.

In onze westerse samenleving wordt het vragen om en het vinden van goede zorg gezien als een persoonlijke verantwoordelijkheid. Ook mensen met verslavingsproblemen worden gezien als autonome mensen, die in staat zijn om zelf te beslissen hoe zij hun leven willen leiden. Het gebruik van alcohol wordt gezien als een eigen keuze waarvan de gevolgen zelf gedragen moeten worden, ondanks de inmiddels bestaande wetenschappelijke bewijzen dat genetische factoren het risico op een verslaving beïnvloeden, met erfelijkheidsschattingen van 50 procent en hoger (Dick & Agrawal 2008).

De mantelzorgers in deze studie beoordelen, dat hun naasten niet zelf de consequenties van hun gedrag overzien en dat zij professionele zorg nodig hebben. Mantelzorgers moeten zichzelf ervan overtuigen dat inmenging in de privésituatie van de naaste noodzakelijk is (fase 1), terwijl de naaste de behoefte aan zorg ontkent en zorg afwijst. Inbreuk maken in de privésituatie is niet gebruikelijk, hoewel dit kan variëren tussen verschillende culturele en sociaal economische status groepen (Engster 2005).

Op het moment dat professionele zorg noodzakelijk wordt (te beginnen in fase 2), moeten mantelzorgers de zorgprofessionals keer op keer overtuigen van de ernst van het probleem. De naasten worden in eerste instantie niet herkend als patiënten die zorg nodig hebben. Hierdoor kan tijdige zorg niet worden geregeld met als gevolg dat de gezondheid verslechtert.

Een van de redenen van dit verschil van inzicht kan het bestaan zijn van verschillende opvattingen van het begrip autonomie tussen zorgprofessionals en mantelzorgers. Zorgprofessionals zijn gebonden aan het rechtssysteem dat de zorgverlening en de opnamemogelijkheden reguleert. Het gezondheidsrecht in Nederland is met name gebaseerd op het libertaire idee van autonomie, het zelfbeschikkingsrecht. Patiënten dragen de verantwoordelijkheid voor hun eigen gezondheid en anderen moeten de keuze van patiënten accepteren, ook als deze keuze afwijkt van de heersende normen en waarden in de maatschappij. Deze betekenis van autonomie stelt grenzen aan anderen om patiënten te beschermen tegen ongerechtvaardigde inmenging van buitenaf; onder normale omstandigheden mag geen dwang worden toegepast (Ten Have & Gordijn 2001).

Zoals hierboven beschreven worden mensen met verslavingsproblemen beschouwd als autonome personen. Zolang het Korsakov syndroom niet officieel is gediagnosticeerd en de patiënt geen gevaar vormt voor zichzelf of anderen, kan hij niet onvrijwillig worden opgenomen. Echter in de tussentijd gaat het ongeremd drinken en de lichamelijke en geestelijke verwaarlozing door, waardoor een stukje van de menswaardigheid aangetast wordt. De pijnlijke waarheid is dat wanneer er geen zorg wordt geboden, de patiënt zal sterven doordat hij zich letterlijk dood drinkt.

De mantelzorgers in deze studie blijken een andere opvatting van het concept autonomie te hanteren, waarin met name het vergroten en behouden van de waardigheid het uiteindelijke doel is. Dit concept past meer bij een relationele opvatting van autonomie, zoals wordt beschreven in de zorgethiek. Zorgethici zetten vraagtekens bij het idee van zelfbeschikking en onafhankelijkheid als de belangrijkste waarden van het menselijk leven. In plaats daarvan richten zij zich op waarden zoals aandacht, vertrouwen en het reageren op behoeften (Tronto 1993; Kittay 1999 Sevenhuijsen 1998; Held 2006; Herring 2007; Barnes & Brannely 2008).

Vanuit een relationeel gezichtspunt betekent het respect voor autonomie in dit soort situaties dat een onvrijwillige opname mogelijk is. Patiënten die lijden aan het syndroom van Korsakov hebben geen realistische ideeën over hun eigen gezondheid of ziekte. De kennis van mantelzorgers is nodig om licht te werpen op de situatie en de geschiedenis van de patiënt, waardoor duidelijk wordt dat de beslissing van de patiënt om zorg te weigeren geen doordacht afgewogen besluit is. Afwijzing van zorg is inherent aan het syndroom van Korsakov en kan resulteren in immorele mensonterende situaties.

Als de samenleving van mening is dat er voor patiënten die lijden aan het syndroom van Korsakov gezorgd moet worden, dan zou het zelfbeschikkingsrecht aangevuld kunnen worden met een meer relationele opvatting van autonomie. Natuurlijk zal ongerechtvaardigd paternalistisch ingrijpen voorkomen moeten worden. Maar naast de waarden soevereiniteit en vrijheid dienen ook de waarden aandacht, vertrouwen en het reageren op behoeften omarmd te worden. De data laten zien dat de waardigheid en afhankelijkheid van patiënten van groter belang is dan de gevaren van interventie uit respect voor de onafhankelijkheid van een patiënt.

In de praktijk van de gezondheidszorg betekent dit dat zorgprofessionals de zorgvraag van mantelzorgers eerder serieus moeten nemen, aangezien mantelzorgers dichtbij de patiënt staan en in staat kunnen zijn de verklaringen van de patiënt te interpreteren en op waarde te schatten. Is de uiting om geen zorg te willen ontvangen een wel overwogen keuze of een gevolg van de ziekte? De Nederlandse wetgever zou een kader kunnen bieden waarin zorgprofessionals in staat worden gesteld in te grijpen in situaties waarin de menswaardigheid van patiënten in het geding is.

Conclusie

Mantelzorgers spelen een cruciale rol gedurende het zorgproces naar een onvrijwillige opname van Korsakov patiënten. Ze moeten omgaan met de drie aspecten van 'geforceerde zorg' en tegelijkertijd de bestaande risico's voor de patiënt verminderen. De verantwoordelijkheden, dilemma's en spanningen die de mantelzorgers ervaren, worden mede veroorzaakt door een ander perspectief op autonomie. Dit kan leiden tot een vacuüm in de zorg voor deze groep patiënten.

Dit vacuüm kan verminderd worden door het bevorderen van een gedeeld gezichtspunt met betrekking tot autonomie. De juridische en professionele zorgprocedures zouden ook gericht moeten zijn op relationele autonomie én in de procedures zou meer aandacht moeten zijn voor de kennis van mantelzorgers. Wellicht kan dit leiden tot tijdige en adequate zorgverlening, kunnen levens gered worden en kan de waardigheid en het welzijn van deze patiënten verhoogd worden.

De referenties behorende bij dit artikel zijn te vinden in het originele artikel en in mijn proefschrift:

1. van den Hooff, S.L. & Goossensen, A. 2015. *Conflicting Conceptions of Autonomy: Experiences of family carers with involuntary admissions of their relatives. Ethics and Social Welfare*, 9 (1): 64-81.
2. van den Hooff, S.L. 2015. *Transcending Responsibility. Empirical and theoretical perspectives on involuntary admission of patients suffering from Korsakoff's syndrome (dissertation). Utrecht, University of Humanistic Studies.*

Dit artikel is een verkorte Nederlandstalige weergave aan het is eerder gepubliceerde Engelstalige artikel in het tijdschrift Ethics and Social Welfare: van den Hooff, S.L. & Goossensen, A. (2015) Conflicting Conceptions of Autonomy. Experiences of family carers with involuntary admissions of their relatives. Ethics and Social Welfare. (9)1: 64-81.