

# Handreiking (niet-)reanimatiebeleid in de zorg voor mensen met een beperking

*“Je schrikt je een ongeluk. Ik wist absoluut niet wat ik moest doen.”*

Drs. J.N.G.M. van Dartel  
Sectie Ethiek en Recht van de gezondheidszorg  
Leids Universitair Medisch Centrum

in opdracht van Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland



## Colofon

Uitgave | Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN), instellingen voor dienstverlening aan mensen met een handicap | Oudlaan 4, 3515 GA Utrecht | telefoon (030) 27 39 741 | [www.vgn.org](http://www.vgn.org)

Publicatienummer: 707.168

### Bestellingen

Deze uitgave kan schriftelijk en telefonisch worden besteld bij de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland. Postbus 413, 3500 AK Utrecht, telefoon (030) 27 39 752, fax (030) 27 39 387.

Bestellen kan ook via [publicaties@vgn.org](mailto:publicaties@vgn.org). Bij de bestellingen graag de titel, het publicatienummer en het gewenste aantal vermelden.

Drukwerk | SpectraFacility, Utrecht

Deze publicatie is met grote zorgvuldigheid en met gebruikmaking van de meest actuele gegevens tot stand gekomen. Het is evenwel niet geheel uitgesloten dat de informatie uit deze brochure onjuistheden of onvolkomenheden bevat. De VGN aanvaardt geen aansprakelijkheid voor directe of indirecte schade ontstaan door eventuele onjuistheden en/of onvolkomenheden.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of worden openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland.

# Inhoudsopgave

Voorwoord	5
Leeswijzer	7
Deel 1	
Samenvatting van aandachtspunten voor beleid	9
Deel 2	
Aanknopingspunten voor het beantwoorden van de vraag reanimeren/niet reanimeren	19
Deel 3	
Handreiking (niet-)reanimatiebeleid in de zorg voor mensen met een beperking	31
<b>1. Inleiding</b>	<b>31</b>
1.1. Inzet van de handreiking	32
1.2. Achtergrond van de toegenomen vraag naar een (niet-)reanimatiebeleid in de gehandicaptenzorg	32
<b>2. Het specifieke karakter van (niet-)reanimatiebesluiten</b>	<b>35</b>
2.1. Reanimaties	35
2.2. De eigen aard van (niet-)reanimatiebeslissingen	37
2.3. Anticiperende handelingsbeslissingen	38
2.3.1. <i>Beslissingen van de cliënt zelf</i>	39
2.3.2. <i>Beslissingen van de behandelend arts</i>	45
2.4. Actuele handelingsbeslissingen	50
2.5. Samenvatting en conclusie	51
<b>3. Elementen van een normatief kader voor (niet-)reanimatiebeleid in de gehandicaptenzorg</b>	<b>54</b>
3.1. Problemen van normatieve aard met betrekking tot (niet-)reanimatiebeleid in de gehandicaptenzorg	54
3.1.1. <i>Problemen vanwege onduidelijke gevolgen van het handelen</i>	54
3.1.2. <i>Problemen vanwege onduidelijkheden over geldende waarden en normen</i>	57
3.1.3. <i>Problemen in de vorm van een klassiek dilemma</i>	59
3.1.4. <i>Conclusie</i>	61
3.2. Waarden en normen in een institutionele context	63

3.2.1.	<i>Publieke normen</i>	64
3.2.2.	<i>Persoonlijke normen</i>	66
3.2.3.	<i>Fricities en conflicten</i>	69
3.2.4.	<i>Organisatiespecifieke normen</i>	70
3.3.	Samenvatting en conclusie	76
<b>4.</b>	<b>Bouwstenen voor een (niet-)reanimatiebeleid in de gehandicaptenzorg</b>	<b>78</b>
4.1.	Inhoudelijke beleidselementen	79
4.1.1.	<i>Uitgaan van revalidatie of rehabilitatiescenario</i>	79
4.1.2.	<i>Kiezen voor ‘in principe altijd reanimeren’ of juist niet</i>	84
4.1.3.	<i>Wie heeft waar zeggenschap over?</i>	87
4.1.4.	<i>Uitwerking en conclusie</i>	89
4.2.	Formele beleidselementen	95
4.2.1.	<i>Negatieve beleidsimpulsen</i>	95
4.2.2.	<i>Positieve beleidsimpulsen</i>	97
4.3.	Afrondend	98
	<b>Literatuur</b>	<b>101</b>

# Voorwoord

Mensen met een beperking dienen zoveel mogelijk de regie over hun eigen leven te bepalen. De vraag is hoe je hen als zorgverlener daarbij het beste kunt helpen.

Dat geldt natuurlijk ook bij medisch, juridisch en ethisch ingewikkelde vraagstukken. De beslissing al dan niet te reanimeren is zo'n vraagstuk. Het vaststellen van de wens van de cliënt hierover – en hoe je daarmee omgaat – wordt echter vaak pas gedaan als het probleem actueel is. De VGN krijgt hierover regelmatig vragen uit de praktijk. Daaruit blijkt dat de zorgaanbieder hiervoor niet altijd beleid heeft vastgelegd dat voldoende houvast geeft aan de zorgverleners. Dat is niet verwonderlijk. Meestal komt de wens van niet-reanimatie in een instelling niet zo vaak voor. En als het dan voorkomt, staat men dikwijls voor een complexe afweging: hoe moet ik hier handelen? Daarbij spelen zowel de eigen waarden van de betrokken medewerker, de wet en de bestaande beroepsregels een rol. Om een meer systematische en professionele achtergrond te geven bij deze afwegingen, heeft de VGN het Landelijk Bureau Ethiek in de Zorg gevraagd hiervoor een handreiking te ontwikkelen.

Deze handreiking biedt aanknopingspunten voor een proactief beleid van de zorgorganisatie. Een dergelijk beleid is niet alleen in het belang van de cliënt, maar zeker ook in het belang van de medewerkers in de zorg. Want zij willen ook niet in een situatie terecht komen, waarvan achteraf wordt gesteld dat zij een wezenlijke, maar verkeerde afweging hebben gemaakt.

De VGN verwacht met deze handreiking voldoende handvatten te bieden om een (niet-)reanimatiebeleid te vormen, of om bestaand beleid – indien nodig – aan te passen.

mw. drs. J.E.A.M. Nooren  
Directeur



# Leeswijzer

Deze handreiking bestaat uit drie delen.

Het **eerste deel** is een samenvatting van beleidspunten: een overzicht van alle aandachtspunten (22) die voor het beleid ter zake doen. Bij elk punt wordt verwezen naar het tekstgedeelte in de handreiking waarin dat onderwerp nader wordt behandeld. Daar staan nadere informatie en de argumenten voor de richting die gekozen is. Uiteraard bevat de samenvatting een selectie van beleidspunten, waarbij op een bijzondere manier naar het onderwerp is gekeken. In de samenvatting komt echter niet de gehele tekst aan de orde.

Het **tweede deel** geeft aanknopingspunten voor het beantwoorden van de vraag reanimeren/niet-reanimeren. Hierbij worden regels en handvatten gegeven voor beslispunten bij individuele cliënten. Daarmee worden ook mogelijkheden gegeven voor het opstellen of bijstellen van de lokale richtlijnen.

Het **derde deel** is de meer diepgaande beschouwing. Het is aan de hand van de onderwerpen van de drie kernhoofdstukken mogelijk dit deel thematisch – los van elkaar – te lezen.

Hoofdstuk 1 geeft de inleiding op de thematiek.

Hoofdstuk 2 geeft een algemeen overzicht over reanimatie. Er wordt een overzicht gegeven van feitelijke gegevens over reanimeren. Daarnaast wordt vooral ingegaan op beslissingen al dan niet te reanimeren. De meeste aandacht wordt besteed aan beslissingen die artsen en cliënten vooraf nemen. Ook wordt uitgebreid ingegaan op de besluitvorming van mensen die wilsonbekwaam zijn. Ten slotte wordt aandacht besteed aan de tegenstelling tussen de normen van reanimeren bij professionals en de normen in de samenleving.

Hoofdstuk 3 gaat eerst in op de aard van de morele problemen die medewerkers (en vrijwilligers) kunnen ervaren. Er wordt aannemelijk gemaakt dat morele problemen voornamelijk veroorzaakt worden door onzekerheid over de verantwoordelijkheden en taakstellingen. Medewerkers dienen dan ook te weten wat de organisatie van hen verwacht. In dat kader worden er twee mogelijke scenario's beschreven. In scenario 1 is de organisatie 'door en door gezondheidszorg, sterk neigend naar revalidatie'. Scenario 2 maakt het begrip zorg veel breder: gezondheid is dan slechts één van de aspecten waar de cliënt ondersteuning bij krijgt. De functie van de scenario's is om duidelijk te krijgen in welke richting gedacht wordt bij het vormen van het beleid.

In hoofdstuk 4 worden – in de lijn van beide scenario's – twee visies op het omgaan met (niet-)reanimatiebeleid uitgewerkt. Het hoofdstuk begint met een verkenning van de mogelijkheden en de beperkingen van de beide scenario's. Daarna volgt een ander belangrijk beslispunt bij de uitwerking van de scenario's dat te maken heeft met wat de maatschappij verwacht van de zorginstelling. Moet de zorginstelling kiezen voor een beleid dat gebaseerd is op de maatschappelijke norm 'reanimeren: ja, tenzij'? Of kiest de zorginstelling voor een beleid dat gebaseerd is op professionele normen: meer terughoudend zijn? Het ideaal 'altijd reanimeren, tenzij' kan niet goed losgelaten worden. Ook niet in situaties waarin eerder sprake lijkt te zijn van een 'nee, tenzij'-beleid, op basis van feitelijke besluiten van cliënten en zorgverleners. Als er wordt vastgehouden aan het maatschappelijk ideaal dient dit wel goed uitgewerkt te worden, rekening houdend met

de zorgvisie en situatie. Met behulp van de twee scenario's worden de mogelijkheden geschetst. In dit hoofdstuk wordt ook aandacht besteed aan onderdelen van de besluitvorming en aan de uitwerking van de inhoudelijke aspecten van het (niet-)reanimatiebeleid. Tot slot volgen enige aanwijzingen voor uitvoering van het beleid.



# Deel 1

## Samenvatting van aandachtspunten voor beleid

### 1. Begrippen

In deze handreiking gaat het om een specifiek type beslissingen: beslissingen over reanimeren of niet-reanimeren.

Onder reanimatie verstaan we: *een behandeling voor het acuut/plotseling falen van de bloedsomloop en/of ademhaling van de zorgvrager door middel van hartmassage en/of beademing.*

Niet-reanimatie duidt op het omgekeerde: *het achterwege laten van hartmassage en/of beademing ten einde het acuut falen van de bloedsomloop of de ademhaling te behandelen.* (blz. 35).

### 2. Oorzaken van de aandacht voor reanimatie

Op beleidsniveau dient aandacht te worden besteed aan reanimatie. Dit komt door de volgende oorzaken:

- de discussies in de media over het beleid in zorginstellingen,
- de publiekscampagnes over reanimeren,
- de ontwikkeling van relatief handzame defibrilleerapparaten (Automatische Elektronische Defibrillatoren).

De laatste twee oorzaken maakten het antwoord op de vraag 'is reanimeren een zaak van professionals of van leken' moeilijker.

Voor een zorginstelling wordt reanimatie pas een beleidsvraag als het door betrokkenen onder de aandacht wordt gebracht, al dan niet door incidenten. Er komen steeds meer uitgesproken wensen van vertegenwoordigers van (wilsonbekwame) cliënten. Ook medewerkers en vrijwilligers, die onzeker zijn over hun verantwoordelijkheden, vragen om beleid. (blz. 33-35).

### 3. Bijstellen beeld (niet-)reanimatie niet gemakkelijk

(Niet-)reanimatie is een gevoelig thema. Het is niet altijd gemakkelijk bespreekbaar, niet met cliënten en niet met medewerkers (blz. 31,32); (blz. 48-49). Het gaat gepaard met allerlei, vaak emotionele, beelden. Daarom is voorzichtigheid en nuancering nodig.

(Niet-)reanimeren komt in de praktijk niet vaak voor. Beeldvorming is dus nauwelijks gebaseerd op werkelijke ervaringen en verwachtingen (blz. 37).

Als men in gesprek gaat met cliënten, zijn de gespreksmogelijkheden groter dan vermoed: veel cliënten stellen openheid op prijs (blz. 48-49).

Toch is het bijstellen van het beeld niet gemakkelijk. Dat is ook begrijpelijk. Het daadwerkelijk meemaken van een plotseling hartfalen – en een eventueel daarop volgende reanimatie – is zonder meer voor alle direct betrokkenen een zeer schokkende gebeurtenis. Wie zich zoiets voorstelt, begrijpt de angst en onzekerheid. De vraag van medewerkers om beleid hierover is daarom begrijpelijk.

#### **4. Misverstanden**

Over reanimatie bestaan over het algemeen verschillende misverstanden.

In de eerste plaats wordt niet altijd een verschil gemaakt tussen een (niet-)reanimatiebesluit en andere beslissingen rond het levenseinde (denk bijvoorbeeld aan euthanasie). Verder bestaat er onduidelijkheid over de kansen en effecten van reanimaties. Over het algemeen worden die veel te positief voorgesteld. Er staat bijvoorbeeld in een ziekenhuisomgeving maar 1 succesvolle reanimatiepoging tegenover 8 niet gelukte. Buiten het ziekenhuis is het percentage gelukte pogingen daar de helft van. Heldere informatie is daarom erg belangrijk voor cliënten en voor medewerkers (blz. 35-36).

#### **5. Externe succesfactoren**

Het succes van reanimatie is afhankelijk van verschillende factoren.

Belangrijk zijn de volgende externe factoren:

- de omgeving waarin zich het kritische incident voordoet,
- de aanwezigheid van getuigen,
- het starten of uitblijven van lekenreanimatie,
- de tijd die verstreken is tussen de aanvang van de hart- of ademhalingsstilstand en de start van lekenreanimatie,
- de aansluiting van lekenreanimatie of professionele hulp.

Wanneer na het begin van het hartfalen het hart binnen zes minuten gefibrilleerd wordt, heeft dat – in combinatie met 'lekenreanimatie' – een betrekkelijk gunstig effect. Daarna neemt dat gunstig effect snel af.

Bij het op gang komen van professionele hulp zijn de volgende basale gegevens erg belangrijk:

- de tijd tussen de aanvang van het incident en de melding,
- de aanrijdtijd
- de aankomsttijd in het ziekenhuis (blz. 35-36).

#### **6. Succesfactoren bij de cliënt**

Ook factoren bij de cliënt zijn belangrijk:

- de conditie van de cliënt;
- de aanwezigheid van chronische ziektes;
- de aanwezigheid van fysieke handicaps die vitale orgaansystemen betreffen;
- leeftijd: in het ziekenhuis blijkt reanimatie bij patiënten boven de 70 jaar betrekkelijk kansloos te zijn;
- activiteitsniveau: bij een laag activiteitsniveau (een aan huis gebonden leefstijl) is volgens literatuur de overleving van een reanimatiepoging op langere termijn ongeveer de helft van een normaal activiteitsniveau (7-10%) (blz. 36).

#### **7. Normen**

De maatschappelijke norm voor reanimeren is helder: 'ja, tenzij' (blz. 38). De druk op burgers om deze regel toe te passen is betrekkelijk groot. Er wordt van burgers verwacht dat zij minimaal actief worden en professionele hulpverlening inschakelen. Verondersteld wordt dat reanimeren werkt, maar dat is echter dus maar zeer beperkt het geval.

Professionele normen zijn, omdat ze meer rekening houden met feitelijke gegevens, veel terughoudender dan maatschappelijke normen.

Professionele normen leggen meer nadruk op:

- het ingrijpende karakter van reanimeren;

- de geringe slagingskansen, zeker buiten het ziekenhuis;
- het feit dat een hartfalen of ademhalingsstilstand vaak symptomatisch is voor een slechte gezondheid;
- contra-indicaties;
- het feit dat het hartfalen in een aantal situaties een welkome dood betekent (blz. 45-50).

Instellingen moeten bij het bepalen van hun beleid op een goede manier omgaan met deze tegenstelling tussen maatschappelijke en professionele normen. Wat het lastiger maakt is dat deze tegenstelling zich ook voor kan doen als bron van misverstanden of als tegengestelde opvattingen bij medewerkers en vrijwilligers (blz. 64-65).

## 8. Verantwoordelijkheid

De maatschappelijke norm vraagt de burger om goed te handelen bij het hartfalen of ademhalingsstilstand van een ander. Op de achtergrond daarvan speelt het ideaalbeeld van burgerlijke verantwoordelijkheid en betrokkenheid.

Dit ideaal wordt in bepaalde mate ondersteund door wetgeving. In het Wetboek van Strafrecht staat dat de ene burger de ander niet hulpeloos achter dient te laten, wanneer de laatste in een levensbedreigende situatie komt te verkeren. Met als voorbehoud dat van de hulpbieder niet gevraagd wordt zichzelf daardoor in gevaar te brengen (blz. 38); (blz. 64).

Deze maatschappelijke norm is vertaald naar het bedrijfsleven, in het kader van de Arbowet, in richtlijnen voor bedrijfshulpverlening. Bedrijven hebben de plicht om goede hulp te verlenen aan cliënten en medewerkers. Als vanwege de werkzaamheden van het bedrijf duidelijk is dat cliënten of medewerkers extra risico lopen, moet de bedrijfshulpverlening daarop aangepast zijn. Dan is het vanzelfsprekend dat bedrijfshulpverleners kunnen reanimeren.

De plicht om bedrijfshulpverleners aan te stellen is overigens gekoppeld aan de grootte van bedrijven (meer dan 50 werknemers). Het staat kleinere organisaties (of organisatieonderdelen) vrij ook bedrijfshulpverlening te organiseren. De maatschappelijke verantwoordelijkheid op dit gebied mag groter worden ingevuld dan de wet voorschrijft (blz. 66);(blz. 71-72).

## 9. Beroepsvaardigheden bepalen de norm?

Van zorgverleners die vanuit hun beroep reanimatievaardigheden hebben, mag verwacht worden dat zij die vaardigheden ook buiten de zorginstelling toepassen. (blz. 68).

Dan mag men ook veronderstellen dat binnen de zorginstelling de maatschappelijke normen over reanimeren duidelijk richtinggevend zullen zijn voor het handelen. Het feit dat er sprake is van een gezondheidszorgorganisatie brengt dan verplichtingen met zich mee. (blz. 66-68).

Maar wat betekent dat precies? In welke mate mag het maatschappelijk ideaal in specifieke situaties normerend worden geacht, gelet op de professionele normen en de verschillen tussen organisaties? Niet iedere gezondheidszorgorganisatie is hetzelfde. Organisaties in de gehandicaptenzorg typeren zich steeds minder als zodanig. Dat dient dan ook tot uitdrukking te komen in de uitwerking van het beleid (blz. 71).

## 10. Beleid eerder nodig bij verschillen tussen verwachtingen en gedrag

Hoe groter de verschillen zijn tussen de verwachtingen van de belanghebbenden en het feitelijke gedrag van de organisatie, hoe eerder er beleid nodig is.

Ideaal gezien worden cliënten en medewerkers tot de belanghebbenden van de organisatie gerekend, maar feitelijk ligt dat vaak anders.

Toch zijn de verwachtingen die belanghebbenden hebben wel richtinggevend bij het vormen van nieuw beleid. Die verwachtingen komen voort uit wat er in de maatschappij gebeurt en door incidenten in de omgeving van de belanghebbenden. Medewerkers en vrijwilligers gaan twifelen over hun verantwoordelijkheden bij (angst voor) incidenten en bij vragen van cliënten. Ze kunnen ook morele problemen ervaren. Dit komt, omdat ze dan onzeker zijn over de waarden en normen die in crisissituaties voor hen gelden. Ook hebben medewerkers vaak geen goed beeld van de gevolgen van hun handelen voor cliënten en voor henzelf.

Deze onzekerheden kunnen een grote rol spelen op de beleving en de uitwerking van dergelijke incidenten. Het management dient zich af te vragen in welke mate er aanvullend, preventief beleid nodig is. Wat kunnen de effecten van zijn van incidenten? Wat is het effect van uitblijven van beleid op de medewerkers- en cliëntentevredenheid?

## 11. Maatschappelijk ideaal in overeenstemming brengen met lokale situatie

De norm 'reanimeren: ja, tenzij' dient te worden aanvaard als de uitdrukking van een maatschappelijk ideaal. Hoewel voor bepaalde instellingen de professionele normen niet overeenkomen met het ideaal, dient met dit ideaal wel rekening te worden gehouden. Als een instelling dat niet doet, kan dit onzorgvuldig of zelfs onverschillig overkomen. Dat houdt in dat er lokaal op praktisch niveau een uitwerking moet worden gegeven aan het spanningsveld tussen het ideaal en de professie.

## 12. In hoeverre ziet de instelling zich als een *gezondheidszorgorganisatie*?

Niet iedere organisatie is dezelfde. De uitvoering van het (niet-)reanimatiebeleid dient aan te sluiten bij het specifieke karakter van de organisatie. Maar lang niet alle kenmerken van de organisatie zijn daarbij even belangrijk. Het belangrijkste is te weten in hoeverre de instelling zich ziet als een specifieke *gezondheidszorgorganisatie*. Dat geeft specifieke verplichtingen. Deze nota maakt een tweedelig onderscheid:

1. Zorginstellingen die zich duidelijk profileren als gezondheidszorgorganisatie met uitgesproken *revalidatiedoelstellingen*: het *revalidatiescenario*.

Dit zijn veelal instellingen die zorgen voor mensen met een lichamelijke handicap of aandoening.

2. Organisaties die gezondheidszorg slechts zien als één van de vele aspecten waarop zij hun cliënten willen ondersteunen bij hun deelname aan de maatschappij. Deze organisaties kenmerken zich door het *rehabilitatiescenario*.

Vaak zorgen deze organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking.

Maar ook organisaties die zorgen voor mensen met een lichamelijke beperking kunnen voor dit scenario kiezen, als zij vinden dat hun taakgebied breder is dan traditioneel in de gezondheidszorg geldt.

De balans van revalidatie- naar rehabilitatiescenario slaat door als in de zorgvisie de lichamelijke gesteldheid van de cliënt niet het belangrijkste is. En als begeleiders en hulpverleners meer aandacht geven aan andere aspecten van het leven.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> De incidenten en problemen waar het in deze nota om gaat, zullen zich op beleidsniveau meer voordoen in de sfeer van de zorg voor mensen met een lichamelijke ziekte, aandoening of beperking dan in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Daarom is bij het benoemen van het onderscheid tussen organisaties gekozen voor de begrippen *revalidatie* versus *rehabilitatie*. De term of het begrip *rehabilitatie* sluit inhoudelijk nauw aan bij de in de gehandicaptenzorg veel gebruikte begrippen 'participatie' en 'vermaatschappelijking'.

- 13. (Niet-)reanimatiebeleid afhankelijk van scenario: revalidatiescenario**  
Bij elk van de twee bovengenoemde scenario's past een ander (niet-)reanimatiebeleid. Als de visie van de organisatie het meeste aansluit bij een *revalidatiescenario* wordt de regel 'altijd reanimeren, tenzij' als leidraad genomen bij het maken van beleid. Gekeken moet worden naar de balans tussen de inspanningen van de organisatie en de kans op hartfalen in de cliëntengroep.  
Men streeft naar een netwerk binnen de organisatie dat op incidenten is berekend, afhankelijk van de vaardigheden van de medewerkers, de mogelijkheden van de bedrijfs-hulpverlening en de nabijheid van specialistische voorzieningen.  
Ook bij afdelingen die niet primair medisch gericht zijn (bijvoorbeeld activiteitenbegeleiding), zal men aandacht moeten hebben voor incidenten. Eventueel worden risicoprofielen gemaakt en worden de capaciteiten aangepast aan mogelijke incidenten. Er wordt ten minste gekeken of er aansluiting kan zijn op een specialistische zorgketen en of er een goed alarmeringssysteem is. Eventueel worden medewerkers geschoold in reanimatietechnieken. Als er een incident plaatsvindt, kunnen zij dan ook hulp verlenen. Het beleid dient uitgewerkt te zijn in duidelijke protocollen en procedures die regelmatig worden geëvalueerd. (blz. 80-81);(blz. 83-84)
- 14. Revalidatiescenario: feitelijke individuele wilsverklaringen bepalen gedrag**  
Bij instellingen met dit scenario kan het voorkomen, afhankelijk van de samenstelling van de populatie, dat de meeste cliënten een niet-reanimatieverklaring hebben. Er geldt dan feitelijk een 'niet reanimeren, tenzij'-beleid.  
Dat lijkt in tegenspraak met het uitgangspunt dat gezondheidszorginstellingen uitgaan van het 'ja, tenzij'-beleid. Maar het aantal individuele wilsverklaringen en niet-reanimatiebesluiten kan zo'n beleid in de praktijk teniet doen. (blz. 82-83); (blz. 84-85).
- 15. Revalidatiescenario: onderwerp van communicatie**  
Bij instellingen met het revalidatiescenario is (niet-)reanimeren een duidelijk onderwerp in de communicatie met cliënten. Een open communicatie over hun kansen en mogelijkheden staat daarbij voorop. Bij individuele cliënten wordt rekening gehouden met de persoonlijke omstandigheden. Dat betekent dat de communicatie per cliënt verschilt. Met elke cliënt wordt over reanimatiebeleid gesproken, alleen zal de communicatieaanpak aangepast worden aan de cliënt, bijvoorbeeld wat betreft de keuze van gespreksmoment, de manier van communiceren en de aanwezigheid van derden.
- 16. Rehabilitatiescenario**  
In organisaties die uitgaan van het rehabilitatiescenario wordt het 'altijd reanimeren, tenzij'-principe heel anders vormgegeven. Deze organisaties werken niet specifiek vanuit de gezondheidszorg, maar vanuit de optiek dat de cliënt deelneemt aan het leven. De organisaties bieden de cliënt ondersteuning bij meerdere aspecten van het leven. Wat zij bieden is zoveel mogelijk in overeenstemming met wat in de samenleving gebruikelijk is. Er wordt dan ook geen speciaal beleid voor (niet-)reanimatie ontwikkeld. Voor zover er in de samenleving een ideaal is dat men de ander altijd te hulp moet schieten, wordt dat overgenomen (blz. 83-84).
- 17. Andere zorgsetting: aandacht voor continuïteit**  
Wanneer cliënten naar een andere zorgsetting gaan, bijvoorbeeld in een ziekenhuis wor-

den opgenomen, betekent dat extra aandacht voor de continuïteit van de zorg. Onderdeel daarvan is het zorggedragen voor een verder brengen van de bestaande (niet-)reanimatiebesluiten. Als er geen besluiten zijn, kan de opname bijvoorbeeld aanleiding zijn tot het voorbereiden van een dergelijk besluit. In de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap is dat een taak van de AVG (arts voor verstandelijk gehandicapten).

## 18. Goed communiceren over de inhoud van het beleid

Keuzes over het reanimatiebeleid moeten in overeenstemming zijn met de uitgedragen zorgvisie van de organisatie. En om geloofwaardig te zijn moet het beleid tot uitdrukking komen in het gedrag, in de werkcultuur.

Voor organisaties die het *revalidatiescenario* volgen, is dit mogelijk een (te) forse inspanning (blz. 78-79). Als de inspanningen in verhouding zijn met de vragen van de cliënten, maar niet met het feitelijk aantal incidenten en de te verwachten resultaten van het beleid, zal er soms een pragmatische afweging worden gemaakt. In het vastgestelde beleid zal deze expliciet moeten worden gemaakt.

In ieder geval dient het beleid en de afwegingen daarin goed gecommuniceerd te worden met cliënten en medewerkers. Verwachtingen worden zo verduidelijkt en mensen worden in de gelegenheid besteld hun eigen positie te bepalen. In algemene cliënteninformatie dient hier aandacht aan te worden besteed. En als cliënten en vertegenwoordigers vragen hebben, dienen zij goed geïnformeerd te worden. (blz. 87)

## 19. Mate van vraaggestuurde zorghouding bepalend

Het kan voor een organisatie een te zware opgave zijn reanimatievoorzieningen in stand te houden. Het is minder ingewikkeld het niet-reanimeren te regelen in situaties dat dit gevraagd wordt. Als er op medische gronden een duidelijk niet-reanimatiebesluit is genomen, of als een wilsbekwame cliënt een negatieve wilsverklaring heeft, mag worden aangenomen dat de organisatie heldere procedures maakt, zodat in overeenstemming met het besluit of verklaring gehandeld wordt.

Het gaat hierbij niet om de soort organisatie ('revalidatie' of 'rehabilitatie'). Bepalend is de mate waarin de organisatie erin geslaagd is een vraaggestuurde zorghouding op te nemen in de werkcultuur.

Natuurlijk hebben wilsbekwame cliënten ook hun eigen verantwoordelijkheid in het vernieuwen en communiceren van hun wilsverklaring. Maar de belangrijkste verantwoordelijkheid voor het bewaken van de continuïteit van de zorg ligt bij de organisatie c.q. de hulpverleners. Dat geldt niet alleen bewaken van de afspraken in het verloop van de tijd, maar ook in de overdracht van zorg tussen verschillende afdelingen. Afspraken dienen te worden vastgelegd in het zorg/behandelplan.

## 20. Besluitvormingskader in grote lijnen

- In de praktijk blijken er gemakkelijk onduidelijkheden en misverstanden te ontstaan over de zeggenschap van cliënten, hun vertegenwoordigers en hulpverleners over het handelen als een cliënt een ademhalings- of circulatiestilstand heeft. In grote lijnen<sup>2</sup> ziet het besluitvormingskader er als volgt uit.
- Er moet onderscheid gemaakt worden tussen besluiten in actuele handelingssituaties (er doet zich een kritisch incident voor, zoals een hartfalen) en anticiperende besluiten.

<sup>2</sup> Zie tekst nota, blz.(21-30; 67-70)

- Anticiperende besluiten zijn afspraken die nú gemaakt moeten worden voor de toekomst. Deze werken alleen als ze goed vastgelegd en gecommuniceerd worden. Er zijn in principe twee soorten:
  1. van een cliënt: een wilsverklaring;
  2. van een hulpverlener of arts: (meestal) een niet-reanimatiebesluit.
- Als er op individueel niveau geen anticiperende besluiten zijn genomen, mag worden verondersteld dat medewerkers en vrijwilligers in acute zaken naar bevinden zullen handelen. Dit wordt bepaald door de persoonlijke en/of professionele normen. En die kunnen zijn beïnvloed door de beleidsinformatie en de normen van de organisatie, zoals die in protocollen zijn vastgelegd.
 

Bij organisaties met een revalidatiescenario zullen cliënten over wie geen afspraken gemaakt of bekend zijn meteen worden gereanimeerd.

Bij organisaties met een revalidatiescenario is reanimatie vaak afhankelijk van het toeval.
- Over een anticiperend besluit waarbij een cliënt afziet van reanimatie (een negatieve wilsverklaring) kunnen de hulpverleners vragen stellen, maar deze dient in principe altijd te worden gevolgd.
 

Een anticiperend besluit waarbij een cliënt om reanimatie vraagt (een positieve wilsverklaring), is in principe afhankelijk van een medisch oordeel: het dient niet opgevolgd te worden als de reanimatie ernstige schade toevoegt en niet kansrijk wordt geacht.
- Cliënten hebben zelf een verantwoordelijkheid voor het onder de aandacht brengen van hun wilsverklaring.
 

Als cliënten niet langer wilsbekwaam zijn, maar wel beschikken over een wilsverklaring die eerder is opgesteld, is het aan de vertegenwoordiger die onder de aandacht van de hulpverleners te brengen.

Ook de hulpverleners hebben een rol bij de overdracht van informatie in de organisatie en de zorgketen.
- Anticiperende besluiten door een arts betreffen in de regel niet-reanimatiebesluiten. Besloten wordt tot een niet-reanimatiebesluit, omdat de arts reanimatie kansloos of ronduit schadelijk voor de cliënt vindt. Dit is een medische beslissing, dus voorbehouden aan de arts.
 

De professionele standaard veronderstelt dat de arts de cliënt en/of diens vertegenwoordiger in principe informeert over deze beslissing.

De reikwijdte van een niet-reanimatiebesluit van een arts is in de regel beperkt tot het organisatorische verband waarin het besluit is genomen. Dat betekent dat er voor continuïteit moet worden gezorgd in de communicatie en zorgoverdracht.
- Niet alle anticiperende niet-reanimatiebesluiten worden nadrukkelijk genomen. Soms maken ze deel uit van meer omvattende afspraken over de medische behandeling of het stoppen daarvan. Bij communicatie over het beleid met de cliënt, diens vertegenwoordiger en overige hulpverleners in de zorgketen dient hiermee rekening te worden gehouden.

- Anticiperende besluiten over (niet)reanimeren kunnen in principe alleen door de cliënt zelf en diens arts worden genomen. Medische besluiten veronderstellen handelen op grond van de bevoegdheid en bekwaamheid van de arts; wilsverklaringen van cliënten veronderstellen immers zelfbeschikking. Als die ontbreekt (cliënten zijn hierover wilsonbekwaam), dan dient de hulpverlener/arts in overleg met de vertegenwoordiger van de cliënt de inhoud van zijn (toekomstige) plicht te bepalen.
- Als er geen wilsverklaring is en de cliënt is wilsonbekwaam, kan de vertegenwoordiger om een anticiperend besluit te nemen wel wensen en uitlatingen van de cliënt uit het verleden naar voren brengen. Dat kan geen wilsverklaring heten, maar helpt wel om de wil van de cliënten te reconstrueren en deze mee te nemen in de medische besluitvorming.  
Als er geen wilsuitingen of wensen van de cliënt bekend zijn, wordt de vertegenwoordiger verondersteld in het belang van de cliënt te spreken en handelen. In principe zijn de hulpverleners dan verplicht de wilsuitingen van de vertegenwoordiger te volgen. Tenzij zij ervan overtuigd zijn dat het volgen van de wilsuiting van de vertegenwoordiger niet in het belang van de cliënt is, of hem zelfs schaadt.<sup>3</sup>
- Voor kinderen gelden er specifieke regels. Er wordt rekening gehouden met het feit dat de meesten een ontwikkeling doormaken wat betreft hun mogelijkheden om te weten wat hun belangen zijn en ervoor op te komen. Voor jonge kinderen geldt dat de hulpverlener zijn plichten dient na te komen aan de vertegenwoordigers (ouders) van het kind. Naarmate het kind ouder is, dient de hulpverlener steeds meer rekening te houden met de mening van het kind zelf. Bij beslissingen over reanimeren kan dit leiden tot een conflict in de wilsuitingen van ouders en kind. De positie die de hulpverlener/arts inneemt is dan doorslaggevend, met name omdat deze dan moet oordelen in hoeverre het kind in staat is tot deze wilsuiting.
- Kinderen met een verstandelijke beperking zullen geen groeiende mogelijkheden in zelfbeschikking kennen. Voor hen geldt hetzelfde als voor meerderjarige wilsonbekwame: de hulpverlener dient zijn plicht na te komen aan de vertegenwoordiger/-ouder. Deze plicht geldt zolang de hulpverlener vindt dat de vertegenwoordiger handelt als een goed vertegenwoordiger en hij bij het overleg met de hulpverleners steeds het belang van de cliënt (het kind) op de voorgrond plaatst.
- Bij anticiperende beslissingen zoals (niet)reanimeren heeft de hulpverlener/arts een sterke positie.
  1. Het oordeel over de competentie van de cliënt is toevertrouwd aan de behandelend arts;
  2. De arts dient een reanimatiebesluit (positieve wilsverklaring) altijd te beoordelen op kansrijkheid en proportionaliteit (staan de inspanningen in verhouding tot de opbrengst).
  3. Als een wilsbekwame cliënt een negatieve wilsverklaring heeft (niet-reanimatiebesluit) dient de hulpverlener/arts deze in principe te volgen. De hulpverlener/arts kan de cliënt wel vragen of dit besluit redelijk is, maar dit heeft niet direct gevolgen.
  4. Als zowel vertegenwoordigers/ouders als hulpverleners/arts vinden dat niet reanime-

<sup>3</sup> In medische zaken is bij het vaststellen van het belang van de cliënt het oordeel van de arts onontbeerlijk.



ren niet in het belang van de cliënt is (het draagt niet bij aan de – toch al geringe – kwaliteit van leven), leidt dit duidelijk tot een niet-reanimatiebesluit. Als de hulpverlener/arts vindt dat de niet-reanimatiewens niet voortkomt uit het belang van de cliënt, zal de hulpverlener een reanimatiebesluit nemen.

- Bij normatieve conflicten tussen vertegenwoordigers/ouders en hulpverleners dient zeer genuanceerd en zorgvuldig te worden omgegaan. De meningen over (niet) gewenste behandelingen of reanimaties kunnen door verschillen in persoonlijke betrokkenheid en andere normatieve opvattingen nogal uiteenlopen. Het streven naar overeenstemming komt de zorg voor de cliënt alleen maar ten goede. Als de hulpverlener vindt dat de wens van de vertegenwoordiger tegen diens plicht als ‘goed hulpverlener’ ingaat, is het opgeven van het streven naar overeenstemming gerechtvaardigd. Van de hulpverlener mag dan verwacht worden dat hij, omkleed met redenen, de belangen van de cliënt blijft behartigen.

## **21. Nadenken over invoering**

Als een organisatie besluit het beleid over (niet-)reanimatie aan te passen, dient er ook nagedacht te worden over hoe het effectief en efficiënt ingevoerd kan worden. Vanwege het beladen karakter van het onderwerp dient nadrukkelijk aandacht te worden besteed aan de vormgeving en de uitwerking. De gebruikelijke stappen worden bij beleidsprocessen waarin morele aspecten aan de orde zijn veel minder gemakkelijk als relevant herkend. Met name is het zaak zoveel mogelijk uit te gaan van positieve beleidsimpulsen en niet van ingrijpende incidenten. (blz. 32-35); (blz. 97-99)

## **22. Keuze scenario beantwoordt beleidsvraag**

De handreiking draagt de bouwstenen aan om een kader van normen te maken voor (niet-)reanimatiebeleid. De handreiking wordt afgegrond met de schets van twee scenario's voor de vormgeving van beleid en de opsomming van negatieve en positieve beleidsimpulsen. De keuze van het scenario vormt de kern van de beantwoording van de beleidsvraag in de instellingen. De scenario's geven een richting aan waarvoor men kan kiezen. Uiteraard zijn beide scenario's in hoge mate abstracties van de werkelijkheid. Er zullen geen organisaties gevonden kunnen worden die volledig voldoen aan een van beide. Het gaan dan ook om voorstellen voor oriëntatie, voor het bepalen van de eigen positie.

Deze handreiking treedt dan ook niet in de verantwoordelijkheid van de bestuurders of van functionarissen die belast zijn met de opbouw van het beleid in hun organisaties. De inzet van de handreiking is hen bij hun besluitvorming zo goed mogelijk te ondersteunen met een onderbouwd advies. (blz. 99)



## Deel 2

# Aanknopingspunten voor het beantwoorden van de vraag reanimeren/niet reanimeren

### Inleiding

In dit deel wordt een aantal regels beschreven. Met deze regels kunnen bepaalde vragen en beslissingen die zich in de zorg voordoen worden benaderd. De regels kunnen ook worden opgenomen in een (niet-)reanimatierichtlijn voor het instellingsbeleid.

Welke elementen passend zijn in de eigen situatie is afhankelijk van de eigen inzichten, de gekozen zorgvisie en eventueel al geformuleerde richtlijnen en protocollen.

Een volledige overname van de verschillende regels dient daarom vermeden te worden. De verantwoordelijke functionarissen bepalen welke elementen – eventueel aangepast – dienen te worden opgenomen in de eigen richtlijn. Zij kunnen eventueel worden ondersteund door de kwaliteitsmedewerker en/of een commissie ethiek. De volgende regels zijn dan ook geen richtlijn, maar dienen meer ter oriëntatie.

Paragrafen die normaal gesproken in een protocol of richtlijn staan opgenomen en die bijvoorbeeld de visie van de organisatie verduidelijken en de definities weergeven van belangrijke begrippen, ontbreken dan ook. Deze dienen zelf te worden ontwikkeld in aansluiting op het lokale beleid, eventueel met gebruik van materiaal dat elders in deze handreiking is opgenomen.

Dit deel bevat ook geen medisch-technisch protocol voor reanimeren.

Ook wordt niet ingegaan op procedures van alarmering en de aansluiting op medisch-professionele hulpverleningssystemen.

De beslissingen waar wel op wordt ingegaan, hebben vooral te maken met normatieve keuzes:

- (anticiperende) vragen en wensen van cliënten of vertegenwoordigers over het (niet) reanimatiebeleid;
- anticiperend beleid vanuit de hulpverlening;
- regels voor het handelen wanneer zich een acute gezondheidsvraag voordoet die de (niet-) reanimatievraag in alle hevigheid doet verschijnen.

De aanknopingspunten zijn verdeeld in drie delen:

- I Vragen en wensen van cliënten en/of vertegenwoordigers
- II Anticiperende beslissingen van de hulpverlener of arts
- III Handelingsaanwijzingen in acute situaties.

# I Vragen en wensen van cliënten en/of vertegenwoordigers

## Algemene vragen van cliënten

### 1. Cliënt vraagt naar het (niet-)reanimatiebeleid in het algemeen

#### a. Ga de achtergrond van de vraag na.

Is er een speciale reden of zorg waarom de cliënt met deze vraag komt? Vraagt deze reden om specifieke vervolgstappen?

*Zo ja:*

Zorg dat er afspraken worden gemaakt over het vervolg. Heeft een cliënt klachten over zijn gezondheid, breng dit dan onder de aandacht van de arts.

Ga ook na of de cliënt eventueel met vragen kwam vanwege angst over toekomstige ontwikkelingen rond ziekte of aandoening. Ga na of deze angst met gerichte informatie kan worden weggenomen of draaglijker worden gemaakt.

*Zo nee:*

Zorg dat de cliënt of vertegenwoordiger antwoord krijgt op zijn algemene vragen. Is er schriftelijke informatie voor cliënten en vertegenwoordigers over het (niet)reanimatiebeleid in de instelling beschikbaar?

*Zo ja:* Verstrek de betreffende informatie en plan een gesprek om vervolgvragen te kunnen beantwoorden.

*Zo nee:* Verstrek de nodige informatie over het beleid mondeling. Als er bij de cliënt daarna nog onduidelijkheid is of er zijn nog onbeantwoorde vragen, verwijst de cliënt dan door naar de verantwoordelijke functionaris.

#### b. Kom altijd na verloop van tijd op de vraag terug.

Ga na of de cliënt voldoende antwoord op zijn vragen heeft gekregen. Zo niet, neem dan de nodige stappen: zorg voor een afspraak met de beleidsverantwoordelijke en/of de arts.

#### c. Maak in overleg met de cliënt een aantekening in het zorgplan.

Wanneer dit niet aan de orde is, rapporteer dan mondeling aan de degene die verantwoordelijk is voor de zorg of begeleiding.

## Specifieke vragen of opmerkingen van cliënten

### 2. Cliënt wil vooruitlopend op mogelijke incidenten over het beleid spreken

Ga de achtergrond van de vraag of wens na. Is er een speciale reden of zorg waarom de cliënt met deze wens komt? Vraagt deze reden om specifieke vervolgstappen?

*Zo ja:*

Zorg dat er afspraken gemaakt worden over het vervolg. Heeft de cliënt klachten over zijn gezondheid, breng dit dan onder de aandacht van de arts.

*Zo nee:*

Vervolg het gesprek. Houd daarbij rekening met je eigen competenties en de bevoegdheden van je functie.<sup>1</sup>

Als je onvoldoende competenties of bevoegdheden hebt om deze onderwerpen met een cliënt te

<sup>1</sup> Vrijwilligers bijvoorbeeld moeten weten wat hun verantwoordelijkheden en bevoegdheden zijn met betrekking tot anticiperende beslissingen over het medisch beleid.

bespreken, dan heb je de plicht de vraag van de cliënt door te geven naar een andere hulpverlener of behandelend arts. Deze dient dan het gesprek met de cliënt te voeren.

Als je aan de cliënt voorstelt om het gesprek met een ander te voeren en de cliënt ziet daarvan af, dan dient de aangesproken hulpverlener op een later tijdstip alsnog bij de cliënt aan te dringen op een verder gesprek.

*Elementen/vragen die in het gesprek aan de orde kunnen komen:*

*a. Ga na hoever de meningsvorming gevorderd is.*

Heeft de cliënt zijn wil al definitief bepaald en/of schriftelijk vastgelegd? Of heeft hij daar nog ondersteuning bij nodig? Van wie eventueel?

Als de meningsvorming nog niet volledig is, regel dan in overleg met de cliënt een vervolgspraak. Zorg voor goede ondersteuning en contacten.

*b. Heeft de cliënt een goed beeld van de gevolgen van zijn wensen? Heeft hij zijn wil bepaald met een goed beeld van wat reanimeren in zijn situatie betekent?*

Als de cliënt geen goed beeld heeft, zorg dan voor aanvullende informatie.

Als er geen gesprek met de arts is geweest, stel dan een afspraak met de arts voor.

In het gesprek met de arts dient de cliënt zo goed mogelijk geïnformeerd te worden over de ins and outs van de alternatieven reanimeren/niet reanimeren. Wanneer de arts de cliënt dient te ondersteunen bij het opmaken van zijn wil, mag hij het niet laten bij het geven van een advies.

*c. Heeft de meningsvorming alleen betrekking op een hart- of ademhalingsstilstand? Gaat het dus om reanimeren of niet reanimeren, of gaat het om meer?*

Probeer beslissingen zo helder mogelijk te onderscheiden. Gaat het om meer dan het (niet-) reanimatiebesluit, stel dan voor daarover apart te spreken.

*d. Check of de wil van de cliënt overeenstemt met eerdere uitspraken van de cliënt.*

Is dat niet het geval, noteer dan de wilsuiking conform de regels in het zorgplan en maak een afspraak om snel weer over het onderwerp verder te spreken.

*e. Met welke redenen ondersteunt de cliënt zijn opvattingen? Zijn ze navolgbaar? Schuilen er problemen onder die niet rechtstreeks met de beslissing om al dan niet te reanimeren samenhangen?*

Heb je twijfels over de achtergronden en motieven, noteer dan de wilsuiking conform de regels in het zorgplan en maak een afspraak om snel weer over het onderwerp verder te spreken. Zorg eventueel, in overleg met de cliënt, voor extra ondersteuning en begeleiding.

De uitkomsten van het gesprek leg je – in overleg met de cliënt – vast in het zorgplan, of je zorgt ervoor dat het bij de overdracht wordt vastgelegd.

Als de cliënt naar aanleiding van de uitkomst van het gesprek een wilsverklaring wil opstellen en daarbij ondersteuning nodig heeft die hij zelf niet kan regelen, dan dient de betrokken hulpverlener te zorgen voor deze ondersteuning.

### **3. De cliënt geeft te kennen in géén geval mee te willen beslissen over de vraag al dan niet reanimeren**

*a. De hulpverlener of arts gaat na waarom de cliënt niet wil praten over de beslissing al dan niet te reanimeren. Als dat door angst komt (om bijvoorbeeld over de huidige situatie te spreken), kan de hulpverlener nagaan of hij iets kan doen om die angst weg te nemen.*

*b. Als de cliënt desondanks niet wil praten over de beslissing, dan dient deze wens gerespecteerd te worden.*

#### 4. De cliënt heeft zijn wil bepaald

##### *Algemene aanwijzingen voor het handelen*

- a. De (volwassen) cliënt wordt wilsbekwaam geacht, tenzij of tot het tegendeel bewezen is.<sup>2</sup>
- b. Het wilsbesluit wordt geldig geacht zolang of wanneer er geen aanwijzingen zijn dat de cliënt een ongefundeerde of slecht geïnformeerde keuze zou hebben gemaakt.
- c. Als de hulpverlener of arts niet overtuigd is dat het om een goed geïnformeerde keuze gaat, vraagt hij de cliënt naar de inhoud en achtergronden van zijn keuze. Zonodig geeft hij aanvullende informatie.  
Als een hulpverlener de beslissing van de cliënt merkwaardig of niet verstandig vindt, betekent dat nog niet dat daarmee het wilsbesluit zijn geldigheid verliest.
- d. Van het wilsbesluit wordt een aantekening gemaakt in het zorgplan.  
Alléén een aantekening in het zorgplan is overigens onvoldoende om te beantwoorden aan de communicatieve opdracht die gemoeid is met het verantwoordelijk omgaan met een wilsbesluit.
- e. De cliënt wordt in staat gesteld een schriftelijke wilsverklaring op te stellen. Als hij daartoe niet in staat is, kan dat ook op een andere wijze, bijvoorbeeld door een video-opname.
- f. Als een cliënt een niet-reanimeren medaillon draagt, of op een andere manier symbolisch duidelijk maakt wat zijn mening is over behandelingsbeslissingen, dan gaan de hulpverleners proactief na waar deze uiting voor staat.  
Als duidelijk is welke betekenis aan dergelijke uitingen moet worden gehecht, wordt dit gedocumenteerd in het zorgplan en wordt er zo nodig zorggedragen voor een goede overdracht.
- g. Als een cliënt een wilsbesluit heeft genomen en een wilsverklaring heeft opgesteld, is het van belang deze regelmatig te evalueren.  
Afspraken over de frequentie worden met de cliënt gemaakt en gedocumenteerd in het zorg- of begeleidingsplan.
- h. De instelling en de hulpverleners zijn medeverantwoordelijk voor het communiceren van het wilsbesluit in de organisatie. In overleg met de cliënt kan worden bepaald hoe de rolverdeling is in het bewaken van de continuïteit. De cliënt is immers medeverantwoordelijk.
- i. Indien er externe partijen zijn betrokken, worden in overleg met de cliënt eventueel extra maatregelen getroffen om het wilsbesluit verder te communiceren. (Bijvoorbeeld bij behandeling en opname in een ziekenhuis of bij voortdurend gebruik van dezelfde taxidienst om de cliënt naar werk of dagbesteding elders te brengen.)

##### *Aanwijzingen voor het handelen als een cliënt de beslissing 'niet-reanimatie' heeft genomen*

- j. De wens van een cliënt die te kennen heeft gegeven niet te willen worden gereanimeerd, dient te worden gerespecteerd<sup>3</sup>. Dat vraagt om een proactief beleid.
- k. De beslissing wordt met een korte toelichting vastgelegd in het zorgplan.  
In het zorgdossier wordt op een eenvoudig herkenbare manier zichtbaar gemaakt dat deze cliënt niet gereanimeerd wenst te worden.  
Als bij de dagelijkse begeleiding het zorgplan/dossier niet overal met de cliënt meegaat in de organisatie, wordt voor een ander manier van informatieoverdracht gezorgd.
- l. Bij het zichtbaar maken van de wilsuiting van de cliënt wordt rekening gehouden met diens privacy.  
De instelling hanteert dus geen duidelijk zichtbare niet reanimatiesymbolen (bijvoorbeeld een sticker op stoel of bed).

<sup>2</sup> Over wilsbekwame volwassen cliënten en de situatie van kinderen: zie blz. 23 e.v.

<sup>3</sup> Iedere medewerker heeft de plicht de wens van de cliënt te respecteren om niet gereanimeerd te worden.

Indien de cliënt echter *zelf* op enige manier duidelijk zichtbaar wil maken dat hij niet gereanimeerd wil worden, is dat aan hem.

- m. Als de cliënt zijn niet-reanimatiebesluit wil wijzigen, volgen de organisatie en hulpverleners de cliënt daarin.

*Aanwijzingen voor het handelen als een cliënt de beslissing 'reanimatie' heeft genomen*

- n. Met de cliënt wordt nagegaan wat deze wens concreet inhoudt.

De cliënt wordt geïnformeerd over de reële mogelijkheden, maar ook over de reële beperkingen van de situatie waarin hij verkeert.

In overeenstemming met het instellingsbeleid wordt in de ene organisatie volstaan met een minimale invulling van het reanimatiebeleid: over het algemeen zal de hulp beperkt blijven het bellen van het landelijke alarmnummer.

In een organisatie die meer uitgaat van een revalidatiescenario, wordt actief ingegrepen en zal de kans op een adequaat professioneel vervolg groter zijn.

- o. De wens van de cliënt om gereanimeerd te worden kan lijnrecht staan tegenover de inschatting van de arts die een reanimatie kansloos acht. De hulpverlener of arts heeft de plicht dit uit te leggen aan de cliënt. Dan zal er in principe besloten worden tot een niet-reanimatiebeleid.
- p. Als de arts de inspanning en de effecten van de reanimatie niet in verhouding vindt staan tot de te behalen winst, heeft de hulpverlener of arts ook de plicht om daarover met de cliënt in gesprek te gaan. Blijft de cliënt bij zijn mening, dan wordt er desondanks een besluit tot niet-reanimatie genomen.
- q. Als een cliënt een reanimatiewens heeft, dient rekening te worden gehouden met de mogelijkheden van de organisatie. In een situatie waar geen proactief beleid wordt gevoerd, heeft deze wens vrijwel geen betekenis. De toevallige aanwezigheid van competente hulpverleners en toevallige aansluiting op professionele zorg maakt de kans op een succesvolle reanimatie klein. Het is de taak van de hulpverleners dit te communiceren met hun cliënten, zodat deze nog anders kunnen beslissen over hun verblijf in deze instelling.

**De (volwassen) cliënt is wilsonbekwaam:**

**wat betekent dat en hoe dienen we om te gaan met de wensen van de vertegenwoordiger?**

- a. Wilsonbekwaamheid dient in principe taakspecifiek te worden vastgesteld.

Dit betekent dat iemand in principe wilsonbekwaam is, tenzij wordt vastgesteld dat die persoon voor een bepaalde taak wilsonbekwaam wordt geacht.

Met betrekking tot een (niet)reanimatiebesluit is iemand *wilsonbekwaam* als hij:

1. niet goed in staat is in te schatten welke kans van slagen een reanimatie eigenlijk bij hem heeft;
2. als hij vervolgens niet goed begrijpt wat de gevolgen van een reanimatie kunnen betekenen;
3. als hij ten slotte zijn keuze niet goed kan uitdrukken.

Wie aan àl deze criteria voldoet, is wilsonbekwaam als het gaat om een (niet-)reanimatiebesluit. Het gaat hier om een medisch oordeel. Als het mogelijk is, dient dit oordeel op een later tijdstip door een tweede arts te worden bevestigd.

- b. Bij mensen met een verstandelijke beperking is de vaststelling van de wilsonbekwaamheid in de regel de uitkomst van multidisciplinair overleg. De behandelend arts heeft daarbij de beslissende stem.

Als iemand met een verstandelijke beperking wilsonbekwaam wordt geacht met betrekking tot een ingrijpende medische behandelingsbeslissing, wordt er in de praktijk vanuit gegaan

dat die persoon voor al dergelijke beslissingen onbekwaam mag worden geacht. (Hoewel het oordeel over de wilsbekwaamheid taakspecifiek geacht wordt.)

Dat sluit echter niet uit dat diegene toch op een bepaalde manier wordt betrokken bij de meningsvorming. Ga dan ook in concrete situaties na, op welke manier en tot hoever een cliënt met een verstandelijke beperking betrokken kan worden in het proces van besluitvorming. Neem daarbij ook ervaringen met de cliënt uit het verleden in acht: heeft hij/zij wel eens wat gezegd, of zich geuit op een manier waarvan duidelijk is dat die ook betekenis heeft in dit proces? Wat zeggen familieleden ervan?

- c. Houd bij het bespreken van het medisch behandelingsbeleid met mensen met een (licht) verstandelijke beperking rekening met mogelijke negatieve effecten. Wanneer het bespreken ernstig nadeel oplevert voor de cliënt, dient daarvan te worden afgezien.
- d. Wanneer een cliënt ter zake wilsonbekwaam wordt geacht, dient de hulpverlener voor het bepalen van het medisch beleid *in beginsel* uit te gaan van de wilsuitingen van de vertegenwoordiger. Wie is de vertegenwoordiger? Wat is diens mening over het behandelingsbeleid?
- e. Met betrekking tot het bespreken van het beleid met de vertegenwoordiger geldt (volgens de wet) een bepaalde rangorde:
  1. curator of mentor,
  2. schriftelijk gemachtigde,
  3. levensgezel,
  4. ouder, kind, broer of zus van de cliënt.

Het is van belang daarmee rekening te houden. Dat kan nog wel eens lastig zijn, zeker als er onduidelijkheid bestaat over de regeling of als er onenigheid is.

- f. Vertegenwoordigers hebben bij (niet-)reanimatiebeslissingen de plicht om de wil van de cliënt te representeren, voorzover die hen bekend is, of zoals die op basis van eerdere uitspraken kan worden gereconstrueerd.

Van hen mag verwacht worden dat zij – als er een wilsverklaring is van de cliënt – deze actief bekend maken bij de hulpverleners.

Als er géén wilsuitingen van de cliënt zijn (of als er niet aannemelijk kan worden gemaakt dat het *wilsuitingen* van de cliënt zijn), wordt verondersteld dat de vertegenwoordiger pleit in het belang van de cliënt.

Zoeken naar het belang is een open proces. Voor de hulpverleners is een belangrijke taak weggelegd om zo lang en goed mogelijk met alle betrokkenen (de vertegenwoordiger, familieleden, maar ook collega-hulpverleners) in gesprek te blijven. Gezamenlijk dient te worden bepaald wat het belang van de cliënt is.

Soms zullen de meningen zo botsen dat geen overeenstemming meer mogelijk is. Als de hulpverlener of de arts ervan overtuigd is dat de wens van de vertegenwoordiger niet in belang is van de cliënt, of hem zelfs schaadt, dan dient de hulpverlener de vertegenwoordiger niet te volgen. Van belang blijft het dan wel om zoveel mogelijk te blijven communiceren: valt de positie van de vertegenwoordiger te begrijpen? Is het mogelijk om door betere informatie en gericht luisteren dichterbij te komen? Hoe kunnen we de spanning uit de lucht halen?

- g. Als er eerdere wilsverklaringen bekend zijn van cliënten die op het moment van besluitvorming wilsonbekwaam zijn, dienen die een belangrijke betekenis te krijgen in de besluitvorming. Niet-reanimatieverklaringen dienen in principe gerespecteerd te worden (tenzij de hulpverlener vindt dat er gegronde redenen zijn om daarvan af te wijken).

Als mensen in een eerdere wilsverklaring echter een behandeling eisen, maar de arts oordeelt dat dit handelen kansloos is, dan kan de betreffende wilsverklaring opzij worden gelegd. Dit geldt ook voor reanimatie. De hulpverlener dient dan uiteraard wel goed uit te leggen waarom hij zo handelt en niet meegaat met de wil van de cliënt.



- h. Vertegenwoordigers en familieleden hanteren hun eigen wensen voor de cliënt meer en meer als een formele wilsverklaring van de cliënt. Wilsverklaringen die vertegenwoordigers opstellen namens wilsonbekwame cliënten en die niet te herleiden zijn tot reële uitingen van de cliënt, mogen formeel geen wilsverklaringen heten. Zij hebben wel zeggingskracht, voor zover ze de mening van de vertegenwoordiger representeren in het belang van de cliënt. De hulpverlener dient deze wensen te blijven toetsen aan normen van goed hulpverlenerschap. Vraag daarom steeds bij deze verklaringen of de voorstellen overeenkomen met normen van goed hulpverlenerschap. De vraag is daarbij steeds of ze het beste of minst kwade brengen voor de cliënt. En ook: of ze in plaats van de eigen moeite en pijn, gericht zijn op een vermindering van de pijn en het lijden van de cliënt.
- i. Voor kinderen gelden er specifieke regels. Er wordt rekening gehouden met het feit dat de meesten een ontwikkeling doormaken wat betreft hun mogelijkheden om te weten wat hun belangen zijn en ervoor op te komen.
- Voor jonge kinderen (tot 12 jaar) geldt dat de hulpverlener zijn plichten heeft na te komen aan de vertegenwoordiger, de ouders van het kind.
- Voor kinderen tussen de 12 en 16 jaar wordt verondersteld dat zowel de ouders als de kinderen toestemming geven. Als de ouders echter een andere mening hebben dan het kind en het kind blijft de verrichting weloverwogen wensen, dan dient de behandelaar de wens van het kind te respecteren. Tenzij de verrichting schadelijk is voor het kind.
- In situaties waarbij er dus een spanning is tussen de wens van de ouders en die van het kind, wordt het kind verondersteld in staat te zijn tot 'een redelijke waardering van hun belangen ter zake'. Als dat niet het geval is (de kinderen zijn ter zake wilsonbekwaam), dan dient de hulpverlener zijn verplichtingen als hulpverlener na te komen tegenover de wettelijke vertegenwoordiger van de cliënt (in dit geval de ouders). Maar ook hier geldt weer als begrenzing van deze verplichting dat het gevraagde handelen geen ernstig nadeel voor het kind met zich mee dient te brengen.
- 16 en 17-jarigen beslissen, mits wilsbekwaam, zelfstandig.
- Naarmate kinderen ouder worden dient de hulpverlener steeds meer rekening te houden met de wilsuitingen van het kind. Met betrekking tot beslissingen over reanimeren kan dat leiden tot conflicten in wilsuitingen tussen ouders en kinderen. De positie die de hulpverlener of arts inneemt is van doorslaggevend belang. Met name omdat het aan hem is te oordelen of het kind daartoe bekwaam is.
- j. Kinderen met een verstandelijke beperking zullen in veel mindere mate groeien in hun mogelijkheden hun zelfbeschikkingsrecht uit te oefenen.
- Voor hen geldt ook dat de hulpverlener zijn plicht dient na te komen tegenover de vertegenwoordiger (ouders). Deze plicht geldt zolang de hulpverlener van mening is dat de vertegenwoordiger handelt als een goed vertegenwoordiger en deze bij het overleg met de hulpverleners steeds het belang van de cliënt – het kind – op de voorgrond plaatst.
- k. De uitleg van het gedrag van de wilsonbekwame cliënt door de begeleiders (de dagelijkse zorgverleners) is een belangrijke bron om te weten wat de cliënt belangrijk en waardevol vindt. Deze kennis dient te worden betrokken bij de beoordeling wat het belang van de cliënt is.
- l. Als een cliënt *tijdelijk* wilsonbekwaam is en er tijdens die periode (door de gezondheidstoestand) besluitvorming heeft plaatsgevonden in overleg met de vertegenwoordiger, stel de (weer) wilsbekwame cliënt dan zo spoedig mogelijk op de hoogte daarvan en evalueer deze inhoud met hem.

## II Anticiperende beslissingen van de hulpverlener/arts

Bij deze beslissingen dient onderscheid gemaakt te worden naar het type organisatie. In organisaties met een revalidatieoriëntatie zal proactief worden gehandeld. In organisaties met een rehabilitatieoriëntatie niet. Initiatieven over de vraag wel of niet reanimeren worden daar slechts in uitzonderlijke situaties genomen. Initiatieven zullen vooral door de cliënt of zijn vertegenwoordiger worden genomen.

### Revalidatiesetting

Veel gezondheidszorgorganisaties kenmerken zich door een *revalidatiescenario*.

In een dergelijke organisatie is de regel: '*altijd reanimeren, tenzij*'. Daardoor is proactief beleid nodig; het verplicht tot een heldere uitwerking op het niveau van individuele cliënten. Iedere cliënt of diens vertegenwoordiger wordt mondeling of schriftelijk op de hoogte gesteld van het (niet-)reanimatiebeleid in de organisatie.

De informatie die men de cliënten over het (niet-)reanimatiebeleid geeft, maakt deel uit van de algemene informatie die een cliënt in deze organisatie ontvangt. In hoeverre er aanvullende informatie wordt gegeven, of op welk tijdstip deze informatie wordt gegeven, is afhankelijk van de lokale beleidskeuzes en procedures. Dát er initiatieven genomen worden op dit gebied, spreekt voor zich.

De hulpverlener/arts neemt verder het initiatief tot het individueel bespreekbaar maken van een (niet-)reanimatiebeleid in de volgende gevallen.

- a. De cliënt of de vertegenwoordiger geeft signalen dat hij een dergelijk gesprek op prijs zou stellen.
- b. De cliënt/vertegenwoordiger heeft onjuiste of incomplete opvattingen over de aard en inhoud van bepaalde medische behandelingsbeslissingen. Bijvoorbeeld al dan niet reanimeren en de relatie van (niet-)reanimatiebeslissingen met andere medische behandelbeslissingen rond het levenseinde.
- c. Bij de opname van de cliënt is in de voorgeschiedenis aanleiding gevonden tot anticiperende besluiten. Voorbeelden:
  - verhoogde kans op een hart- of ademhalingsstilstand,
  - ongeneeslijke maligne of ander progressieve ziekten,
  - bestaande of te verwachten ernstige en blijvende invaliditeit,
  - cliënten met een hoge leeftijd die meerdere aandoeningen hebben en een verstoord somato-psychologisch evenwicht en/of een sterk verminderde somatische vitaliteit.
- d. Er treden duidelijke veranderingen op in de gezondheidstoestand van de cliënt die een dergelijk gesprek volgens de arts noodzakelijk maken, omdat hij vindt dat reanimatie kansloos is dan wel niet proportioneel wordt geacht.
- e. Er is een wilsverklaring die vragen oproept over de precieze inhoud van de wensen van de cliënt. Of er is een wilsverklaring die niet is toegesneden op de te verwachten ontwikkelingen.
- f. Er is een wilsverklaring die haaks staat op het actuele oordeel van de hulpverlener of arts.
- g. Er zijn risico's verbonden aan een voorgenumen behandeltraject die de vraag naar al dan niet

reanimeren (of naar het beleid over abstinentie in bredere zin) dringend maken.

### *Vervolgens*

- a. Als de arts reanimatie kansloos acht, kan een niet-reanimatiebesluit worden genomen. Dit wordt met de cliënt besproken.  
Als de cliënt dan toch stelt gereanimeerd te willen worden, heeft de hulpverlener/arts de plicht om zijn besluit uit te leggen aan de cliënt.  
Als de cliënt desondanks bij zijn opvatting blijft, wordt in principe vastgehouden aan een niet-reanimatiebeleid. Over dit besluit wordt de cliënt tijdig geïnformeerd.
- b. Het kan voorkomen dat de arts een niet-reanimatiebesluit voorstelt, omdat hij de inspanning en de effecten van reanimatie niet in verhouding acht ten opzichte van de te behalen winst.  
Als de cliënt in zo'n geval wel gereanimeerd wil worden, dan wordt er geen niet-reanimatiebesluit genomen.
- c. Als de cliënt in zijn wilsverklaring of in gesprek met de arts een niet-reanimatiewens uit, terwijl de arts reanimatie kansrijk en proportioneel acht, vraagt de arts de cliënt naar de inhoud van zijn wens.  
Als de cliënt vasthoudt aan niet-reanimatie, wordt deze wilsuiting gerespecteerd.
- d. In de besluitvorming en evaluatie daarvan wordt ook rekening gehouden met de kennis van degenen die de dagelijkse zorg dragen voor de cliënt heeft. Dit in verband met de beoordeling van diens gezondheidstoestand en/of diens reactie en houding ten opzichte van het beleid.
- e. Als er een besluit genomen is, zorgt de hulpverlener/arts ervoor dat:
  - het besluit met een korte toelichting in het zorgplan wordt opgenomen;
  - er een tijdstip van evaluatie wordt afgesproken;
  - er in de zorgketen gezorgd wordt voor continuïteit.<sup>4</sup>
- f. Als een cliënt wilsonbekwaam is, overlegt de hulpverlener/arts met de vertegenwoordiger van de cliënt. In de vorige paragraaf staan de regels hierover.

### **Rehabilitatiesetting**

Organisaties die uitgaan van een rehabilitatiescenario hanteren het principe: 'reanimeren: ja, tenzij'. Een dergelijke organisatie doet zich niet primair voor als gezondheidszorg, maar biedt de cliënten ondersteuning bij meerdere aspecten van het leven. Daarom is er geen proactief (niet-)reanimatiebeleid.

Iedere cliënt of diens vertegenwoordiger wordt mondeling of schriftelijk op de hoogte gesteld van het (niet-)reanimatiebeleid in de organisatie.

De informatie over het (niet-)reanimatiebeleid maakt deel uit van de algemene informatie die een cliënt in deze organisatie ontvangt. In hoeverre er aanvullende informatie wordt gegeven, of op welk tijdstip deze informatie wordt gegeven, is afhankelijk van de beleidskeuzes en procedures van de organisatie.

De hulpverlener/arts neemt initiatief tot het individueel bespreekbaar maken van een (niet)reanimatiebeleid in de volgende gevallen.

- a. De cliënt of vertegenwoordiger geeft signalen dat hij een dergelijk gesprek op prijs stelt.
- b. De cliënt/vertegenwoordiger heeft incomplete opvattingen of onjuiste verwachtingen over het instellingsbeleid op dit gebied.

<sup>4</sup> Medewerkers, ook zij die niet betrokken waren bij het besluit, worden verondersteld mee te werken aan de uitvoering van het besluit. Als een medewerker gewetensbezwaren heeft over het uitvoeren van een niet-reanimatiebesluit, maakt hij dat tijdig kenbaar.

- c. De gezondheid van de cliënt verslechtert zo (ziekenhuisopname), dat aannemelijk is dat het thema relevant wordt voor de cliënt.
- d. Gelet op de slechte gezondheid van de cliënt en de te verwachten schadelijke effecten van de reanimatie (de reanimatie is kansloos of dient volgens de hulpverlener/arts geen enkel belang van de cliënt meer) wordt een niet-reanimatiebesluit noodzakelijk geacht.<sup>5</sup>

#### *Vervolgens*

- a. Als de hulpverlener/arts het noodzakelijk acht een reanimatie te voorkomen, omdat hij deze kansloos vindt of volstrekt niet in het belang van de cliënt, bespreekt hij dit voorgenomen besluit met de cliënt.
- b. Als de arts vindt dat het om een kansloze reanimatie gaat en de cliënt vindt dat niet, dan geldt het reanimatiebesluit.  
Als de mening van de hulpverlener over de proportionaliteit van de reanimatie niet gedeeld wordt door de cliënt, wordt het reanimatiebesluit niet genomen.
- c. Als er een niet-reanimatiebesluit is genomen, zorgt de hulpverlener ervoor dat:
  - het besluit in het zorgplan wordt opgenomen;
  - er een tijdstip van evaluatie wordt afgesproken;
  - er in de zorgketen voor continuïteit wordt gezorgd.
- d. Als een cliënt wilsonbekwaam is, overlegt de hulpverlener/arts met de vertegenwoordiger van de cliënt. In de vorige paragraaf staat meer informatie over de regels voor de besluitvorming over wilsonbekwame cliënten.

<sup>5</sup> Een dergelijk oordeel dient wel medisch gestaafd te zijn.

### III Handelingsaanwijzingen in acute situaties

#### Revalidatiesetting

De inzet van (niet)reanimatiebeleid is dat medewerkers zoveel mogelijk voorbereid zijn op acute situaties van individuen.

In een gezondheidszorgorganisatie (gekenmerkt door een revalidatiesetting) worden de medewerkers verondersteld te weten of cliënten (of de behandelend arts) anticiperende besluiten hebben genomen en wat deze inhouden.

Vervolgens wordt de medewerker geacht in de lijn van deze besluiten te handelen, conform zijn bevoegdheden en competenties.

Als er geen anticiperende besluiten bekend zijn, wordt in principe altijd besloten tot en overgegaan tot reanimeren. In deze setting wordt er vanuit gegaan dat medewerkers weten hoe ze moeten reanimeren.

#### Handelingswijze

Als zich in deze setting bij een cliënt een hart- of ademstilstand voordoet, kent het proces de volgende hoofdelementen.

##### Stap 1

- a. De medewerkers weten (van de cliënt of de behandelend arts) van een niet-reanimatiebesluit: niet reanimeren.
- b. De medewerkers weten van een positieve wilsverklaring van de cliënt (reanimatiebesluit). Start reanimatie, of schakel bij onvoldoende competentie een competente collega in en ga over naar stap 2.
- c. Er is twijfel of er een niet-reanimatiebesluit is. Start reanimatie, of schakel bij onvoldoende competentie een competente collega in en ga over naar stap 2.
- d. De medewerkers weten niet van enig reanimatiebesluit. Start reanimatie, of schakel bij onvoldoende competentie een competente collega in en ga over naar stap 2.

##### Stap 2

- a. Alarmeer het specialistisch team of de bedrijfshulpverleners.
- b. Alarmeer de noodhulp/ambulancedienst.

##### Stap 3

- a. Vang de direct betrokkenen op.
- b. Verzorg het contact en de opvang van de familieleden.
- c. Doorloop de noodzakelijke (administratieve) procedures.
- d. Evalueer en stel eventueel de procedures bij.

#### *Niet starten of staken van reanimatie*

Ervaren en bekwame hulpverleners (artsen/gespecialiseerde verpleegkundigen) kunnen meteen na melding van de situatie betrokken worden bij het beslissen om niet te starten of het staken

van een reanimatie.

Mogelijke redenen voor het niet starten of staken van een reanimatie:

- duidelijke signalen van een langer bestaande dood;
- kansloze reanimatie. Hiervoor is goede kennis van de actuele gezondheid van de cliënt nodig;
- een tijdsverschil van meer dan tien minuten tussen de melding en de aankomst bij de cliënt, waarbij vervolgens blijkt dat:
  - er in de tussentijd geen basale reanimatie heeft plaatsgevonden;
  - er bij aankomst nog sprake is van een circulatiestilstand;
  - er geen sprake is van onderkoeling als oorzaak van de circulatiestilstand;
  - er binnen vijf minuten geen specialistische behandelingen (zoals defibrillatie) uitgevoerd kunnen worden.

In al deze omstandigheden valt te vrezen voor zeer ernstige, onherstelbare (neurologische) schade.

### **Rehabilitatiesetting**

De inzet van het beleid is dat medewerkers zoveel mogelijk voorbereid zijn op acute situaties van individuen.

In een zorgorganisatie die gekenmerkt kan worden als een rehabilitatiesetting behoren expliciete afspraken over reanimatiebeleid voor individuele cliënten tot de uitzonderingen.

Als er door of voor een cliënt een niet-reanimatiebesluit is genomen, wordt iedere medewerker verondersteld deze te respecteren.

Als er geen anticiperende besluiten bekend zijn, wordt er gehandeld naar de aanwezige competenties en mogelijkheden.

### *Handelingswijze*

Globaal betekent dit dat iedere medewerker die te maken krijgt met een acute ademhalings- of circulatiestilstand als volgt handelt.

#### **Stap 1**

- a. De medewerkers weten (van de cliënt of de arts) van een niet-reanimatiebesluit: niet reanimeren.
- b. Er is twijfel of er een (niet)reanimatiebesluit is:  
start bij voldoende competentie de reanimatie en/of schakel via het alarmnummer hulpdiensten (bedrijfshulpverlener/ambulancedienst) in.
- c. De medewerkers weten niet of er een (niet)reanimatiebesluit is:  
start bij voldoende competentie de reanimatie en/of schakel via het alarmnummer hulpdiensten (bedrijfshulpverlener/ambulancedienst) in.

#### **Stap 2**

- a. Vang de direct betrokkenen op.
- b. Verzorg het contact en de opvang van de familieleden.
- c. Doorloop de noodzakelijke (administratieve) procedures.
- d. Evalueer en stel eventueel de procedures bij.

## Deel 3

# Handreiking (niet-)reanimatiebeleid in de zorg voor mensen met een beperking

## 1. Inleiding

*Een cliënt met een ernstig lichamelijke handicap, komt tijdens zijn aanwezigheid op een dagactiviteitencentrum in een levensbedreigende situatie te verkeren. Zo ziet het er uit. Het lijkt te gaan om een acuut hartfalen of een ademhalingsprobleem, maar zekerheid over wat er precies aan de hand is ontbreekt. Er is geen medische expertise onder de medewerkers. Een enkeling beschikt misschien over enige kennis op grond van een ooit doorlopen EHBO cursus of heeft toevallig een verpleegkundige achtergrond. Maar over de hele linie hebben de activiteitenbegeleiders en vrijwilligers onvoldoende specifiek medisch inzicht. Onduidelijk is wat ze moeten doen.*

*Deze onduidelijkheid heeft naast het gebrek aan kennis en de praktische onervarenheid met acute levensbedreigende situaties nog andere achtergronden en kent, afhankelijk van een verdere inkleuring van de situatie, verschillende intensiteitgraden. Wat bijvoorbeeld te doen als van de betrokken cliënt bekend is dat hij niet gereanimeerd wil worden? Wat te doen als blijkt dat deze informatie verder nergens anders op blijkt te berusten dan op het verhaal van een medewerker. Die meent zich te herinneren dat de cliënt dat tussen neus en lippen wel eens gezegd heeft. Zonder dat daarbij gespecificeerd werd onder wat voor omstandigheden hij wel of niet gereanimeerd zou willen worden. Wat te doen als er een papiertje in de jas van de deelnemer blijkt te zitten waarop staat dat hij niet verder behandeld wil worden? Maar als niet duidelijk is dat het papiertje ook echt van hem is? Want er staat geen naam onder. En het papiertje ziet er ook wat voddig uit.*

*Naast inkleuringen van de situatie die te maken hebben met kennisdeficiënties van de medewerkers over de wensen van de cliënt, over zijn gezondheidstoestand en de te ondernemen handelingen, zijn er nog andere vragen. Die kunnen betrekking hebben op onduidelijkheid bij de medewerkers over de te volgen beleidslijnen: er is geen expliciet beleid; of misschien is er wel beleid voor de organisatie waar het dagactiviteitencentrum deel van uit maakt, maar onduidelijk is of dit alleen betrekking heeft op de verblijfsaccommodaties. En dus niet op het activiteitencentrum. Er is nooit over gecommuniceerd. En wat is in deze de positie van de vrijwilligers? Die verkeren in onzekerheid. Geldt het protocol dat ergens ligt ook voor hen? Ze gaan er zo'n beetje van uit zijn dat dat niet het geval is. Want ze zijn ook nooit voorbereid op een dergelijke situatie.*

Regelmatig doen zich in zorginstellingen beleidsvragen voor op moreel gebied. Om de zoveel tijd gaat het om vragen met betrekking tot dezelfde thematiek. Zoals het (niet-)reanimatiebeleid. Begin jaren negentig van de vorige eeuw was er in de zorg veel belangstelling voor en discussie over dit onderwerp. Hoewel de discussie breed gevoerd werd, concentreerde deze zich vooral op het beleid in ziekenhuizen. Daarna leek het onderwerp naar de achtergrond te verdwijnen. Nu is het thema weer terug. Vooral in de ouderenzorg en de gehandicaptenzorg. In deze notitie staat de verkenning van het (niet-)reanimatiebeleid in de gehandicaptenzorg centraal: hoe zou een instellingsbeleid met betrekking tot reanimeren/niet reanimeren van cliënten er in de gehandicaptenzorg uit dienen te zien? Welke beleidsantwoorden dienen er vanuit de

organisatie aan cliënten en aan personeel gegeven te worden als zij zich met een vraag daaromtrent tot de organisatie wenden?

### *1.1. Inzet van de handreiking*

De bouwstenen van een verantwoord (niet-)reanimatiebeleid worden in deze notitie niet allemaal en niet helemaal behandeld. De inzet is vooral om een richting aan te geven voor de beleidsoriëntatie. Het gaat dus eerder om aanwijzingen voor de opbouw van beleid dan om een compleet verhaal. Deze beperkte reikwijdte heeft allereerst te maken met de complexiteit van het thema. Er zijn allerlei juridische en morele vragen verbonden aan het thema. Complicerend is ook dat de gehandicaptenzorg een breed terrein is met allerlei instellingen die zorg geven aan allerlei verschillende cliënten met verschillende behoeften en vragen. Deze variatie in doelgroep impliceert vervolgens ook verschillen in relevantie van het thema. In sommige instellingen zal de vraag naar (niet-)reanimatiebeleid amper gesteld worden. In andere is het een frequent onderwerp. Ten slotte is er nog de omstandigheid dat instellingsbeleid altijd een lokale en contextuele inslag heeft. De manier waarop in specifieke situaties de relatie met de cliënten, de medewerkers en andere maatschappelijke stakeholders beleidsmatig geïnterpreteerd wordt, is van doorslaggevend belang voor de beleidsvorming. Los van de bijzondere context invulling geven aan een beleid resulteert altijd in een gemankeerd verhaal. Zeker als het om thema's gaat die van het grootste belang mogen worden geacht in het denken over zorg en die in het leven van mensen ineens een onverwachte en alles doordringende betekenis kunnen krijgen. Dat geldt uiteraard ook voor vragen en gebeurtenissen in de zorg die geassocieerd worden met reanimatie- en niet-reanimatiebeslissingen. Die hebben een sterk emotionele inslag. Ze raken mensen. Beleid daaromheen maken, raakt mensen ook. Het vergt luisterbereidheid en creativiteit ter plaatse. Die bepalen uiteindelijk de mogelijkheden van implementatie en dus het succes van een beleid. Hetgeen niet wegneemt dat er op een algemeen niveau niet ook algemene kenmerken en aspecten in beeld kunnen worden gebracht die er steeds toedoen. En die om een vertaling vragen naar een lokale context.

Voordat we ingaan op de indeling van deze handreiking, geven we nog een schets van de achtergrond van de vragen in de gehandicaptenzorg naar een (niet-)reanimatiebeleid. Uiteraard is de vraag naar het beleid een vraag die te maken heeft met ontwikkelingen van medisch-technisch denken. Maar niet alleen de toegankelijkheid van medische behandelingsmogelijkheden bepaalt of iets gebeurt. Vernieuwingen in de wereld van de zorg zijn wat dat betreft veelzijdig. Ze worden door diverse factoren veroorzaakt.

### *1.2. Achtergrond van de toegenomen vraag naar een (niet-)reanimatiebeleid in de gehandicaptenzorg*

In het afgelopen decennium zijn er om te beginnen verschillende maatschappelijke processen geweest die de vraag naar een (niet-)reanimatiebeleid in de gehandicaptenzorg veel urgenter hebben gemaakt dan in het verleden het geval was. Om te beginnen wijzen we op de publiekscampagnes die sinds midden negentiger jaren het appèl op de burger hebben versterkt om competenties te ontwikkelen met betrekking tot reanimeren. Ze passen binnen een bredere beweging waarbij men veel waarde is gaan toekennen aan het thema veiligheid in de samenleving. Het thema van veiligheid heeft niet alleen betrekking op negatieve onlustgevoelens, maar past ook bij opvattingen over de verantwoordelijkheid van burgers jegens elkaar in de openbare ruimte. De publieke aandacht voor reanimeren past binnen die beweging. Aan die publiekscampagnes over reanimatie kon een duidelijke normerende werking worden toe-



geschreven. Burgers konden zich niet zomaar meer onttrekken aan het onderwerp. Ze dienden minimaal positie in te nemen met betrekking tot de definiëring van hun eigen rol. Maar de inzet van de campagnes ging nog verder: iedere burger werd voortaan verondersteld om op een adequate manier te reageren wanneer een andere burger 'iets' overkwam. En als hij er om enigerlei reden niet in slaagde om zelf te reanimeren dan was er in ieder geval wel een plicht om actief anderen in te schakelen die mogelijk wel beschikten over de nodige (professionele) competenties.

Tegelijk met de publiekscampagnes gingen er programma's van start die de bereikbaarheid en beschikbaarheid van competente hulpverleners op straat dienden te vergroten. In het kader van de wettelijke verplichtingen van organisaties en bedrijven op het gebied van bedrijfshulpverlening, maar ook met een beroep op de inzet van politie en hulpdiensten als de brandweer, is getracht de beschikbaarheid van competente hulpverleners in de publieke en maatschappelijke ruimte te vergroten. Dit streven naar een grotere inzet van bepaalde overheidsdiensten, maar ook van de bedrijfshulpverlening, werd vervolgens ook gestimuleerd door technologische innovaties. Zo is de toegenomen beschikbaarheid van handzame en relatief goedkope defibrilleerapparaten (AED's) bijvoorbeeld een factor van betekenis geweest.

Ten slotte mag de invloed van de media niet onderschat worden. Niet alleen zijn publiekscampagnes niet meer denkbaar zonder tv, ook de invloed van allerlei medische informatieprogramma's en ziekenhuisseries, zoals ER, mag niet onderschat worden. Zeker niet waar het de beeldvorming van reanimaties betreft.

Wat men ook van allerlei publiekscampagnes op het gebied van de openbare gezondheidszorg mag vinden, in ieder geval hebben ze als resultaat gehad dat de sfeer waarin de vraag naar reanimeren als activiteit gebruikelijk was, veel ruimer is geworden dan in het verleden. Terwijl het onderwerp begin negentiger jaren nog typisch een gespreksonderwerp van professionele zorgverleners in vooral de ziekenhuiszorg was, is het in de loop der jaren een onderwerp geworden dat betrekking heeft op de maatschappelijke ruimte in zijn totaliteit. Het onderwerp is daarmee een publiek thema geworden dat in allerlei maatschappelijke sectoren doorspeelt. Dus ook in de gehandicaptenzorg.

De effecten van dit soort maatschappelijke processen op de gehandicaptenzorg zouden enkele decennia geleden waarschijnlijk niet erg groot zijn geweest. De gehandicaptenzorg betrof toen een eigen wereld, met eigen wetten en regels en een eigen dynamiek, die maar in beperkte mate ontvankelijk was voor allerlei maatschappelijke processen. Tussen de binnenwereld van de zorg en de buitenwereld stonden stevige schotten. Onder invloed van de vermaatschappelijking van de zorg, met als effect de vervagende grenzen tussen institutie en buitenwereld, is dit totaal anders komen te liggen. Processen die zich 'buiten' afspelen, spelen zich daardoor nu vaak ook snel 'binnen' af. Discussies die op enigerlei wijze betrekking hebben op de rechten van burgers of hun veiligheid betreffen nu ook meteen de rechten van gehandicapte mensen. Van een status aparte van de zorg kan in die zin niet meer gesproken worden.

Naast de publiekscampagnes en de interne processen van vermaatschappelijking, hebben ongetwijfeld ook nog andere processen hun effect gehad: te denken valt aan de meer zakelijke verhoudingen tussen zorginstellingen en cliënten, met in het spoor daarvan het ontstaan van iets als een claimcultuur en de daarop aansluitende institutionele nadruk op veiligheid en het streven naar het voorkomen van reputatieschade.

Om al deze redenen is het begrijpelijk dat er in de gehandicaptenzorg vragen zijn ontstaan over

het te hanteren (niet-)reanimatiebeleid. Toch lijkt het gegeven van die normatieve dynamiek in de samenleving nog onvoldoende grondslag voor stevige beleidsimpuls op dit gebied. In de regel is het zo met beleid op het gebied van ethische vragen dat er pas echt een beleidsimpuls ontstaat wanneer de dynamiek van de pluriforme samenleving zich manifesteert in één of meer pijnlijke incidenten. Dat geldt ook voor beleid op dit gebied. De achtergrond van zo'n incidentgebonden ethiekbeleid is betrekkelijk eenvoudig. Een gestructureerde evaluatie van beleid op moreel gebied is in de meeste zorgorganisaties nog amper praktijk. Ethiek heeft daarom als beleidsperspectief vaak nog een geringe plaats in de beleidscycli van de instellingen.

Hoewel er langzamerhand veranderingen optreden, blijft in de meeste instellingen veel van de morele beleidsthema's die ertoe zouden kunnen doen eenvoudigweg uit het zicht. Wat ook speelt is dat de morele thematiek dermate complex is dat een eenvoudige beleidsoplossing vaak niet simpelweg gegeven is. Zelfs als het om een misschien eenvoudig lijkend onderwerp als (niet-)reanimatiebeleid gaat. Want wat zijn precies de plichten van medewerkers? Of van vrijwilligers? Welke juridische aanknopingspunten zijn er? Welke specifieke morele? Hoe lopen de verantwoordelijkheidslijnen? Wie moet er antwoord geven als een cliënt iets vraagt? En wat als cliënten helemaal niets vragen en we het idee hebben dat we ze maar niet moeten belasten met ingewikkelde vragen? Die complexiteit draagt er toe bij dat het zoeken naar structurele benaderingen voor ethische vragen gemakkelijk achterwege blijft. Dat gegeven van die beleidsverlegenheid wordt nog eens versterkt wanneer het om kwesties gaat die maar een klein gedeelte van de zorgpopulatie betreffen. En waaraan men dus het liefst een incidenteel in plaats van een structureel karakter toe zou willen kennen. Bijkomend element is nog dat de kennis van ethiek en van ethische benaderingen van vraagstukken in de zorg relatief onbekend is, en zeker geen alledaagse kost voor het management vormt. Ten slotte is het voorstelbaar dat het bespreekbaar maken van ethische onderwerpen wordt weggehouden omdat het een negatief beeld zou kunnen geven van de zorg. Aandacht besteden aan gevoelige kwesties brengt immers altijd enig risico van reputatieschade met zich mee.

Ook al vormen incidenten vaak de aanleiding tot het vormgeven van ethisch beleid, het is onduidelijk of dat nu ook het geval is met betrekking tot (niet-)reanimatiebeleid in de gehandicaptenzorg. Misschien is het zo dat de actuele discussies in de gehandicaptenzorg over dit onderwerp voor een belangrijk deel in verband kunnen worden gebracht met de ophef die er enkele jaren geleden ontstond over het beleid van enkele instellingen van ouderenzorg: het betrof enkele verpleeghuizen die in correspondentie met de cliënten en familie te kennen hadden gegeven dat er in hun instelling bij bepaalde categorieën (dementerende) cliënten in principe niet overgegaan werd tot reanimatie wanneer zich bij een van deze cliënten een acute stoornis in de ademhaling of circulatie voor zou doen. Dit beleid riep via de media niet alleen vragen op over de verantwoordelijkheid van de instelling, maar evenzeer over discriminatie en uitsluiting van bepaalde groepen.

Hoe het ook zij, wat de precieze aanleiding ook is voor de actuele beleidsinteresse op dit gebied, als een organisatie besluit beleid te ontwikkelen is het verstandig om voorbij een incidentenpolitiek te geraken. Een goede inbedding van ethisch (deel)beleid in de reguliere beleidspraktijk is een belangrijke voorwaarde voor succes. Met andere woorden: niet de implementatie maar vooral de stabilisatie en de borging van het beleid dient gegarandeerd te zijn, wil een impuls op dit gebied de gewenste veranderingen en kwaliteit naderbij brengen. Op al deze aspecten van ethiekbeleid gaan we in deze notitie verder niet uitgebreid in. Het is ongetwijfeld zo dat ze een rol spelen. Op de achtergrond zullen we er rekening mee houden. Sommige aspecten zullen we waar nodig maar voren halen. Met name waar het doel van deze nota dat vraagt. Voorop staat dat

we in deze nota een handreiking willen doen aan bestuurders en managers van instellingen voor gehandicaptenzorg die in hun organisatie bezig zijn met de vormgeving van een (niet-) reanimatiebeleid.

De opbouw van de handreiking is als volgt. In het tweede hoofdstuk wordt de problematiek van reanimeren en daarmee samenhangende beslissingen in de zorg in meer algemene zin verhelderd. Het hoofdstuk geeft basisinformatie die nodig is om op een adequate manier een vertaling naar denken over reanimeren in de gehandicaptenzorg te maken. Die vertaling vindt plaats in twee stappen. De eerste stap zetten we in hoofdstuk drie. Daarin schetsen we een normatief kader voor het (niet-)reanimatiebeleid in de gehandicaptenzorg. Vervolgens trekken we in hoofdstuk vier de conclusies en geven we antwoord op de vraag hoe een organisatiebeleid met betrekking tot het vraagstuk van reanimeren/niet-reanimeren er in de gehandicaptenzorg uit zou kunnen zien.

De drie hoofdstukken zijn zo geschreven dat ze zoveel mogelijk los van elkaar kunnen worden gelezen.

## **2. Het specifieke karakter van (niet-)reanimatiebeslissingen**

In dit hoofdstuk gaan we in op het specifieke karakter van (niet-)reanimatiebeslissingen. Om wat voor beslissingen gaat het eigenlijk? Wat weten we over de effecten van reanimeren? Wie nemen er eigenlijk (niet-)reanimatiebeslissingen? Wat is de rol van cliënten? En die van hulpverleners? De insteek van het hoofdstuk is algemeen. Het is nog niet toegespitst op de gehandicaptenzorg. Wel beschouwen we de informatie van dit hoofdstuk als belangrijke basisinformatie voor het opbouwen van beleid. Zonder rekening te houden met algemene begrippen rond reanimeren is een specifiek beleid voor instellingen van gehandicaptenzorg niet goed vorm te geven. Om te beginnen zullen we ingaan op het vóórkomen van reanimaties en de effecten ervan. Vervolgens gaan we in op de specifieke aard van (niet-)reanimatiebeslissingen. Daarbij zullen we aandacht besteden aan het algemene karakter van bepaalde (niet-)reanimatiebeslissingen, op anticiperende beslissingen van de cliënt, op anticiperende beslissingen van de arts c.q. hulpverlener en op handelingsbeslissingen in actuele noodsituaties. Het doorlopen van deze aspecten zal naar verwachting duidelijke aanwijzingen geven voor een beleidskader voor organisaties van gehandicaptenzorg ten aanzien van (niet-)reanimatiebeslissingen. In de volgende hoofdstukken wordt dit kader nader uitgewerkt.

### **2.1. Reanimaties**

In deze handreiking gaat het om een specifiek type beslissingen: beslissingen met betrekking tot reanimeren/niet reanimeren. Onder reanimatie verstaan we *'een behandeling voor het acuut/plotseeling falen van de bloedsomloop en/of ademhaling van de zorgvrager door middel van hartmassage en/of beademing'*. (niet-)reanimatie duidt op het omgekeerde: het *achterwege laten* van hartmassage en of beademing ten einde het acuut falen van de bloedsomloop of de ademhaling te behandelen.

Reanimaties worden in verschillende settings van de gezondheidszorg en ook daarbuiten uitgevoerd. In de literatuur wordt grofweg een onderscheid gemaakt tussen reanimaties in het ziekenhuis en reanimaties daarbuiten. Vervolgens wordt onderscheid gemaakt tussen reanimatie door leken en reanimaties door professionals. Het zijn niet alleen conceptueel belangrijke onderscheiden. Ze hebben ook praktische betekenis met betrekking tot de effectiviteit van reanimaties.

*In het ziekenhuis zijn reanimaties het meest effectief.<sup>1</sup> De gerichtheid op acute fysieke knelsituaties en de beschikbaarheid van speciaal ingerichte en opgeleide reanimatieteams maakt dat de kansen op snelle effectieve hulp daar groot kunnen worden geacht. Ook is de tijd tussen de basale reanimatie en daarop volgende gerichte specialistische behandelingen het kortst. Dat maakt de ziekenhuisomgeving tot een relatief gunstige omgeving, mocht zich een acuut levensbedreigend incident voordoen.*

Maar ook al is het ziekenhuis een omgeving waar men maximaal voorbereid is op het behandelen van acute ademhalings- en circulatiestoornissen, is voorzichtigheid geboden bij het trekken van conclusies. Men moet zich met betrekking tot de resultaten van specialistische opvang in de sfeer van het ziekenhuis niet laten verleiden tot een al te rooskleurige voorstelling van zaken. Aangenomen wordt dat het succespercentage van reanimaties in het ziekenhuis direct na de reanimatie 30 – 40 % is. Van het definitieve succespercentage (1-jaarsoverleving) wordt aangegeven dat het 15 – 25 % zou zijn. Met betrekking tot patiënten met een laag activiteitsniveau (een aan huis gebonden leefstijl) wordt in de literatuur aangegeven dat de overleving op langere termijn ongeveer de helft bedraagt van de patiënten zonder dit kenmerk (7 – 10%). Ook leeftijd speelt een bepalende rol: reanimatie bij patiënten boven de zeventig jaar is betrekkelijk kansloos.

Naast factoren aan de zijde van de patiënten spelen ook externe factoren een rol: zeer belangrijk is bijvoorbeeld of er een getuige aanwezig is bij het optreden van de hartstilstand. Is dat niet het geval, dan dalen de kansen van de patiënt aanzienlijk. Ook maakt de plaats waar het incident zich voordoet nogal verschil uit: een verblijf op een intensive care of gewoon op een zaal, impliceren grote verschillen in slagingskans.

Naast het feit dat het percentage van geslaagde reanimaties in termen van overleving in het ziekenhuis op zich niet al te groot is, dient men ook in bredere zin te kijken naar de effecten van reanimaties in deze gespecialiseerde omgeving: Men zou zich in ieder geval altijd moeten realiseren dat eigenlijk iedere reanimatie leidt tot verlies in conditie en tot een vermindering van de gezondheidstoestand ('baat het niet, dan schaadt het wel'). Reanimaties zijn hoe dan ook ingrijpende vormen van behandeling. In het gunstigste geval nadert men een gezondheidstoestand die overeenkomt met de situatie voorafgaand aan het fysieke falen dat de reden vormde voor de reanimatie. Maar dat is betrekkelijk uitzonderlijk. Reanimaties leiden in een aantal situaties o.a. tot sterk wisselende neurologische restverschijnselen. De aard van de gebruikte medische terminologie maakt dat deze uitkomst welhaast neutraal overkomt. Dat verandert wanneer men vaststelt dat dit kan betekenen dat iemand na reanimatie mogelijk nooit meer adequaat kan communiceren, of andere zeer ernstige beperkingen zal ervaren ten gevolge van ernstig hersenletsel. Ook treden bij welhaast alle mensen die een reanimatie hebben meegemaakt depressieve verschijnselen op. En worden zij bijna zonder uitzondering geconfronteerd met angst.

In dat verband is het opmerkelijk dat patiënten de kansen op positieve uitkomsten van een reanimatie systematisch zeer overschatten. In de literatuur wordt gesproken over een overschattingpercentage van 200. Aannemelijk is dat deze valse voorstelling van zaken voor een belangrijk deel is veroorzaakt door de invloed van tv-programma's. Met name ziekenhuisseries als ER, waarin de overleving vele malen hoger wordt voorgesteld dan de werkelijkheid en de suggestie wordt gewekt dat er behalve een kans op overlijden of overleven zónder kwaliteitsverlies, geen andere uitkomsten zouden bestaan, zouden invloed hebben.

<sup>1</sup> Gegevens ontleend aan diverse bronnen: o.a. Meursing en Van Kesteren 1997, Rozeman en Mieog 2003.

*Buiten het ziekenhuis* is, wat betreft de effectiviteit van de reanimatie, vooral de tijdsduur bepalend dat er gerichte specialistische hulp kan worden ingezet. Daarnaast spelen uiteraard altijd ook patiëntkenmerken een rol. In de praktijk betekent dit dat het resultaat met name afhankelijk is van zaken als de aanrijtijd van ambulances en van de aankomsttijd na vervoer in het ziekenhuis. Ook een belangrijke bepalende factor is de mate waarin voorafgaand aan de inzet van specialistische hulp lekenreanimatie heeft plaatsgevonden. Een gunstige combinatie van deze twee factoren is van uitzonderlijk groot belang. Wanneer bij een hartstilstand binnen zes minuten na het begin van het hartfalen de mogelijkheid tot defibrilleren is gegeven, heeft dat in combinatie met een tussentijdse 'lekenreanimatie' een betrekkelijk gunstig effect. Daarna neemt dat gunstig effect snel af. De kans dat deze combinatie voorkomt is overigens, wanneer de hartstilstand zich voordoet in de publieke ruimte groter dan wanneer het thuis gebeurt (hetgeen in 70 – 80% van de incidenten het geval is). Vaak zijn daar geen getuigen. Omdat de winst 'buiten' vooral gelegen lijkt te zijn in de aanwezigheid van getuigen en bijgevolg in de verkorting van de periode dat overgegaan kan worden tot defibrillatie, wordt door een aantal deskundigen gepleit voor een verdere verspreiding en betere toegankelijkheid van defibrillatie-apparatuur in de openbare ruimte. Niet alleen politie en brandweer, maar ook andere categorieën leken zouden toegerust moeten worden adequaat gebruik te maken van automatisch externe defibrillators (AED's). Dat zou betere resultaten genereren dan het gericht aanleren van leken van basale reanimatievaardigheden. Overigens blijkt het hanteren van AED's pas effectief na een gedegen training.

Zoals al voor ziekenhuisreanimaties geldt, dient men voor reanimaties buiten het ziekenhuis helemaal terughoudend te zijn met betrekking tot de resultaten. Zelfs als er vorderingen gemaakt worden in de beschikbaarheid en bereikbaarheid van specialistische hulp zal het altijd om bescheiden resultaten gaan. Uiteraard: elk gered leven dat nagenoeg evenveel kwaliteit vertoont als voor het circulatiefalen, telt bijzonder. Daar tegenover staan de verhalen waarbij er geen resultaten waren of resultaten waarbij de reanimatie grote gezondheidsschade en meer lijdens impliceerden. Individuele verhalen zijn, hoezeer er ook een relatie is met statistische gegevens, van een andere orde dan 'kille' cijfers. Desalniettemin dienen ook de statistische gegevens ernstig genomen worden bij het denken over beleid. Met betrekking tot de effectiviteit van reanimeren buiten het ziekenhuis maakt een analyse van de beschikbare gegevens duidelijk dat bij hartstilstand het percentage overleving tot ontslag in het ziekenhuis 7,4 % bedraagt. Vergeleken met 'binnen' is dat een aanzienlijke daling van de kansen. Ongeveer een halvering. Wat dat vervolgens voor de overleving na een periode van één jaar betekent, is niet duidelijk.

## **2.2. De eigen aard van (niet-)reanimatiebeslissingen**

(Niet-)reanimatiebeslissingen, beslissingen dus met betrekking tot een reanimatie, zijn zo specifiek omdat ze meer dan andere beslissingen in de zorg een appel lijken te doen op het handelen van iedereen. En dus niet alleen op dat van uitgesproken medisch opgeleide professionals zoals artsen. Dat gegeven dat het om ingrijpende handelingsbeslissingen gaat waarmee iedere burger onder omstandigheden te maken zou kunnen krijgen, en die een rechtstreeks appel kunnen doen op iedere omstaander, wordt sterk benadrukt in het al eerder beschreven fenomeen van de publiekscampagnes op dit gebied. Reanimeren wordt daarin gepresenteerd als een manier van handelen die iedere burger wordt verondersteld te beheersen, wanneer 'de nood aan de man komt'. Iedereen, professional of niet, zou competent dienen te zijn op dit gebied. Deze campagnes staan niet op zichzelf. Het appél dat er van uitgaat, past bij algemeen gedeelde opvattingen over de verantwoordelijkheden van burgers in de moderne samenleving. Ze brengen een aspect van solidariteit naar voren dat niet de aandacht vestigt op de zorg van het collectief voor het individu, maar juist op de betrokkenheid van het ene individu bij het andere. Ze sluiten aan bij wette-

lijke regel waarin tot uitdrukking wordt gebracht dat burgers verondersteld worden om als een medemens in situaties van ernstige nood komt te verkeren, hem niet zomaar onverzorgd achter te laten. Hoewel deze regel staat opgenomen in het Wetboek van Strafrecht<sup>2</sup>, en er enige uitspraken bekend zijn die eraan refereren, is er geen sprake van harde regels. Het gaat eerder om de uitdrukking van een sociale verplichting.

Dit gegeven dat er op de burger een sociale verplichting rust om zijn medeburgers te hulp te komen (mits hij zichzelf niet in gevaar brengt), heeft ook effecten voor het voorbehoud dat in de regel gemaakt wordt voor bepaalde medische handelingen. De gebruikelijke regels van professionele beroepsuitoefening zoals die zijn geformuleerd in de wet Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg (BIG); en die heel specifiek de bevoegdheden invullen met betrekking tot een riskante medische handeling zoals reanimeren, worden onder verwijzing naar de noodsituatie die zich voor kan doen bij plotselinge circulatiestilstand, terzijde geschoven. Ook leken zijn dan bevoegd te handelen. Zij hoeven ook niet bang te zijn voor juridische maatregelen wanneer zij naar bevind van zaken handelen. Zelfs als zij niet helemaal deskundig optreden. Ook voor het gebruik van automatische defibrillatoren (AED's) wordt de werking van de wet BIG opgeschort. Geargumenteed wordt dat het weliswaar voorbehouden handelingen betreft, maar dat het gebruik van AED's geen extra gevaar toevoegt aan het reeds bestaande direct levensbedreigende gevaar van de hartstilstand. Iedere leek mag dan ook zonedig, na een korte training, gebruik maken van een AED.

Het ideaal van een burgerlijke samenleving waarin iedereen die een circulatie- of ademstilstand krijgt, kan rekenen op adequate bijstand van zijn medeburgers, heeft uiteraard ook gevolgen voor de verwachtingen die men koestert ten aanzien van de voorzieningen in de (gezondheids)zorg. Als er in gewone publieke omgevingen al gerekend mag worden op de inzet van burgers, geldt dat uiteraard in nog veel sterkere mate voor zorginstellingen. Juist daar is een intensieve beantwoording van de maatschappelijke normen op zijn plaats. Dat brengt hoge maatschappelijke verwachtingen met zich mee ten aanzien van de competenties van de medewerkers mocht één van de cliënten die aan hun zorg is toevertrouwd iets overkomen in deze omgeving. Als iemand iets overkomt in deze omgeving, zou men moeten kunnen rekenen op extra bescherming. Natuurlijk is het de vraag of deze maatschappelijke verwachtingen terecht zijn. Of men ten aanzien van zorginstellingen, gewoon omdat het een zorginstelling betreft, in dit verband hogere eisen mag stellen dan aan willekeurig welke andere organisatorische omgeving waarin iemand kan verkeren.

Veel is afhankelijk van de visie die men in een organisatie op de zorg heeft. Vervolgens is veel afhankelijk van de manier waarop en de mate waarin het beleid gecommuniceerd wordt met de maatschappelijke omgeving en vooral met de cliënten en medewerkers van de organisatie. Op dat thema komen we later terug. Eerst gaan we in op het type beslissingen dat specifiek aan de orde is bij het (niet-)reanimatiebeleid. Het gaat om een tweetal typen beslissingen: anticiperende handelingsbeslissingen en actuele handelingsbeslissingen.

### ***2.3. Anticiperende handelingsbeslissingen***

Als het gaat om (niet-)reanimatiebeleid in strikte zin, gaat het vooral om dit soort type beslissingen. Zonder kader voor anticiperende handelingsbeslissingen kan men eigenlijk niet over een

<sup>2</sup> Wetboek van Strafrecht: artikel 450. Overtreding betreffende hulpbehoevenden: Hij die, getuige van het ogenblikkelijk levensgevaar waarin een ander verkeert, nalaat deze die hulp te verlenen of te verschaffen die hij hem, zonder gevaar voor zichzelf of anderen redelijkerwijs te kunnen duchten, verlenen of verschaffen kan, wordt indien de dood van de hulpbehoevende volgt, gestraft met een hechtenis van ten hoogste drie maanden of geldboete van de tweede categorie.

(niet-)reanimatiebeleid spreken. Het karakteristieke van anticiperende handelingsbeslissingen is dat zij geen actuele betekenis hebben maar vooral bedoeld zijn om handelen in de toekomst voor te bereiden mocht zich op enig moment bij een bepaald iemand een circulatie- of ademstilstand voordoen. Anticiperende handelingsbeslissingen hebben dan ook slechts betekenis, als ze richtinggevend kunnen worden geacht voor later handelen. Anticiperende handelingsbeslissingen zijn dan ook te beschouwen als afspraken of beloften voor de toekomst. Ze worden ingegeven door zorg over de toekomst en willen voorkomen dat er dan bepaalde handelingen worden ingezet of dat deze juist worden vermeden. Ze hebben alleen een betrouwbaar effect als er ook garanties zijn dat ze op enige manier verplichtend blijven voor hen die later zorg zullen verlenen. Dat vraagt om 'onderhoud' van die beslissingen. Om regelmatige evaluatie en bekrachtiging. Zonder herbevestiging verliezen ze qua inzet aan zorgvuldigheid.

Met betrekking tot (niet-)reanimatiebeleid zijn er verschillende typen anticiperende handelingsbeslissingen. In de eerste plaats maakt verschil wie degene is die vooruitlopend op de geschiedenis beslissingen neemt. In die zin onderscheiden we twee typen anticiperende beslissingen: van de cliënt en van de arts.

Vervolgens onderscheiden we beslissingen met betrekking tot hun inzet: sommige beslissingen willen voorkomen dat er een bepaald handelen plaatsvindt. Omdat ze bepalen dat iets *niet* gebeurt, worden het negatieve beslissingen genoemd. Andere beslissingen zijn er op gericht om bepaalde handelingsverlopen juist wel plaats te laten vinden. Dat worden positieve besluiten genoemd. Hieronder zullen we de verschillende typen anticiperende beslissingen nader in beeld brengen. Dat doen we door achtereenvolgens in te gaan op de beslissingen van de cliënt en vervolgens op die van de hulpverlener, c.q. de arts.

### **2.3.1 Beslissingen van de cliënt zelf**

Een eerste type anticiperende beslissing is de beslissing van een cliënt zelf, dat er in geval van een adem of- circulatiestilstand wel of niet gereanimeerd wordt. Deze beslissing valt onder de categorie van de zogenaamde *wilsverklaringen*. Een cliënt brengt daarbij expliciet tot uitdrukking dat hij in de toekomst iets wel of juist niet wil.

#### *Negatieve wilsverklaring*

Wanneer iemand een bepaalde medische (be)handeling niet wil, spreken we van een *negatieve wilsverklaring*. Een dergelijke negatieve wilsverklaring, waarbij een cliënt dus van tevoren zegt dat hij *geen* behandeling wil, heeft grote zeggingskracht. Dat geldt ook voor de weigering van een eventuele reanimatie. Zonder dat er een duidelijke rechtvaardiging voor hoeft te worden gegeven, mag een cliënt een medische behandeling weigeren. Dat heeft te maken met het gegeven van de integriteit van het lichaam waaraan we in onze samenleving zeer groot belang hechten.

Refererend aan rechten waarover mensen beschikken, kunnen we zeggen dat iemand gebruik maakt van zijn *schildrecht*. Daarmee brengen we tot uitdrukking dat het beroep op lichamelijke integriteit, op de onschendbaarheid van het lichaam, zeer sterk is. Daaruit vloeit vanzelfsprekend voort dat er in principe altijd toestemming moet zijn voor een behandeling. Is die toestemming er niet, en dat is maximaal het geval bij een weigering, dien je als hulpverlener de cliënt in principe te volgen. Wel geldt als regel dat de hulpverlener de cliënt mag bevragen over zijn besluit om af te zien van een behandeling of reanimatie. De inzet daarvan is om een beeld te krijgen van 1. de aard van het besluit (is het vrijwillig genomen? ), 2. de mate waarin het besluit spoort met de eigen waarden van de cliënt (is het besluit authentiek?) en 3. of het besluit wel goed doordacht is (heeft de cliënt de informatie goed op een rij gezet?) Zo blijkt het van belang om na te gaan of de cliënt wel een goed beeld heeft van de aard van diverse beslissingen. Reanimeren wordt bijvoor-

beeld nogal gemakkelijk verward met het doorzetten van levensverlengende behandeling of het kunstmatig in leven houden van iemand. Dat zijn activiteiten die duidelijk van een andere orde zijn dan reanimeren.

Bij wilsverklaringen ten aanzien van reanimatie gaat het in de regel om niet reanimatiebesluiten: om uitspraken waarin de cliënt neerlegt dat hij niet gereanimeerd wil worden wanneer zich een adem- of circulatiestoornis voordoet. Om dit wilsbesluit van de cliënt te onderscheiden van andere niet reanimeerbesluiten, stellen we in navolging van anderen voor om te zeggen dat de reanimatie *niet gewenst* wordt.

#### *Positieve wilsverklaring*

Als een cliënt van tevoren aandringt op een bepaalde vorm van zorg die hij wel wenst te ontvangen, mocht zich een calamiteit voordoen en hij zich op dat moment niet meer kan uiten, dan spreken we over een *positieve wilsverklaring*: iemand stelt daarbij expliciet dat hij in de toekomst een bepaalde (be)handeling wil. Refererend aan rechten die aan mensen kunnen worden toegekend, kunnen we zeggen dat iemand gebruikt maakt van zijn *claimrecht*.<sup>3</sup>

Zo'n positieve wilsverklaring heeft duidelijk veel minder zeggingskracht dan een negatieve wilsverklaring. Terwijl een hulpverlener een negatieve wilsverklaring in principe heeft te volgen, ligt dat met een positieve wilsverklaring anders. Niet alle zorg is, onder meer omdat zij onderworpen is aan het professionele oordeel van de betreffende hulpverlener, immers opeisbaar. Ook al noemen we het 'claimrecht', het gaat dus niet over een sterke claim. Reanimeren is daarom net zoals andere vormen van medisch handelen geen neutraal handelen waartoe altijd zonder meer besloten mag worden. Zij is onderworpen aan maatstaven van de professionele standaard. Verder dient een behandeling minimaal enig positief effect te hebben voor de gezondheid van de cliënt en mag zij vooral niet schaden. Als zich een levensbedreigende circulatiestoornis voordoet bij iemand bij wie een reanimatie op goede gronden niet als kansrijk wordt gezien, en dat gegeven is bekend, druist overgaan tot reanimeren zelfs in tegen fundamentele regels van goed hulpverlenerschap. Wanneer een cliënt op voorhand aandringt op reanimatie is het daarom niet aan hem maar uiteindelijk aan de arts om te bepalen of deze met de wens van de cliënt mee kan gaan. Heb je als cliënt krachtens de wet (op de geneeskundige behandelingsovereenkomst) altijd het recht om een (voorgestelde) behandeling te weigeren, je kunt dus andersom niet zomaar een bepaalde medische behandeling afdwingen. Ook geen reanimatie.

#### *Communicatie*

Wil een (niet-)reanimatie besluit van een cliënt op het moment dat het nodig is, betekenis hebben voor het handelen van hulpverleners dan dient zo'n besluit goed gecommuniceerd te worden. Hij dient te worden vastgelegd en uitgewisseld met de hulpverleners. Pas op die manier krijgt een (niet-)reanimatiebesluit betekenis voor de toekomst. En is er enige garantie dat hij, indien nodig, zijn werk gaat doen en geactiveerd gaat worden. Er vanuit gaande dat de hulpverlener tenminste in die zin instemt met de wens van de cliënt, dat het gewenste handelen door hem als zinvol kan worden aangeduid. Als dit niet het geval is, is het volgen van de cliënt en bijgevolg schade toevoegen geen teken van goed hulpverlenerschap.

Uiteraard is het communiceren over een (niet-)reanimatiebesluit van de cliënt in eerste instantie

<sup>3</sup> De termen 'schildrecht' en 'claimrecht' zijn ontleend aan D.P. Engberts en L.Kalkman-Boogerd (2006), 22; en Dupuis (1995), 12-15. Is het schildrecht wettelijk sterk onderbouwd, het claimrecht veel minder. Feitelijk is er dan ook sprake van een sociaal recht.



iets van de cliënt zelf. Deze dient zoveel mogelijk zelf zijn positie kenbaar te maken aan de hulpverleners. Niet voor niets spreken we over *wilsverklaringen*. Wil een dergelijke verklaring zijn betekenis houden, dan dient ze regelmatig geëvalueerd en geactualiseerd te worden. Dat vergt niet alleen een inspanning van de cliënt, maar ook ondersteuning door de hulpverleners. Zonder actieve inzet en ontvankelijke instelling van hulpverleners wordt een wilsverklaring al te gemakkelijk van zijn betekenis ontdaan. Ook dient goede communicatie ertoe bij te dragen dat er geen misverstanden kunnen ontstaan over de precieze inhoud van de wil van de cliënt. Zo is het bijvoorbeeld goed om te weten wat een cliënt wil als hij na een technisch geslaagde reanimatie onverhoopt in een zeer afhankelijke positie terecht komt: moeten er dan aanvullend levensverlengende behandelingen worden ingezet of juist niet?

Hoe noodzakelijk een actief beleid in deze is, wordt duidelijk wanneer men het ideaal van de wettelijke regels vergelijkt met de uitwerking in de praktijk. Wilsverklaringen die op schrift zijn gesteld, zijn gedateerd en ondertekend en die aangeven onder wat voor omstandigheden iemand een behandeling weigert, hebben volgens de wet zeer veel zeggingskracht. Meer bijvoorbeeld dan een (niet-)reanimatiepenning. Die wordt weliswaar beschouwd als een verwijzing naar een (niet-)reanimatieverklaring maar er niet aan gelijk gesteld.

Maar hoewel de wet verlangt dat schriftelijke weigeringen van behandeling of reanimatie, moeten worden gerespecteerd, ook als iemand na het opstellen van de wilsverklaring wilsonbekwaam is geworden, blijkt men daar in de praktijk anders mee om te gaan. Het gevolg geven aan een schriftelijke weigering van reanimeren blijkt veel meer uitzondering dan regel (Engberts, Kalkman-Boogerd (2006), 24-25). Enige ruimte voor het niet tegemoet komen aan de weigering van de cliënt biedt de wet overigens wel. Er staat namelijk in aangegeven dat wanneer een hulpverlener gegronde redenen aanwezig acht om af te wijken van de schriftelijke weigering, dat ook is toegestaan. Hoewel dat soort redenen in uitzonderlijke situaties wel te geven is, geeft de grote discrepantie tussen de richtlijnen van de wet en de zorgpraktijk te denken. De inspanningen van organisaties en hulpverleners om adequaat te communiceren en afspraken met cliënten in stand te blijven houden of te reactiveren, zijn blijkbaar niet toereikend. Voor organisaties en beroepsbeoefenaren ligt hier duidelijk een taak.

Overigens dient een cliënt te beseffen dat (niet-)reanimatieverklaringen niet vanzelf over de grenzen van instellingen en organisaties heen worden gecommuniceerd. Continuïteit van zorg is wat dat betreft niet vanzelfsprekend. Als iemand van de ene zorgorganisatie naar een andere gaat, is het doorzetten van beleid een kwestie van opnieuw kenbaar maken wat wordt gewenst. De afspraak met medewerkers van de ene zorgorganisatie impliceert dan ook niet automatisch een zelfde afspraak met iedereen in de zorgketen. Dat gegeven vergt aandacht. Niet alleen van cliënten en/of vertegenwoordigers, maar ook van de betrokken professionele hulpverleners. En soms ook van de betreffende zorgorganisaties.

#### *Wilsverklaringen en wilsbekwaamheid*

Een punt van aandacht is dat niet iedere cliënt altijd even gemakkelijk in staat is zijn wil te vormen en of te uiten. Uiteraard speelt dit gegeven een rol in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Maar niet alleen daar. Ook wanneer het om kinderen gaat speelt het thema van de wilsbekwaamheid een rol. In deze notitie worden niet alle elementen die te maken hebben met het onderwerp wilsbekwaamheid behandeld. Enkele aspecten brengen we onder de aandacht.

Wilsbekwaam wordt niet gezien als een eigenschap van iemand. Wilsbekwaam of wilsonbekwaam is iemand met betrekking tot het nemen van een bepaalde beslissing. Dat betekent dat

iemand bijvoorbeeld heel goed wilsbekwaam kan worden geacht voor alledaagse beslissingen maar niet voor ingrijpende beslissingen betreffende zijn toekomst, of de behandeling van een ziekte die hij onder de leden heeft. Het is dus van belang dat er zorgvuldig verschil gemaakt wordt tussen typen beslissingen en vervolgens in het betrekken van cliënten bij die diverse typen behandelingsbeslissingen. Of iemand wilsbekwaam dan wel niet bekwaam wordt geacht, is overigens ter beoordeling van de behandelend arts. Die zal na moeten gaan of iemand ter zake in staat moet worden geacht o.a. informatie te begrijpen en de consequenties van de diverse handelingsalternatieven zal kunnen overzien of niet. Overigens is de vaststelling van de wilsonbekwaamheid bij mensen met een verstandelijke beperking in de regel de uitkomst van multidisciplinair overleg, waarbij de behandelend arts de beslissende stem heeft. Als iemand wilsonbekwaam wordt geacht, heeft de hulpverlener de plicht te overleggen met de vertegenwoordiger van de cliënt. Op die manier blijft ook in situaties dat niet rechtstreeks aan het toestemmingsbeginsel kan worden voldaan, omdat de cliënt niet bij machte is zijn belangen ter zake te behartigen, toch voldaan aan dit belangrijke principe van de zorg. Namelijk dat de zorg uiteindelijk haar legitimiteit ontleent aan het gegeven dat er instemming is na uitwisseling van informatie. Op de condities van het overleg met de vertegenwoordiger komen we zo dadelijk terug. Eerst besteden we nog enige aandacht aan een bijzondere categorie van cliënten, die vaak ook niet in staat zijn om hun eigen belangen te behartigen in het overleg met de arts, c.q. hulpverlener, en formeel ook wilsonbekwaam heten, namelijk kinderen.

### *Kinderen*

Als het om kinderen gaat, is het zo dat er met betrekking tot het geven van toestemming tot medische behandeling of het weigeren daarvan, gerekend wordt op het overleg met en de beslissingen van de ouders. Deze worden verondersteld in plaats van hun kind te beslissen. En de hulpverlener, zo stelt de wet, dient zijn plichten als goed hulpverlener dan ook na te komen jegens deze vertegenwoordiger van de cliënt. Overigens gaat de wetgever genuanceerd om met de positie van kinderen in het onderhandelingsproces over de medische zorg. Voor *kinderen tot 12 jaar* wordt de ouder (of voogd) verondersteld te beslissen als degene die gezag uitoefent over het kind. *Kinderen* die nog niet de volwassen leeftijd hebben bereikt maar *ouder zijn dan 16 jaar* worden (mits wilsbekwaam) verondersteld zelfstandig te beslissen.

Voor *kinderen tussen 12 en 16 jaar* wordt verondersteld dat zowel de ouders alsook de kinderen toestemming geven. Als de ouders evenwel anders oordelen dan hun kind en het kind blijft zoals de wet stelt, de verrichting weloverwogen wens, dan dient de behandelaar de wens van het kind te respecteren, tenzij de verrichting schadelijk is voor het kind. In deze situaties waarbij er dus een spanning optreedt tussen de wens van de ouders en die van het kind, worden de betreffende kinderen verondersteld in staat te zijn 'tot een redelijke waardering van hun belangen ter zake'. Als dat niet het geval is, en de kinderen zijn ter zake wilsonbekwaam, dan dient de hulpverlener zijn verplichtingen als hulpverlener na te komen jegens de wettelijke vertegenwoordiger van de cliënt, in dit geval de ouder. Maar ook hier geldt weer als begrenzing van deze verplichting dat het gevraagde handelen geen ernstig nadeel voor het kind met zich mee dient te brengen.

Overigens wordt de regel dat kinderen zelfstandig kunnen oordelen in toenemende mate ook geldig verondersteld voor *kinderen beneden de 12 jaar*. De achterliggende redenering is dat er in individuele situaties niet zozeer gekeken zou moeten worden naar de kalenderleeftijd maar vooral naar de competenties van het kind. Met andere woorden, het formele argument dat een kind nog geen twaalf jaar is, legt het dan af tegen een materieel argument, namelijk dat het wel degelijk mogelijk is dat kinderen onder de twaalf een weloverwogen eigen oordeel kunnen heb-

ben over dit soort beslissingen. Het hoeft geen betoog dat situaties waarin de mening van kinderen komt te staan tegenover die van de ouders, getekend worden door een tragische dimensie. En dat dergelijke gebeurtenissen de hulpverleners zeer verplichten om zo goed mogelijk te communiceren met zowel de ouder als het kind en zeer zorgvuldig om te gaan met hun gevoelens en oordelen.

#### *Volgen van de vertegenwoordiger?*

Wanneer het om kinderen gaat of om volwassenen die ter zake niet wilsbekwaam worden geacht, dient de hulpverlener in de regel<sup>4</sup> de wensen van de vertegenwoordiger van de cliënt te volgen. Bij het formuleren van deze wensen worden vertegenwoordigers verondersteld als goede vertegenwoordigers de belangen van de cliënt te behartigen in de onderhandelingen met de hulpverlening. Dat betekent dat zij, wanneer er enig zicht is op wat de cliënt gewild zou hebben, op dienen te treden in de lijn van wat de cliënt gewild zou hebben en zo een vervangend oordeel afgeeft (*substituted judgment*). De positie van de vertegenwoordiger wordt in het gesprek met de hulpverlener versterkt wanneer hij zijn oordeel over de veronderstelde wil van de cliënt kan staven met een verwijzing naar eerdere uitingen van de cliënt. Niet alleen de vertegenwoordiger is gebonden aan deze wilsuiting, ook de hulpverlener is er aan gehouden om zoveel mogelijk in het spoor van deze wilsuiting te handelen. Behalve wanneer dit handelen ernstig nadeel voor de cliënt zou impliceren, in de vorm van gezondheidsschade of anderszins in zou druisen tegen de standaarden van goed hulpverlenerschap. Dan is de hulpverlener er aan gehouden de wens van de vertegenwoordiger niet te volgen. Dat geldt ook wanneer de wens van de vertegenwoordiger een correcte weergave van de (veronderstelde) wil van de cliënt is.

Als er niets bekend is over eerdere wilsuitingen of als niet aannemelijk is dat deze ooit op dit gebied gedaan zijn, bijvoorbeeld omdat de cliënt te jong is of vanwege een andere omstandigheid nooit een uitgesproken mening heeft kunnen vormen, dan wordt de vertegenwoordiger verondersteld maximaal in het belang van de cliënt te oordelen bij afwegingen over al of niet behandelen (*best interest*): hij of zij<sup>5</sup> dient zich dan te laten leiden door (het antwoord op) de vraag: welk handelen zou het belang van de cliënt het beste dienen?

Soms blijken vertegenwoordigers veronderstelde wensen van wilsonbekwame cliënten te presenteren als wilsverklaringen. In plaats de cliënt stellen zij in zijn naam een wilsverklaring op en ondertekenen die namens hem. Een dergelijke verklaring kan uiteraard wel gezien worden als een klemmend beroep van de vertegenwoordiger op de hulpverlener, maar is geen wilsverklaring in wettelijke zin. En heeft bijgevolg ook niet een dergelijke status. Doorslaggevend voor de beoordeling is of de vertegenwoordiger als een goed vertegenwoordiger het veronderstelde belangenperspectief van de cliënt als vertrekpunt neemt.

Maar ook al spreekt de vertegenwoordiger vanuit het veronderstelde belangenperspectief van de cliënt, dan heeft hij het nog niet voor het zeggen. Ook de feitelijk betrokken hulpverleners worden verondersteld het belang van de cliënt zo goed mogelijk te representeren en in te brengen in het overleg. Het idee is vervolgens dat de beste garanties voor beslissingen in het belang van de cliënt genomen kunnen worden, wanneer er tussen deze verschillende betrokkenen consensus bestaat over het te kiezen handelingsalternatief. Die zekerheid is nooit helemaal gegeven. Daarom is het, als het om medische behandelingsbeslissingen gaat uiteindelijk aan de behandelend arts om het behandelingsalternatief vast te stellen.

<sup>4</sup> Verderop gaan we in op de uitzonderingen.

<sup>5</sup> Waar in het vervolg van deze nota 'hij' staat kan ook 'zij' gelezen worden of andersom, tenzij anders staat aangegeven.

### *Grenzen van zeggenschap?*

Met de laatste opmerkingen raken we aan de grenzen van de inbreng van de vertegenwoordiger. Daarover ontstaat in het veld discussie. Met name ten aanzien van anticiperende *niet* reanimatie beslissingen over wilsonbekwame cliënten van wie geen wilsverklaring voorhanden is. We wezen zojuist al op 'wilsverklaringen' van vertegenwoordigers namens de cliënt. Als een vertegenwoordiger op stellige manier namens een wilsonbekwame cliënt eist dat er niet behandeld en niet gereanimeerd mag worden: wat zijn dan eigenlijk de grenzen? Hoe kunnen we inhoudelijk het beste omgaan met deze vraag?

De vraag naar de reikwijdte van niet reanimatieclaims door vertegenwoordigers voor wilsonbekwame cliënten valt op twee verschillende manieren te beantwoorden. De eerste manier refereert in sterke mate aan morele principes. De tweede manier redeneert meer pragmatisch.

1. Sommigen stellen dat er een principieel voorbehoud gemaakt moet worden ten aanzien van deze niet behandelbeslissingen. Zij stellen dat er met betrekking tot *het afzien* van een op zichzelf *zinvol* geachte behandeling (in dit geval reanimeren) ten principale *nooit* door *iemand* anders dan de cliënt zelf een besluit genomen zou kunnen worden. (Van tevoren) een op zich zelf zinvolle en kansrijk geachte medische behandeling afwijzen wordt met andere woorden een onvervreemdbaar goed van de cliënt zelf geacht. En dus niet van zijn vertegenwoordiger. Dat onvervreemdbaar recht om af te zien van behandeling geldt voor iedere vorm van behandeling en dus ook voor reanimeren. Op de achtergrond van deze redenering functioneert een verwijzing naar het zogenaamde recht op leven. Niemand anders dan de persoon zelf zou kunnen besluiten om daarvan af te zien.

2. Anderen stellen dat het beroep op een onvervreemdbaar recht van de persoon zelf om te besluiten over de onwenselijkheid van de behandeling, helemaal niet nodig is wanneer het gaat om anticiperende niet-reanimatiebesluiten van vertegenwoordigers. Bepalend is volgens hen of de vertegenwoordiger als een goed vertegenwoordiger aannemelijk weet te maken dat diens voorstel berust op een eerdere wilsverklaring van de cliënt, dan wel in diens belang is, mochten er geen eerdere wilsuitingen zijn. Als er een negatieve wilsverklaring is, is er geen probleem. Ontbreekt die, en wordt het belang van de wilsonbekwame cliënt aantoonbaar niet gediend in het voorstel van diens vertegenwoordiger, dan wordt de hulpverlener verondersteld om niet mee te gaan met dit voorstel. Meegaan is namelijk strijdig met de eisen van goed hulpverlenerschap én met de inzet van de zorg, namelijk om het belang te dienen van degenen die aan de zorg zijn toevertrouwd. Ook al impliceert dat mogelijke conflicten met de vertegenwoordiger en breuken in het vertrouwen op de hulpverlener. Het belang van de cliënt weegt zwaarder.

Langs beide lijnen is het dus duidelijk: anticiperende niet-reanimatiebeslissingen kunnen dus nooit zomaar door een vertegenwoordiger genomen of opgeëist kunnen worden. Hoewel dat in de praktijk soms wel eens zo ervaren wordt. Overigens niet alleen door de vertegenwoordigers of ouders maar ook door de hulpverleners. Uiteraard wil het gegeven dat niet-reanimatiebeslissingen niet opeisbaar zijn door vertegenwoordigers of ouders niet zeggen dat wilsuitingen van ouders niet zeer serieus genomen moeten worden. In eerste instantie dienen hulpverleners ervan uit te gaan dat vertegenwoordigers, c.q. ouders zich volop inzetten voor het belang van hun kind. Wanneer er zich tussen hulpverleners en ouders misverstanden of conflicten voordoen, berusten die in de regel op verschillende interpretaties van de belangen van de cliënt of het kind. En niet op kwade trouw van een van beide partijen. Normatieve opvattingen en daaruit voortvloeiende oordelen over wat het goede is zijn nu eenmaal niet altijd verenigbaar. Dat vraagt om

een respectvolle benadering van de uitingen van ouders. En om te beginnen om een herbezinning op de eigen positie. Waarmee niet gezegd is dat deze oorspronkelijke positie ook weer verlaten hoeft te worden. Wanneer de overtuiging blijft dat vasthouden aan de oorspronkelijk gekozen handelingsoriëntatie het belang van de cliënt het beste dient en hem het minste schaadt, is de hulpverlener er aan gehouden die beleidslijn te blijven volgen.

### *2.3.2. Beslissingen van een behandelend arts*

Hoewel in de vorige paragraaf veel aandacht werd besteed aan de wilsonbekwame cliënt en met name ook aan de cliënt van wie de wil niet bekend is, was het eigenlijk onderwerp de anticiperende beslissing van de cliënt. Naast dit eerste type anticiperende beslissing van de cliënt, kennen we nog een type anticiperende beslissing, namelijk die van de behandelend arts. Het gaat dan dus om een medische beslissing om in de toekomst daadwerkelijk wel te gaan reanimeren, of juist daarvan af te zien mocht zich bij een cliënt een situatie voordoen van circulatie- of ademstilstand. Bij deze medische beslissingen spelen twee verschillende typen overwegingen. In de eerste plaats gaat het om de kansrijkheid of effectiviteit van de reanimatie. In de tweede plaats gaat het om de proportionaliteit van het handelen.

#### *Kansrijkheid*

Er zijn mogelijk omstandigheden in relatie met de conditie van individuele cliënten die een reanimatie op voorhand tot een kansloos traject maken. De inschatting van een dergelijke situatie behoort tot de professionele competenties van de arts. Met betrekking tot dit medisch professioneel oordeel kan men dan ook stellen dat het in principe los staat van de opvattingen van de cliënt over nut, noodzaak en wenselijkheid van de voorziene behandeling. Voorzover het oordeel van de arts over de effectiviteit van de voorziene reanimatie onder kritiek staat, hebben we het in de eerste plaats over de kritiek van vakgenoten. In die zin kan het van belang zijn om bij een beslissing ter zake een deskundige collega te consulteren. Die kan het professioneel oordeel van de eerste arts zonodig toetsen.

Omstandigheden met betrekking tot de conditie van individuele cliënten die maken dat er duidelijk aanleiding is om een niet-reanimeren afspraak te overwegen, betreffen cliënten met gevorderde en ongeneeslijke kwaadaardige ziekten; cliënten met andere gevorderde progressieve ziekten; cliënten met bestaande of te verwachten ernstige en blijvende invaliditeit, en cliënten op hoge leeftijd met multipole aandoeningen en een verstoord somato-psychologisch evenwicht en/of een sterk verminderde somatische vitaliteit (Meursing en van Kesteren 244).

Hoewel het besluit over de te geringe effectiviteit van een reanimatie een professioneel oordeel is, wordt er in de literatuur voor gepleit om de cliënt (en/of diens vertegenwoordiger) uitdrukkelijk wel te betrekken bij het proces van besluitvorming. Ook al gaat het om een medisch professioneel oordeel dat betekent niet dat er niet met de cliënt over gesproken zou moeten worden. Minimaal is het noodzakelijk om met de cliënt (en of diens vertegenwoordiger) in gesprek te gaan over de ernst van zijn situatie die immers de aanleiding vormt om te twifelen over de effectiviteit van de reanimatie. Ook al wordt het informeren van de cliënt als norm van goed hulpverlenerschap gezien, komt het in de praktijk nogal eens voor dat er bij niet reanimatie besluiten op basis van de inschatting van de kansloosheid, niet overgegaan wordt tot het informeren van de cliënt en diens familie. Meestal gebeurt dat onder verwijzing naar de zogenaamde therapeutische exceptie: kennis over het besluit zou in dit uitzonderlijke geval onverantwoorde gezondheidsschade opleveren. Uit onderzoek blijkt dat de regel van de therapeutische exceptie nogal eens op oneigenlijke manier wordt ingezet om het gesprek met de cliënt uit de weg te gaan. Cliënten stellen veelal openheid wel op prijs.

### *Proportionaliteit*

Een tweede type afweging waarop vooruitkijkend naar toekomstige omstandigheden een (niet-)reanimatiebesluit gebaseerd kan zijn is een oordeel over de proportionaliteit van het handelen. Dat wil zeggen een oordeel over de mate waarin de lasten van de behandeling (reanimeren) op zullen wegen tegen de te verwachten effecten, c.q. baten van het reanimeren. Volgens de literatuur kent het oordeel over de proportionaliteit een tweetal componenten. In eerste instantie gaat het weer om een medisch professioneel oordeel. De belasting van de behandeling wordt dan afgezet tegen de te verwachten gezondheidswinst (of schade). Blijft de gezondheidswinst uit of is er schade dan staat de behandeling niet meer in een redelijke verhouding tot het beoogde doel en slaat de balans door in de richting van een niet reanimatiebesluit.

Veel belangrijker evenwel is de tweede component. Daarbij gaat het om het eigen oordeel van de cliënt over de zinvolheid van de behandeling, bijvoorbeeld gelet op de resterende levenskwaliteit. Als te verwachten valt dat de reanimatie op professionele gronden een alleszins redelijk doel dient, maar de cliënt vindt op basis van zijn eigen maatstaven dat reanimatie niet plaats moet vinden, dan dient deze keuze gevolgd te worden. Met andere woorden: het oordeel van de cliënt over de proportionaliteit van het handelen dient het zwaarste te wegen wanneer het gaat over de formulering van een niet-reanimatiebeleid. Dat betekent dat als een arts prospectief een beslissing wil nemen over het handelen in acute situaties dit eigenlijk niet zonder een gesprek met de cliënt kan.

Met betrekking tot de rol van de vertegenwoordiger valt het volgende op te merken: we hebben al aangegeven dat oordelen over de zinvolheid van een behandeling vanuit het waardeperspectief van een individu eigenlijk alleen maar door die persoon in kwestie zelf gegeven kan worden. Wanneer iemand wilsonbekwaam is, ontstaat dan ook een probleem. Omdat het echte oordeel over de beleefde zinvolheid vanuit het perspectief van de cliënt niet gegeven kan worden, zijn de oordelen van een vertegenwoordiger noodzakelijk interpretaties. Deze kunnen in geval iemand eerder wilsbekwaam is geweest en zich uitgelaten heeft over vergelijkbare situaties, wel geschraagd worden door deze uitlatingen. Dat verandert wanneer iemand zich in deze nooit uit heeft kunnen laten of een oordeel heeft kunnen vormen. Desalniettemin hebben deze interpretaties betekenis en kunnen ze niet buiten beschouwing worden gelaten. Vertegenwoordigers die twijfels hebben over de beleefde kwaliteit van leven en dat inbrengen als argument voor een niet-reanimatiebeleid, dienen serieus genomen te worden. Hun visie geeft aanleiding na te gaan of hun mening van een (te) geringe kwaliteit van leven gedeeld wordt door andere betrokkenen, zoals de begeleiders. Wanneer dat het geval is en men komt tot een intersubjectief gedragen oordeel over de (te) geringe kwaliteit van leven impliceert dat welhaast vanzelf een niet-reanimatiebesluit vanwege disproportionaliteit van het handelen: de grote belasting van het reanimeren weegt niet op tegen de uitkomsten bij een toch al zeer geringe levenskwaliteit.

### *Terminologie*

De terminologie die gebruikt wordt in het kader van (niet-)reanimatiebeslissingen is vaak niet al te duidelijk. Sommigen kwalificeren handelen dat disproportioneel wordt geacht en daarom aanleiding geeft tot een niet-reanimatiebesluit (waarbij dus afgezien wordt van reanimeren) als *zinloos medisch*. Wij pleiten ervoor deze term niet te hanteren omdat zij al te gemakkelijk verward kan worden met een begrip dat vaker gebruikt en waarbij de woorden precies zijn omgedraaid, namelijk *medisch zinloos*: dit begrip 'medisch zinloos' wordt gebruikt om zowel een medisch ineffectief of kansloos handelen mee aan te duiden als ook een disproportioneel handelen. Hoewel dit begrip 'medisch zinloos' in de beroepspraktijk van de zorg redelijk ingeburgerd is, kan

het toch ook weer aanleiding geven tot misverstanden. Daarom geven we de voorkeur aan een drietal termen en hun afleidingen.

*Kansrijk of kansloos* handelen: het handelen wordt hier beoordeeld vanuit medisch technisch perspectief op zijn effectiviteit. Dit oordeel is voorbehouden aan de arts. Bij de hier voorgestane interpretatie van effectiviteit pleiten we voor een weging die verder reikt dan de effecten van de reanimatie op het falend orgaansysteem en die verder reikt dan een korte termijn overleving.

*Gewenst of ongewenst* handelen: het handelen wordt hier beoordeeld vanuit het waardeperspectief van de cliënt. Hij oordeelt subjectief over de zinvolheid van het handelen en doet dat vanuit zijn beeld van wat belangrijk of waardevol is. Voorzover het gaat om de kwaliteit van leven betreft het hier vooral het subjectieve oordeel van de cliënt. Er is enige discussie over de vraag of dit oordeel ook door anderen dan de cliënt zelf, i.c. diens vertegenwoordiger, geveld kan worden.

*Proportioneel of disproportioneel* handelen: het handelen wordt beoordeeld vanuit zowel het perspectief van de cliënt en diens vertegenwoordiger als van de professional. De beoordeling betreft de vraag in hoeverre de belasting van de behandeling in een redelijke verhouding staat ten opzichte van het doel. Dat doel wordt vanuit twee waardeoriëntaties gedefinieerd: enerzijds de medische technische waarden zoals die vanuit professioneel perspectief worden uitgedragen. Anderzijds de kwaliteit van leven van de cliënt.

#### *Cliëntbetrokkenheid*

Zo even kwam de betrokkenheid van de cliënt en diens vertegenwoordiger bij de medische besluitvorming al ter sprake. Deze betrokkenheid van de cliënt bij de formulering van beleid in zake reanimeren wordt in Nederland over het algemeen als vormeis verondersteld. Dus niet alleen wanneer het gaat om de proportionaliteit van het handelen, ook rond de afweging van de effectiviteit en de vraag of de behandeling kansrijk mag worden geacht, dient er een eigen inbreng van de cliënt te zijn. Dat wil niet zeggen dat het professionele oordeel over de effectiviteit van het handelen in het overleg met de cliënt en of diens vertegenwoordiger ter discussie zou moeten worden gesteld. Als de arts op professionele gronden besluit af te zien van reanimeren, omdat het om kansloos of ineffectief handelen gaat, kan de mening van de cliënt daar niet echt verandering in brengen.<sup>6</sup>

Sommigen zouden kunnen denken dat het niet ingaan op de wens van een cliënt in alle gevallen getuigt van een vorm van slecht hulpverlenerschap. Dat is echter niet waar. Eerder stelden we dat al. Bij de medische afweging van de kansen gaat het, ook als de uitkomst niet spoort met de gedachten van de cliënt over zijn kansen, om een beslissing die intrinsiek verbonden is met de definiëring van goed hulpverlenerschap: goed hulpverlenerschap vraagt in deze dat de arts zich nauwgezet houdt aan zijn medisch oordeel. Een arts die lijden toevoegt door een behandeling in te zetten die gekwalificeerd moet worden als kansloos, handelt in strijd met professionele codes. Dat blijft ook het geval, als de cliënt daarom zou vragen. Of diens vertegenwoordiger.

Uiteraard is een niet-reanimatiebeslissing van een arts een beslissing die gelet op de eventuele consequenties niet zo maar even tussendoor besproken kan worden met de cliënt of met diens vertegenwoordiger. Juist die omstandigheid maakt dat er nogal eens afgeweken wordt van de vormeis om niet-reanimatiebesluiten in principe altijd te bespreken met de cliënt en of diens vertegenwoordiger. Soms wordt er bij de beslissing om de cliënt niet in te lichten terecht een

<sup>6</sup> Zoals al gesteld gaat het om een beslissing die in strikte zin voorbehouden is aan de arts, omdat deze gebaseerd is op zijn deskundig oordeel. In die zin is deze ook niet te amenderen. Bij meningsverschillen tussen arts en cliënt kan een 'second opinion' helpen. Daarbij blijft echter het principe van beoordeling van de situatie door een expert overeind.

beroep gedaan op de therapeutische exceptie: het gesprek met de cliënt over het reanimatiebeleid zou te belastend zijn en wordt daarom maar niet doorgevoerd. Onderzoek maakt echter duidelijk dat er te vaak op oneigenlijke gronden gegrepen wordt naar deze regel van de therapeutische exceptie om het overleg met de cliënt niet te hoeven voeren. Vervolgens is het zo dat als de cliënt terecht niet belast wordt met deze informatie, daarin geen reden gevonden kan worden om de eventueel betrokken vertegenwoordiger ook maar niet in te lichten.

#### *Impliciete of expliciete besluitvorming*

Besluitvorming over een niet-reanimatiebeleid vindt niet altijd expliciet plaats. Vaak gaat het om impliciete besluiten die deel uitmaken van meer omvattende medische beslissingen. In de regel betreft het dan zogenaamde niet-behandel- of absteinerbeslissingen. Daarbij gaat het om (anticiperende) medische besluiten die genomen worden met het oog op het slechte verloop van een ziekteproces en de negatieve inschatting van de behandelingsmogelijkheden. Als er sprake is van zo'n negatieve beoordeling, dan wordt het behandelen van de aandoening als medisch zinloos aangemerkt, d.w.z. dat het om handelen gaat waarvan wordt aangenomen dat het niet meer bijdraagt aan de oplossing van het medisch probleem van de zorgvrager en/of waarbij de beoogde behandeling qua effecten en belasting volgens de professionele standaard niet langer in redelijke verhouding staat tot het te bereiken doel. Daarop aansluitend wordt welhaast vanzelfsprekend ook een niet-reanimatiebeleid gehanteerd. Uiteraard betekent zo'n besluit om af te zien van behandeling of om een behandeling te staken, waarbij er dus ook vanuit wordt gegaan dat er niet meer gereanimeerd zal gaan worden, niet dat aan de betreffende patiënt verzachtende therapieën ter verlichting van pijn en ongemakken worden onthouden.

Worden niet-reanimatiebesluiten gemakkelijk impliciet genomen en dus als onderdeel beschouwd van meer omvattende niet-behandelbesluiten, andersom gebeurt het soms ook dat uit een expliciet, louter op niet-reanimeren gericht besluit conclusies worden getrokken om andere vormen van behandeling ook maar niet meer te doen. Als dat gebeurt, en er uit een expliciet niet-reanimatiebesluit dat toch heel specifiek betrekking heeft op situaties van een acuut respiratoire of circulatieaandoening, bredere conclusies worden getrokken, moet klip en klaar worden gesteld dat het daarbij om ontoelaatbare gevolgtrekkingen gaat. Het besluit wordt dan gerelateerd aan andere situaties dan de oorspronkelijk bedoelde. Louter op basis van een niet-reanimatiebesluit wordt dan bijvoorbeeld beslist dat de betreffende cliënt niet in aanmerking zou komen voor een chemotherapeutische behandeling van zijn kanker. Dergelijke gevolgtrekkingen zijn ontoelaatbaar. Aanvullende argumentatie is noodzakelijk. Beter nog is om, gelet op dit soort kortsluitingen in het denken, iedere uitbreiding van het toepassingsgebied van expliciete niet-reanimatiebesluiten tegen te gaan. Niet-reanimatiebesluiten dienen geen intrinsiek oordeel te bevatten over andere behandelingssituaties. Wanneer dergelijke interpretaties toch gegeven worden, heeft dat zeer ongewenste effecten zoals een mogelijke stigmatisering van de cliënt.

Mogelijk schuilt in deze kortsluitingen en associaties in het denken over niet-reanimatiebeleid een van de redenen voor een bepaalde terughoudendheid in het bespreekbaar maken van het onderwerp in bepaalde settings van de zorg. In de lijn van dergelijke negatieve associaties rond het onderwerp met als risico dat een verhelderend beleid en duidelijke afspraken uitblijven, wordt er wel gesproken over zogenaamde 'slow codes'. Het betreft een type informele afspraken waarbij men zich bij melding van een mogelijk acute situatie erg 'langzaam haast' om tot reanimatie over te gaan, omdat men hoopt dat het niet meer nodig zal blijken te zijn wanneer men bij de patiënt arriveert. Het bestaan van deze slow codes en van andere ontsnappingsroutes uit deze



problematiek verdraagt zich niet goed met beelden van goede zorg. Hoewel deze 'slow codes' vooral gesitueerd worden in de ziekenhuiswereld, maken ze ook voor andere zorgsettings duidelijk dat zowel cliënten als hulpverleners het meeste gebaat zijn bij heldere besluiten en open participatie. Willen deze hun werking blijven behouden, dan vergt dat bewaking van de kwaliteit van de documentatie waarin besluiten zijn vastgelegd en van de overdrachtsprocedures.

#### *Altijd reanimeren?*

Niet-reanimatiebesluiten kunnen niet goed los gedacht worden van de context waarin ze hun werking zouden moeten krijgen. Over het algemeen betreft niet-reanimatiebeleid beleid in ziekenhuizen. Dat is de meest vanzelfsprekende context voor de medische behandelingsbesluiten die we in de regel met de term niet-reanimatiebesluit aanduiden. Voor ziekenhuizen wordt in zijn algemeenheid uitgegaan van de stelregel dat er altijd gereanimeerd wordt tenzij er anders is besloten. Niet-reanimatiebesluiten betreffen daarom in principe uitzonderingen. De stelregel om altijd te reanimeren tenzij door de patiënt en de behandelend arts anders is besloten, wordt gefundeerd door de dominante opdracht voor de beroepsbeoefenaren in het ziekenhuis, namelijk om het leven van hun patiënten te behouden.

Gelet op toenemende discussies over de effectiviteit van het reanimeren, ontstaat er langzamerhand evenwel een andere tendens. Daarin gaat men voor bepaalde groepen patiënten pleiten voor het omdraaien van de regel: 'Er wordt *niet* gereanimeerd, tenzij'. Uiteraard vereist het omdraaien van de regel heldere communicatie met cliënten. Zowel op groeps- maar vooral ook op individueel niveau. Als men besluit tot een niet reanimeren, tenzij-beleid, moet het 'tenzij' adequaat in beeld kunnen worden gebracht door transparant te zijn over het beleid in de patiëntenvoorlichting en door vervolgens in contact met individuele cliënten de mogelijkheden en onmogelijkheden, cq. de wenselijkheid dan wel de ongewenstheid van een reanimatieafpraak te bespreken en vast te leggen. Overigens moet men tegelijkertijd met de constatering dat artsen in toenemende mate zijn gaan pleiten voor een veel restrictiever niet-reanimatiebeleid vaststellen, dat zij zich in hun praktijk heel vaak anders opstellen. Artsen blijken, ook als zij zeer twijfelen over de effectiviteit van reanimaties en liever zeggen te kiezen voor een meer terughoudend beleid, in de praktijk opvallend vaak over te gaan tot wel-reanimeren. Blijkbaar is het in theorie pleiten voor een op professionele gronden anders in te richten praktijk van een heel andere orde dan daadwerkelijk te beslissen om je aan die professionele beargumenteerde afspraken en intenties te houden. Met als risico dat er in de klinische praktijk nog wel eens reanimaties worden doorgezet die duidelijk als schadelijk voor de patiënt moeten worden aangemerkt. Pleidooien voor het omdraaien van de regel voor beleid, waarbij 'niet reanimeren tenzij' dus in de plaats komt van 'altijd reanimeren tenzij', vindt men overigens ook terug in organisaties buiten de sfeer van de curatieve zorg. We hebben daar al op gezinspeeld. Op deze keuzes die te maken hebben met het instellingsbeleid komen we verderop terug.

#### *Geldigheid en reikwijdte*

Net zoals voor de wilsverklaring geldt voor het door een arts (in samenspraak) met de cliënt genomen niet-reanimatiebesluit dat het geen functie heeft wanneer het niet bekend gemaakt wordt aan anderen. Het moet gecommuniceerd worden opdat het in de toekomst zijn effect behaalt. Van Delden (1993,1995) stelt dan ook dat het bij dit soort besluiten eigenlijk om *afspraken* gaat. Zonder overleg of expliciete bespreking met mogelijke uitvoerders van de afspraken verliezen ze hun functie. Niet-reanimatiebesluiten in een ziekenhuis doen dan ook pas wat, wanneer ze vastgelegd worden in de opdrachtlijsten van de dossiers van de betreffende cliënt. Zo sturen ze ook het handelen van hulpverleners die op het moment van de anticiperende beslissing

nog niet betrokken zijn in de zorg maar dat waarschijnlijk op een gegeven moment wel worden. Vanwege hun bepalende en ingrijpende karakter dient de communicatie over en de registratie van niet-reanimatiebesluiten zo weinig mogelijk misverstanden op te roepen. Duidelijkheid over de gehanteerde begrippen is allernoodzakelijkst: wat begrijpen we wel onder niet reanimeren en wat niet? Hoe verhoudt niet reanimeren zich tegenover andere (niet-)behandelbesluiten? Dat laatste punt, van de afbakening van niet-reanimatiebesluiten ten opzichte van andere beslissingen, vraagt extra aandacht.

#### *2.4. Actuele handelingsbeslissingen*

Naast de anticiperende handelingsbeslissingen onderscheiden we inzake het wel of niet reanimeren de handelingsbesluiten die door omstanders feitelijk genomen worden wanneer er zich bij iemand een acuut en naar het zich laat aanzien levensbedreigende gezondheidsverandering voordoet. Precies om dit type handelingsbesluiten gaat het eigenlijk in deze notitie. In situaties in gezondheidszorginstellingen kan een dergelijke beslissing voorbereid zijn door een voorafgaand besluit maar een dergelijk anticiperend besluit is uiteraard niet altijd noodzakelijk en ook feitelijk lang niet altijd gegeven. We dienen de actuele handelingsbeslissing dan ook als een apart vraagstuk, als een apart type besluit te karakteriseren. Uiteraard dienen we wel het effect van anticiperende besluitvorming te betrekken in de karakterisering van deze laatste categorie beslissingen. De anticiperende besluitvorming verliest immers haar functie en betekenis wanneer ze niet meer doordringt in dit laatste type beslissingen. In die concrete beslissingen moeten de anticiperende beslissingen juist worden waargemaakt. Daarvoor zijn ze bedoeld.

#### *Effect anticiperende beslissingen*

In de literatuur wordt aan deze handelingsbeslissingen in de acute situatie op zichzelf niet heel veel aandacht geschonken. Men richt de aandacht snel op de anticiperende beslissingen om op die manier de feitelijke beslissingen over ingrijpen eventueel van hun angel te ontdoen. Daarnaast worden nog wel wat dingen gezegd over redenen om niet te beginnen met een specialistische reanimatie of om deze te staken. Dan gaat het dus om het handelen van zeer bekwame hulpverleners die na melding bij een situatie betrokken worden. Als redenen om niet te starten wordt voor deze categorie hulpverleners gewezen op:

Duidelijke signalen van een langer bestaande dood

De aanwezigheid van meerdere zeer ernstige verwondingen in combinatie met een circulatiestilstand

Een tijdsverschil van meer dan tien minuten tussen de melding en de aankomst waarbij er vervolgens in de tussentijd geen basale reanimatie heeft plaatsgevonden; er bij aankomst nog sprake van een circulatiestilstand was; er *geen* sprake was van onderkoeling als oorzaak van de circulatiestilstand; de reden van de melding bewustzijnsverlies was; en er binnen 5 minuten geen specialistische behandelingen doorgevoerd kunnen worden (zoals defibrillatie). In al deze omstandigheden valt op zijn minst te vrezen voor zeer ernstige onherstelbare (neurologische) schade.

Over het effect van de anticiperende beslissing op de eventuele feitelijke beslissing bij een acuut hartfalen of een ademstilstand, is overigens niet zo heel veel bekend. Er zijn enkele cijfers. Op grond van de statistieken constateert men dat het bij een groot aantal mensen voor wie een niet-reanimatiebeleid is afgesproken in het ziekenhuis, niet komt tot een dergelijke situatie: zij verlaten (levend) het ziekenhuis zonder dat het anticiperende besluit diende te worden geactiveerd. Over hoe het zit met de doorwerkingen van de niet-reanimatiebeslissingen in de zorgsetting die volgt op het ziekenhuisontslag, is niet veel bekend. In de regel dient er van worden uitgegaan dat (niet-)reanimatiebesluiten tijdens een ziekenhuisopname niet verder reiken dan de duur van de

opname. In een nieuwe vervolgcontext dient opnieuw beleid te worden geformuleerd door degenen die dan weer verantwoording dragen. Ook cliënten dienen te beseffen dat zij de wilsverklaringen die zij op dit gebied hebben in een nieuwe omgeving opnieuw dienen te activeren. Er is op dit gebied bijna nooit vanzelf sprake van continuïteit van zorg. Het in een ziekenhuis afgesproken beleid heeft bijvoorbeeld al geen geldigheid meer in de ambulance die de cliënt na ontslag naar een revalidatiecentrum of een ander opvolgend zorgadres brengt. En als iemand in een taxi van de ene locatie naar een andere van het revalidatiecentrum vervoerd wordt, waar hij verblijft, wordt het afgesproken beleid niet zonder aanvullende maatregelen en afspraken geldig geacht tijdens de taxirit.

### *2.5. Samenvatting en conclusie*

In dit hoofdstuk hebben we verschillende relevante aspecten van het (niet-)reanimatiebeleid tegen het licht gehouden. Om te beginnen hebben we een aantal gegevens betreffende het vóórkomen van reanimaties gepresenteerd. Daarbij hebben we een onderscheid gemaakt tussen reanimaties in het ziekenhuis en daarbuiten. Het ziekenhuis is een omgeving waar de meeste competentie en kennis is als het om reanimeren gaat. Dat heeft duidelijk effect op de resultaten. Maar ook al zijn die beduidend beter dan buiten het ziekenhuis, toch blijft ook in het ziekenhuis de reanimatie een waagstuk. Dat is begrijpelijk: de situaties die reanimeren noodzakelijk maken zijn meer dan levensbedreigend. Circulatie- en ademstilstanden verwijzen vaak naar slechte fysiologische condities. Ingrijpen of niet ingrijpen: beide mogelijkheden hebben een problematisch karakter. Wanneer niet gereanimeerd wordt, voert deze toestand vanzelf naar de dood. Wel reanimeren leidt echter gemakkelijk naar een mindere kwaliteit van leven dan voorheen. Schadelijke effecten zijn bijna nooit uit te sluiten. Hoe dan ook: het is van groot belang om de resultaten van reanimaties niet te overdrijven.

Het ziekenhuis is, hoewel niet ideaal een omgeving waar iemand nog de beste kansen heeft om te overleven. Wanneer iemand een circulatie- of ademhalingsstilstand beleeft buiten het ziekenhuis nemen de kansen op een succesvolle reanimatie met sprongen af. Dat nodigt uit tot nog grote voorzichtigheid in de presentatie van reanimatie als kansrijke vorm van behandeling. Een voorstelling van zaken waarbij zonder nuances de suggestie wordt gewekt dat niet reanimeren haaks staat op beelden van goede zorg, verdient correctie.

Met betrekking tot het wel of niet reanimeren kunnen verschillende typen beslissingen worden onderscheiden. In de eerste plaats is er de beslissing in acute situaties om al of niet te reanimeren. Is deze beslissing buiten de zorg vaak een beslissing van toevallige omstanders, - als er geen getuigen zijn gebeurt er niets en overlijdt degene die de circulatiestilstand trof -, in sommige zorgsettings kan het om beslissingen gaan waar de factoren onzekerheid en toeval enigszins zijn gereduceerd doordat de mogelijkheid van een incident werd voorzien en er afspraken zijn gemaakt die erop preluderen. In de literatuur worden er twee typen anticiperende beslissingen onderscheiden. In de eerste plaats betreft het anticiperende beslissingen van de cliënt. In de tweede plaats gaat het om anticiperende beslissingen van de arts. De anticiperende beslissingen van de cliënt kennen niet allemaal dezelfde sturende kracht voor het handelen. Het meeste zeggingskracht hebben beslissingen waarbij afgezien wordt van een bepaalde behandeling, c.q. reanimatie. Positieve wilsverklaringen, waarbij de cliënt aangeeft in de toekomst een bepaalde behandeling juist wel te willen, stuiten in principe altijd op het expertoordeel van de arts die uit moet maken in hoeverre de gevraagde behandeling iets toevoegt of tenminste geen schade veroorzaakt. Wanneer duidelijk is dat reanimatie schadelijk is, botst het alsnog doorzetten van de reanimatie op eisen van goed hulpverlenerschap.

Met het noemen van de verantwoordelijkheid van de hulpverlener, i.c. de arts, raken we vanuit de sfeer van de cliëntbeslissingen in de sfeer van de anticiperende medische handelingsbeslissingen. In principe gaat het om een tweetal beslissingen. In de eerste plaats gaat het om de beoordeling of de voorgenomen behandeling medisch gesproken wel kans maakt. In de tweede plaats beoordeelt de arts of de behandeling wel in verhouding staat ten opzichte van de te verwachten resultaten. Bij deze beoordeling van de proportionaliteit spelen niet alleen medisch technische gegevens. Het gaat ook om de kwaliteit van leven. Dat betekent dat het altijd ook om subjectieve elementen en verwachtingen, om eigen beelden van de cliënt, om beelden van anderen. Die beelden van anderen krijgen een heel uitgesproken betekenis als het gaat om wilsonbekwamen.

Mensen die wilsonbekwaam zijn in zake bepaalde beslissingen, verdienen bescherming. In die zin dat de zorg voor hen zo goed mogelijk wordt vormgegeven. Wordt van mensen die wilsonbekwaam zijn verondersteld dat zij in staat zijn om voor zichzelf op te komen, wanneer het gaat om mensen die wilsonbekwaam zijn dienen anderen hun belangen te vertegenwoordigen. In de gehandicaptenzorg doet zich vaak de omstandigheid voor dat een van de ouders namens het kind optreedt als vertegenwoordiger. Vertegenwoordigers worden verondersteld de wil of mening van iemand mee te nemen in het overleg als die uit een eerdere levensfase bekend is, of, als niet het geval is, zoveel mogelijk positie te kiezen in het spoor van wat het meest in het belang zou zijn van de cliënt die vertegenwoordigd wordt. In deze handreiking zijn we ervan uit gegaan dat vertegenwoordigers volop betrokken zijn in het oordeel over de proportionaliteit van het handelen, c.q. het reanimeren. Uiteraard dient er met hen ook te worden overlegd wanneer de arts oordeelt dat een behandeling kansloos is. Dat neemt niet weg dat het oordeel over kansrijkheid een medisch technische deskundigheid veronderstelt en daarom een beslissing van de arts betreft.

Met betrekking tot de vraag of een vertegenwoordiger het recht zou hebben om te bepalen dat een op zichzelf kansrijke behandeling als ongewenst moet worden afgedaan en op grond daarvan kan besluiten tot niet reanimeren, hebben we aangegeven dat volgens sommigen de beslissing om af te zien van een op zichzelf kansrijke behandeling in principe alleen voorbehouden is aan de persoon die het betreft. Dus de cliënt zelf. Volgens anderen kan ook de vertegenwoordiger aangeven dat de behandeling ongewenst is. Daarmee is evenwel nog niet gezegd dat deze wens dan opgevolgd moet worden. Als de behandeling kansrijk wordt geacht en in het belang van de cliënt, is de hulpverlener er immers niet aan gehouden om in de wens van de vertegenwoordiger mee te gaan. Wanneer de persoon die het betreft terzake wilsonbekwaam is en er geen aanwijzingen zijn dat hij, mocht hij eerder wel wilsonbekwaam zijn geweest, zich over dit onderwerp heeft uitgelaten, is het dus niet zomaar gegeven dat de vertegenwoordiger in plaats van de cliënt kan beslissen over de wenselijkheid van deze behandeling. Uiteraard betreft het hier een complex onderwerp waar niet in zwart en wit uiteengelegd kan worden hoe het zit. Er zijn nuances en grijstinten. Steeds zal in individuele situaties opnieuw bepaald dienen te worden wat het goede is om te doen. Daarbij valt niet uit te sluiten dat er zich patstellingen en eventueel waardeconflicten voordoen die niet goed oplosbaar zijn.

### 3. Elementen van een normatief kader voor (niet-)reanimatiebeleid in de gehandicaptenzorg

Hoe zou moeten worden gedacht over een (niet-)reanimatiebeleid in de gehandicaptenzorg? Welke elementen zouden er in benadrukt moeten worden? Welke aspecten van (niet-)reanimatiebeslissingen zouden een prominente plek dienen te worden gegeven in het beleid? En welke niet? Op wat voor manier kan het beleid zo worden vorm gegeven dat het aansluit bij dominante waarden en normen in de zorg? En de samenleving?

Om deze vragen te beantwoorden kan niet worden uitgegaan van feitelijke gegevens uit de zorg zelf. De uitkomsten van het beleid in settings als de gehandicaptenzorg zijn grotendeels in mist gehuld. Onduidelijk is om te beginnen in hoeverre er ooit voor cliënten in de gehandicaptenzorg door artsen die op enigerlei wijze betrokken zijn bij deze cliënten, (niet-)reanimatiebesluiten genomen worden. Vervolgens is onduidelijk in welke mate instellingen beleid hebben ontwikkeld om met cliënten op een bepaald moment na te gaan in hoeverre er voor hen anticiperende afspraken gemaakt zouden moeten worden. Hoe pro-actief zijn organisaties in deze eigenlijk? En hoe vertalen beleidsaanzetten zich in wenselijk geacht hulpverlenersgedrag? Er zijn indicaties dat individuele organisaties actief beleid ontwikkelen, maar in welke mate, en met welk effect is niet duidelijk. Precieze informatie over een sector als de gehandicaptenzorg ontbreekt.

Wel is er globale informatie over de ontwikkeling van ethiekbeleid in Nederlandse zorginstellingen. Op basis van deze informatie kan geconcludeerd worden dat de thematiek van dit soort beslissingen wel enige aandacht heeft, maar dat daarmee alles wel gezegd is. Of en wat er precies gebeurt voor de doelgroep in de context die in deze notitie aan de orde is, is onbekend. Dat geldt voor de doorwerking van anticiperende beslissingen in situaties dat er acuut zich iets voordoe. Maar ook over het handelen in dergelijke situaties waarbij er niet zoiets is als een anticiperende beslissing is niet veel bekend. Hoe vaak komen deze situaties eigenlijk voor? Hoe wordt er op gereageerd? Vormen deze incidenten aanleiding voor nieuwe beleidsontwikkelingen? Is er amper empirisch materiaal, ook conceptueel is er veel onduidelijkheid. Hoe moeten we bijvoorbeeld denken over de doorwerking van anticiperende besluiten? Hoe zwaar moeten we die laten wegen in het bepalen van verantwoordelijkheden? Hoe verhouden ze zich tot andere waarden en normen? Welke rolverplichtingen zijn er eigenlijk in dergelijke situaties te onderscheiden?

In de komende twee hoofdstukken wordt getracht de hoofdlijnen te schetsen van een normatief kader voor het (niet-)reanimatiebeleid in de gehandicaptenzorg. Dat wordt gedaan tegen de achtergrond van de inhoudelijke kwesties die meer of minder impliciet in het vorige hoofdstuk de revue zijn gepasseerd. Vervolgens wordt ook uitgegaan van twee doelgroepen aan wie bij het opstellen van beleid een centraal belang dient te worden toegekend. Namelijk de cliënten en de medewerkers. Organisaties dragen voor beide groepen zeer uitgesproken maar duidelijk onderscheiden verantwoordelijkheden. Die verantwoordelijkheden worden getracht nader te profileren in relatie tot de aard van de morele problemen die naar wordt verondersteld in de praktijk op dit gebied ervaren worden. Hoofdstuk 3, waarin een eerste afbakening wordt gegeven van het terrein, heeft noodzakelijk een theoretisch karakter. Het is als volgt opgebouwd. Allereerst wordt een schets gegeven van de verschillende typen morele problemen die zich theoretisch maar ook in de praktijk voor kunnen doen rond het (niet-)reanimatiebeleid in de gehandicaptenzorg. Vervolgens wordt in de tweede paragraaf een beeld gegeven van het normatieve kader dat er met betrekking tot het (niet-)reanimatiebeleid in zorgorganisaties toe doet. Dat beeld wordt geschetst uitgaande van verschil-

lende typen waarden en normen die in een organisatie kunnen worden onderscheiden te weten: persoonlijke waarden en normen die door elke medewerker en professional vanuit zijn of haar achtergrond in de praktijk van de zorg worden binnengebracht, publieke waarden en normen die vanuit de samenleving aan de organisatie worden aangereikt en organisatorische waarden en normen die voortkomen uit het gegeven dat het een organisatie betreft in welk verband de zorg wordt gegeven.

### *3.1. Problemen van normatieve aard met betrekking tot (niet-)reanimatiebeleid in de gehandicaptenzorg*

Normatieve problemen zijn er in soorten en maten. Terwijl bij morele problemen over het algemeen vooral wordt gedacht aan dilemma's, dat wil zeggen aan situaties waarbij het duidelijk is dat beide handelingsalternatieven elk op eigen wijze aan bepaalde normen voldoen maar tegelijkertijd andere normen schenden, moeten worden geconstateerd dat een dergelijke benadering van morele problemen te smal is. De blik beperken tot zuiver morele dilemma's, - waarbij het dus altijd in zekere zin gaat om het kiezen uit twee kwaden -, gaat voorbij aan vormen van morele handelingsverlegenheid die mensen waarschijnlijk veel vaker in hun praktijken ervaren. Op de eerste plaats betreft dat situaties van handelingsverlegenheid waarbij mensen niet precies weten welke waarden en normen, welke morele principes en regels aan de orde zijn. Op de tweede plaats gaat het ook om situaties waarin mensen niet weten wat ze moeten doen omdat ze onvoldoende zicht hebben op de gevolgen van hun handelen.

Het laatste type problemen is gekoppeld aan een consequentialistische ethiek. Dat wil zeggen, een ethiek die naar de gevolgen van het handelen kijkt om uit te maken of dat handelen het goed is. Het eerste type problemen daarentegen, dat er uit bestaat dat mensen niet precies weten welke waarden en normen er eigenlijk spelen, is meer te situeren in het veld van een principe-ethiek. Dit is een vorm van ethiek waarbij de vraag wat het goede is om te doen, afgemeten wordt aan het tegemoet komen aan bepaalde morele waarden. Er wordt schetsmatig ingegaan op deze verschillende typen morele problemen, om daaruit aanwijzingen te genereren voor het organisatiebeleid.

#### *3.1.1. Problemen vanwege onduidelijke gevolgen van het handelen*

Wanneer zich ergens in het veld van de gehandicaptenzorg, een gezinsvervangend tehuis of een dagactiviteitencentrum een acute handelingsvraag voordoet, omdat een van de cliënten "iets krijgt" dat op een hart- of ademhalingsstilstand lijkt, roept dat onmiddellijk morele vragen op: wat is hier en nu het goede om te doen?

Een van de gebruikelijke manieren om deze vraag - niet zozeer op dat moment maar meer in het algemeen - te beantwoorden is om te kijken naar de gevolgen van het handelen. Zo even werd dat aangeduid als een consequentialistische benadering. Heeft één handelingsalternatief veel meer positieve effecten voor de betrokken personen, dan een ander te overwegen alternatief, dan verdient dat eerste alternatief de voorkeur. Daarom is het belangrijk om te weten welke gevolgen het handelen (of het nalaten ervan) heeft als het om reanimeren gaat.

In de eerste plaats heeft de beslissing om wel of niet te reanimeren onmiddellijk gevolgen voor de betreffende cliënt. Wanneer reanimeren uitblijft, heeft dat bij een hartfalen zeker de dood tot gevolg. Aan de andere kant: wanneer een reanimatieproces in gang wordt gezet kan dat succesvol verlopen, maar het kan evenzeer een ernstig verlies aan levenskwaliteit impliceren. Als er geen goed zicht is op de effectiviteit van ons handelen, is het moeilijk te bepalen welke kant het opgaat. Die bepaling wordt wel heel complex als er geen zicht is op de factoren die de uitkomst

van wat we doen of laten, bepalen. Die factoren zijn van diverse aard. Ze betreffen om te beginnen de competenties van de hulpverlener die getuige is van het hartfalen of er in eerste aanzet bij betrokken wordt. Een aantal andere factoren heeft te maken met meer externe condities in de sfeer van het handelen. Het gaat dan vooral om de ketenkwaliteit die bij reanimatie doorslaggevend is: ook hier geldt dat de sterkte van de keten bepaald wordt door de zwakste schakel. Beschikbaarheid van competente hulpverleners, begintijd van basale reanimatie, aanrijtijd van ambulances, aansluiting van basale reanimatie op specialistische behandeling, het zijn allemaal factoren die onmiddellijk effect hebben op de uitkomsten van het handelen. Naarmate er minder sprake is van het adequaat aaneenschakelen van de verschillende vormen van hulpverlening, neemt de kans toe op grotere gezondheidsschade. Op een gegeven moment slaat de balans om. Wanneer het bijvoorbeeld duidelijk is dat er geen enkele mogelijkheid is op een specialistisch vervolg na een basale reanimatie, heeft het amper zin de reanimatie te starten.

Bij het nadenken over de gevolgen van ons handelen moet tevens in ogenschouw worden genomen dat wanneer er sprake is van een bestaande fysieke handicap, de mate van handicap waarschijnlijk negatief door zal werken in de slagingspercentages van de reanimatie. Deze factor is duidelijk van een andere orde dan de zojuist genoemde. Maar het gaat evenzeer als bij de factoren die gerelateerd zijn aan ons handelen, om een aspect dat van grote invloed is op de uitkomsten van ons handelen en daarom zorgvuldig meegenomen moet worden in de beoordeling van de effectiviteit ervan. Naarmate er sprake is van een ernstiger handicap die ook het functioneren van centrale organen betreft, zal de effectiviteit van de reanimatie geringer zijn en zal de kans op toegevoegde gezondheidsschade en toegevoegd lijden groter worden. Maar wat en hoe de betreffende fysieke handicap er toe zal doen, is, zeker als er van tevoren niet over nagedacht, vaag en onvoorspelbaar. Wel is het louter aanwezig zijn van een fysieke handicap een indicatie voor geringere effectiviteit van het handelen. Maar dus een onzekere. Zonder voorafgaande deskundige oriëntatie blijft volstrekt onduidelijk in welke mate die meegenomen zou moeten worden in de beoordeling van de situatie.

Met betrekking tot statistische gegevens geldt iets vergelijkbaars: terwijl men met zekerheid op groepsniveau kan stellen dat de aanwezigheid van bepaalde fysieke handicaps zal leiden tot zeer geringe kansen op een geslaagde reanimatie, zegt dat nog niets over de kansen van een individu dat tot een dergelijke categorie behoort. Daarom is het baseren van concrete handelingsbeslissingen op basis van statistische gegevens moreel problematisch. Net zoals louter uitgaan van het gegeven van een fysieke handicap.

Tot nu toe is gesproken over gevolgen voor de cliënt. Naast gevolgen voor de cliënt zullen er vaak ook gevolgen zijn voor andere moreel betrokkenen<sup>7</sup>: voor familie, medewerkers, omstanders. Dat kan van emotionele stress en psychische schade door de gebeurtenis zelf en het eventuele verlies van een geliefde bij de familie, reiken tot onrust in het team of schadelijke gezondheidseffecten voor medewerkers. Niet alleen door de situatie zelf maar ook vaak door allerlei rompslomp nadien: incidenten die weer in beeld worden gebracht door evaluatieonderzoek of (juridische) procedures. Ook kunnen er effecten zijn door reputatieschade voor de instelling. Met betrekking tot het meenemen van deze effecten in de beoordeling van de gevolgen van het handelen, is het zo dat de gevolgen voor de cliënt altijd zwaarder geacht worden te wegen. Eerst gaat het in de zorg om het wegnemen van de effecten van ons handelen voor de cliënt, vervolgens om

<sup>7</sup> Onder moreel betrokkenen verstaan we al diegenen voor wie de beslissing om te handelen (of het beoogde handelen na te laten) gevolgen zal hebben.

die voor andere betrokkenen. Dat betekent bijvoorbeeld dat effecten van een reanimatie voor de gemeenschap in termen van kosten nooit het eerste zullen zijn, waaraan men aandacht zou moeten besteden bij de afweging wel of niet reanimeren. In het professionele perspectief van de hulpverleners staat idealiter de afweging tussen de baten en de lasten voor de cliënt voorop.

Wat men in zijn algemeenheid ook kan zeggen over het meenemen van mogelijke gevolgen in de afweging van handelingsalternatieven, dat is allemaal niet erg relevant in concrete beslissingssituaties. Dat heeft verschillende oorzaken. In de eerste plaats is bij beslissingen die zich baseren op het denken over gevolgen, de vraag belangrijk of die gevolgen goed te voorspellen zijn. Ieder denken over gevolgen als betrouwbare oriëntatiebron voor het nemen van morele beslissingen, valt in het water als er geen voorspellingen mogelijk zijn over de gevolgen van het handelen voor de betrokkenen.

In de tweede plaats moet degene die handelt ook daadwerkelijk kennis kunnen hebben van de gevolgen van zijn handelen. Misschien valt er, objectief gesproken, wel van alles te voorspellen in een concrete handelingssituatie. Maar als dat nooit is geïdentificeerd en er dus geen moeite is gedaan om de gevolgen van het handelen in beeld te brengen, kan degene die verondersteld wordt te handelen daar ook niet op varen. Noodzakelijk is dan ook dat degenen die verondersteld worden te handelen, concreet op de hoogte zijn van de waarschijnlijke gevolgen van hun handelen en daar een inschatting van kunnen maken.

Wil men op gevolgen kunnen varen om op basis daarvan tot goede beslissingen te komen in acute handelingssituaties, moet er aan een aantal condities zijn voldaan. Deze condities ontbreken in de volgende situaties: als er in een instelling geen beleid is uitgezet, of als dit beleid niet gecommuniceerd is; als medewerkers niet attent gemaakt zijn op eventuele accidenten in deze sfeer; als zij niet geïnformeerd zijn over effecten van ernstige fysieke accidenten op de kwaliteit van leven; als zij geen duidelijkheid hebben over de functionele roltoedelingen en daaruit voortvloeiende taken; als zij geen zicht hebben op de wensen van individuele cliënten omdat er geen sprake is van helder gecommuniceerde anticiperende handelingsbeslissingen, een (niet-)reanimatieverklaring bijvoorbeeld.

In dat soort omstandigheden zullen medewerkers wanneer zij geconfronteerd worden met een acuut fysiek accident bij een van de cliënten, gemakkelijk in paniek kunnen raken. Alleszins voorstelbaar wordt het dan dat zij aan de situatie trachten te ontkomen door deze te ontvluchten of zich niet te haasten. Ook kunnen zij tot complete passiviteit vervallen. Evenmin hoeft het te bevreemden dat mensen in dergelijke omstandigheden vervallen tot het in gang zetten van ongeërdichte, chaotische activiteiten. Hoe mensen vanuit deze onzekerheid reageren is uiteraard ook afhankelijk van persoonlijke competenties die zij in lijn van hun ambities en interesses hebben ontwikkeld.

Duidelijk mag zijn dat de vaak bestaande onduidelijkheid over de gevolgen van het handelen niet alleen een objectieve, maar vooral een subjectieve dimensie kent die op het moment dat er om een handelingsbeslissing gevraagd wordt, in sterke mate doorwerkt in de beslissingen (of zelfs in het uitblijven daarvan). Primair gezien is dan ook niet de objectieve dimensie het belangrijkste voor het handelen maar het beeld dat mensen in de concrete handelingssituatie van de mogelijke gevolgen voor anderen en henzelf hebben. Dat beeld, die subjectieve constructie van de feitelijke gevolgen, of juist het complete ontbreken van zo'n beeld, zal doorwerken in de beslissing en de kwaliteit ervan bepalen. Belangrijk is dan ook dat mensen adequaat voorbereid zijn op dit soort situaties. Niet geprepareerd zijn mondt uit in een waterval van onduidelijke beelden en afwegingen, die een goede handelingsbeslissing in de weg staan.



Het is dan ook zaak om de subjectieve willekeur in de beeldvorming van de gevolgen te verminderen door goede informatie. Wat daarbij voorop staat is boven alles de definiëring en voorbereiding van de zorgtaken ten opzichte van de cliënt zoals die voortvloeien uit de verplichtingen waarmee de medewerker door/namens de organisatie is belast. Van daaruit kunnen andere rolinvullingen en plichten worden verhelderd en nader ingevuld en wordt het perspectief van waaruit de gevolgen van het handelen kunnen worden gelezen, verhelderd. Op dit aspect komen we verderop in deze handreiking terug.

Men kan zich afvragen of vermindering van onduidelijkheden over de mogelijke gevolgen van het handelen en daarmee van de morele handelingsverlegenheid voor de medewerker, een taak is voor de werkgever of niet. Een genuanceerd antwoord lijkt op zijn plaats. Naarmate er sprake is van meer geprofessionaliseerde werkomstandigheden kan er van medewerkers meer eigen initiatief op dit gebied verwacht worden. Ook kan men zeggen dat er, wanneer er onzekerheid is bij de medewerker, er altijd sprake is van een eigen verantwoordelijkheid om die onzekerheid aan te kaarten. Niet alles hoeft van de werkgever te komen. Toch mag men van de werkgever verwachten dat deze, gelet op zijn verantwoordelijkheid voor de conditionering en samenhang van het werk, en gelet op de instellingsverantwoordelijkheid voor de zorg aan de cliënten én voor medewerkers, als eerste initiatief toont om de medewerkers voor te bereiden op mogelijke incidenten. Zeker geldt een dergelijke verantwoordelijkheid wanneer vrijwilligers ingezet worden: de zorg van de organisatie voor het voorbereid zijn van vrijwilligers op hun taken weegt zwaar.

### *3.1.2. Problemen vanwege onduidelijkheid over de geldende waarden en normen*

Rolconflicten en rolonduidelijkheden die zich voor kunnen doen voor medewerkers in de kritische situaties, die in deze handreiking aan de orde zijn, vallen voor een belangrijk deel te herleiden tot onduidelijkheden omtrent geldende waarden en normen. Het gaat dus niet alleen om vragen met betrekking tot de gevolgen maar ook om vragen als: welke plichten kunnen worden geformuleerd voor deze situatie? Hoe dienen wij idealiter op te treden? Welke wetten maar ook institutionele regels gelden ten aanzien van deze kwestie? Welke waarden uit bijvoorbeeld de zorgvisie vinden hun uitdrukking in deze regels? En in de definiëring van verantwoordelijkheden die we kunnen onderscheiden op basis van onze beroepsoriëntatie? En hoe verhouden plichten die voortkomen uit onze beroepsoriëntatie zich ten opzichte van publieke normen die in deze situatie voor waar mogen worden houden? Wat valt er vanuit ethische optiek te melden ten aanzien van deze vragen?

In de praktijk blijken beleidsmakers en praktisch uitvoerenden niet gemakkelijk een antwoord te kunnen geven op dergelijke vragen. Er blijkt in de praktijk veel verwarring te bestaan over de geldende waarden en normen ter zake. Voor een deel is dat begrijpelijk. Er is al eerder gewezen op de complexiteit van het beleid maken voor morele vragen. Dat begint al met de vraag of er in een instelling voor gehandicaptenzorg überhaupt wel zoiets zou moeten zijn als een (niet-)reanimatiebeleid. Of dat wel past bij organisaties waarin de zorg voor gezondheid soms veel minder van belang is dan die voor andere zaken zoals wonen, of werken of welzijn. Tegelijkertijd zullen er mensen zijn die verwijzend naar de publiekscampagnes op dit gebied stellen, dat het ondenkbaar is, wanneer zorginstellingen géén expliciet beleid voeren op dit gebied. Met andere woorden: als heel de samenleving aandringt op een actieve inzet gericht op reanimeren, dan kan een zorginstelling toch niet achterblijven? Anderen zullen, wijzend naar statistische gegevens over de geringe effectiviteit van reanimaties, stellen dat het in principe zaak is om zo terughoudend mogelijk te zijn op dit gebied. Zij zullen dat doen onder verwijzing naar het morele principe dat het er in de zorg primair om gaat om schade voor cliënten zo veel mogelijk te vermijden. In die

lijnen zullen er mensen zijn die zullen beweren dat de risico's van schade door reanimaties vooral in de zorg voor mensen met ernstige fysieke handicaps groter zijn dan daarbuiten en daarom niet buiten beschouwing dienen te worden gelaten. Integendeel.

In heel dat veld van uiteenlopende meningen kan men eenvoudig het spoor bijster raken. Zeker wanneer visies van de samenleving of de instelling botsen op particuliere overtuigingen van medewerkers en cliënten. Maar ook al zijn er allerlei redenen aan te voeren voor het bestaan van verwarring, begrip daarvoor helpt niet. Het is van groot belang om eraan voorbij te komen. Niet alleen met het oog op de verantwoordelijkheid voor cliënten, maar evenzeer met het oog op de zorg voor het personeel. Net zoals ten aanzien van kennis over de gevolgen, ligt er met betrekking tot de verheldering van de geldende waarden en normen een verantwoordelijkheid bij de organisatie. Ook hier is sprake van een primaire instellingsverantwoordelijkheid. Wil men voorkomen dat mensen op het ogenblik dat handelen gevraagd wordt, enige zekerheid hebben over mogelijke handelingsrichtingen en alternatieven, is een preventief beleid nodig dat de medewerker ondersteunt in het verhelderen van de eigen positie. Antwoorden zijn nodig op vragen als: welke waarden en normen spelen een rol? Hoe verhouden de verschillende waarden en normen zich tot elkaar? Hoe zou men in voorkomende situaties moeten handelen? Welke grensregels worden in onze organisatie onderscheiden? Welke streefregels worden gehanteerd?

In deze verkenning van relevante waarden en normen is in principe het morele perspectief van de cliënt van groot belang. Immers, een van de meest dominante waarden in de moderne gezondheidsethiek betreft het respect voor autonomie. Dit respect voor autonomie vraagt om in de handelingsbeslissing uitdrukkelijk rekening te houden met de wil van de cliënt: wat zou hij of zij gewild hebben? Hoe zou hij/zij tegen de crisissituatie aangekeken hebben?

Wanneer niet bekend is hoe de cliënt denkt over een eventueel ingrijpen bij een (hypothetische) acute levensbedreigende situatie, resulteert dat vanzelfsprekend in grote onzekerheid omtrent het goede handelen. Wat kan goed nog betekenen als we niet weten wat de cliënt zelf gewild zou hebben? Vooral omdat niet-handelen resulteert in een zekere dood. Wordt dan op voorhand niet elk handelen paternalistisch?

Is zicht op het perspectief van de cliënt belangrijk, toch is dat vaak niet het meest dominante. Uiteraard beïnvloedt het cliëntenperspectief de organisatie, maar in de regel gaat (het bestaan van) de organisatie vooraf aan de vraag van een cliënt. Mede daarom geldt ook hier weer dat de primaire invalshoek van de organisatie, de organisatievisie of 'filosofie', het meest bepalend kan worden geacht voor de definiëring van de geldende waarden en normen, en van daaruit voor de plichten van de hulpverlener ter plaatse. Het instellingsperspectief is m.a.w. van groot belang voor het lezen van de vraag en de positie van de cliënt of diens vertegenwoordiger. Daarbij moet de hulpverlener er op kunnen vertrouwen dat de cliënt (of diens vertegenwoordiger), net als hij zelf, zijn morele positie heeft kunnen verhelderen in het licht van de organisatiefilosofie en het daaruit voortvloeiende zorgaanbod. Dat zijn verblijf in de instelling dus feitelijk instemming betekent met de morele ordeningen die daar op gedragsniveau worden gehanteerd. Uiteraard vraagt de garantie van deze overeenstemming om een actief proces van communicatie met de cliënt en/of diens vertegenwoordiger.

Mogelijk klinken deze formuleringen nogal abstract en cryptisch. Dat verandert wanneer we ze plaatsen tegen de achtergrond van concrete oriëntatierichtingen die zorgorganisaties voor hun beleid hanteren. Vaak impliceert de ene oriëntatie een totaal andere inrichting voor de voorziening dan de andere. Als met de cliënt gecommuniceerd is welke visie wordt gehanteerd, wat dat op gedragsniveau betekent, en er op enigerlei wijze sprake is geweest van een keuzemoment,

van instemming met de koers, kan ervan worden uitgegaan dat wanneer er gehandeld wordt conform de visie annex filosofie van de organisatie dit in overeenstemming is met de wensen van de cliënt, ook al zijn die op het moment zelf niet altijd expliciet bekend.

Een risico bij de verheldering van de geldende waarden en normen in een organisatie, is de vraag wat voor doelstelling men eigenlijk hanteert voor deze exercitie. Men kan wat dat betreft een onderscheid maken tussen twee beweegredenen om de onzekerheid in de organisatie te verkleinen: in de eerste plaats is er het motief om met elkaar (en dus ook met de cliënt) te bepalen wat goede zorg is. In de tweede plaats is er het motief om de eigen veiligheidsmarges (van de medewerkers en de instelling) te verruimen. De bescherming van de medewerkers of de instelling is uiteraard net zo'n geldig motief als de bescherming van en de goede zorg voor de cliënt. Wel is er gelet op het primaire doel van zorgorganisaties een verschil in gewicht. Goede zorg voor de cliënt gaat nu eenmaal voor. Daarom is het van belang om beide motieven te onderscheiden en kritisch te bekijken waarvoor men in het beleid eigenlijk gaat. Een defensieve opvatting waarbij men zich laat leiden door de begrenzings van het handelen door de wet en de bescherming van de medewerkers leidt tot een andere insteek van het ethiekbeleid dan een positieve verkenning van de visie op goede zorg en de vertaling van deze visie in het handelen. Het gaat met andere woorden om prioritering: welke waarden willen we in onze organisatie laten prevaleren? Op welke wijze kiezen we uit concurrerende oriëntaties? Wat geven we voorrang? Kiezen we voor een minimalistische benadering of gaan we voor een rijkere invulling?

### *3.1.3. Problemen in de vorm van een klassiek dilemma*

Bij morele problemen in de vorm van een dilemma is heel duidelijk welke waarden en normen in het geding zijn. Het probleem is dan dat we er niet in slagen om tot een keuze te komen. Ieder handelingsalternatief blijft schuren: komt het tegemoet aan de ene waarde, botst het tegelijk met een andere. Met betrekking tot de kwestie wel of niet reanimeren kunnen zich verschillende dilemma's voordoen. Het is hier niet de plaats om ze in extenso te behandelen. Enkele elementen worden aangestipt. Daarvoor wordt teruggegrepen op eerder behandelde aspecten van het thema.

Het tegenwoordig meest gebruikelijke dilemma in de gezondheidszorg is dat er een tegenstelling bestaat tussen de wensen van de cliënt en die van de hulpverlener met betrekking tot dat wat er zou moeten gebeuren. Het respect voor autonomie botst daarbij op de wil van de hulpverlener om het goede te doen. Onderligger voor deze situatie is dat beelden en beoordelingen van wat gewenst wordt, uit elkaar lopen. Over het algemeen wordt aangenomen dat de wil van de cliënt in die situatie de doorslag zou moeten geven. Dat geldt zeker wanneer het gaat om het afzien van behandeling: de cliënt heeft te allen tijde het recht om af te zien van (medische)behandeling. Dus ook van reanimatie. De cliënt moet bijgevolg ook in staat gesteld worden om mee te praten over de beslissing. Hulpverleners, c.q. artsen mogen zich wat dat betreft niet lichtzinnig beroepen op de regel van de therapeutische exceptie, dat wil zeggen, dat zij de discussie met de cliënt over de behandeling op voorhand vermijden onder verwijzing naar de mogelijke emotionele en psychische belasting van de cliënt. Zeker geldt dat voor de (preventieve) vraag naar reanimeren. Wanneer er voor professionele hulpverleners aanleiding is om de vraag naar wenselijkheid of onwenselijkheid van reanimeren aan de orde te stellen, kan men de besluitvorming niet goed buiten het gezichtspunt van de cliënt of diens vertegenwoordiger om plaats laten vinden. De proportionaliteit van het handelen valt niet goed vast te stellen zonder het subjectieve oordeel van de cliënt over de levenskwaliteit na reanimatie. Zonder de mening van de cliënt te verdisconteren in het oordeel, zonder na te gaan of de cliënt iets dergelijks wel zou willen, blijft het oordeel in

principe onvolledig en onjuist.

De zojuist beschreven situatie geldt wanneer de medische beslissing (op voorhand) luidt dat reanimatie wenselijk is en er reden is om aan te nemen dat de cliënt of diens vertegenwoordiger er anders over zou denken. De zaak komt anders te liggen zodra het gaat om een beslissing die inhoudt dat er medisch gezien weinig eer is te behalen aan een reanimatie. Dat is het geval wanneer de kans op succes zo klein wordt geacht dat er gevoeglijk gesproken kan worden van medisch kansloos handelen. Ook al pleit de cliënt (of diens vertegenwoordiger) met het oog op die situatie toch voor een reanimatie mocht zich feitelijk een acuut levensbedreigend probleem voordoen, dan kan die reanimatie niet zomaar worden afgedwongen (ervan uitgaand dat er over het oordeel van de arts dat een dergelijk handelen kansloos is, consensus bestaat). Aan de arts kan niet worden gevraagd ook al is dat de wil van de cliënt, om lijden toe te voegen en de cliënt op die manier schade te berokkenen. Het respect voor de autonomie van de cliënt wijkt hier noodzakelijk voor de beroepsplicht van de arts om geen schade te berokkenen.

Dilemma's in klassieke zin doen zich binnen de gehandicaptenzorg in brede zin hoogstwaarschijnlijk niet vaak voor op de zojuist beschreven wijze. Uiteraard wel in centra van specialistische zorg voor mensen met fysieke handicaps, maar amper in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Het gaat immers in die contexten in de regel niet om artsen die de primaire zorg bepalen en vanuit een medisch perspectief de zorgvraag van cliënten problematiseren. Het gaat met betrekking tot medische behandelingsvragen in de regel om 'leken.' De mate en de frequentie waarin zich in praktijken van de gehandicaptenzorg zoals een dagactiviteitencentrum dilemma's op het probleemveld voor kunnen doen, zal dan ook in sterke mate afhankelijk zijn van de mate waarin deze praktijken gedefinieerd worden vanuit een medisch perspectief en de mate waarin de medewerkers geprepareerd zijn op individuele cliëntensituaties van een circulatie- of ademhalingsstilstand.

Medewerkers die slecht zijn voorbereid zullen geconfronteerd met zo'n situatie ongeveer het volgende dilemma ervaren: enerzijds gaat het om de ervaren noodzaak om in te grijpen. Anderzijds waarschijnlijk om het gebrek aan competentie dat hen juist weerhoudt om te gaan handelen. Als zij handelen maken ze mogelijk brokken, als ze niet handelen evenzeer. De afweging zal noodzakelijk grof en onvolkomen verlopen. Dilemma's kunnen zich uiteraard ook voordoen wanneer er onzekerheid is over de wensen van een cliënt. Dat is de situatie die aan het begin van deze nota werd geschetst. Een begeleider heeft een vermoeden over een niet-reanimatiewens van een cliënt, maar weet het niet zeker: moet hij nu wel gaan reanimeren of niet?

Dilemma's van bijzondere aard kunnen zich voordoen, wanneer een vertegenwoordiger van een cliënt aandringt op vormen van handelen, die naar het oordeel van de hulpverleners volkomen indruisen tegen hun perspectief op wat het goede zou zijn voor de cliënt. Stel bijvoorbeeld dat ouders uit alle macht aandringen op alle vormen van behandeling en uiteraard ook op reanimatie van hun zeer ernstig fysiek gehandicapt kind in omstandigheden dat gezondheidswinst naar de mening van de hulpverleners absoluut geen reële optie meer is. Stel dat er tegelijk ook geen schadelijke effecten zijn te verwachten voor het betreffende kind. Bijvoorbeeld omdat er amper een vorm van bewuste waarneming is bij het kind en er daarom bij reanimeren ook geen sprake hoeft te zijn van een toevoeging van lijden. Ga je dan al of niet mee met de wens van de ouders? Omdat je erkent dat het handelen hun kind weliswaar geen goed doet, maar ook niet schaadt. Omdat je erkent dat het handelen het kind geen goed doet, maar dat de ouders ermee geholpen zijn. Omdat het hen helpt in hun proces van verwerking van de tragische situatie van hun kind?

Ofwel: is een medisch niet noodzakelijke reanimatie met het oog op de situatie van de ouders dan geoorloofd of niet?

Het antwoord op deze vraag luidt bevestigend. Je kunt als hulpverlener hier meegaan met de wens van ouders. Het springende punt is immers dat het handelen het kind niet schaadt.

Net als bij de vorige typen van morele problemen, vraagt dit type, van het klassieke dilemma, om een proactief beleid. Het is op zijn minst zaak om te onderzoeken in hoeverre klemsituaties als deze voorkomen kunnen worden; in hoeverre medewerkers door gerichte informatie en betere communicatie geholpen kunnen worden in de verheldering ervan zodat ze misschien niet opgelost maar wel meer draaglijk worden? Hoewel niemand de illusie moet koesteren dat dilemma's te voorkomen zijn, kan er door een pro-actief beleid soms de angel uit worden gehaald. Zo'n beleid heeft niet alleen betekenis voor medewerkers maar uiteraard ook voor cliënten. Het voorkomt dat verwachtingen die niet duidelijk zijn gemaakt, de situatie gaan bepalen en onhanterbaar maken. Het helpt om mensen te ondersteunen in onoplosbare en schrijnende situaties.

#### *3.1.4. Conclusie*

Om wat voor type moreel probleem het ook handelt, als organisaties willen dat medewerkers adequaat omgaan met vraagstukken in relatie tot wel of niet reanimeren, is het noodzakelijk dat er een proactief beleid wordt gevoerd dat hen helpt om incidenten te voorkomen. Met een dergelijk proactief beleid zijn uiteraard niet alleen medewerkers maar ook cliënten geholpen. Een accurate voorbereiding van de medewerkers met het oog op situaties waarin snel handelen en snel beslissen wordt gevraagd, heeft betrekking op:

1. de verwachtingen die in relatie tot de rol en de verantwoordelijkheden van de medewerker geldend kunnen worden geacht,
2. het zicht op de gevolgen van het handelen voor de moreel betrokkenen, en
3. op de aanwezigheid van anticiperende handelingsbeslissingen voor wanneer zich een circulatie of ademhalingsstilstand voordoet.

Pro-actief beleid is niet alleen een kwestie van de organisatie c.q. het management.

Medewerkers worden, zeker in organisaties waarin men uitgaat van de hoogste professionele standaarden voor hun gedrag, verondersteld om zelf initiatieven te nemen, wanneer zij vragen hebben over hun rol. Uiteraard dient bij organisatorische condities die aansturen op hoge professionele er wel in voorzien te zijn dat de medewerkers zich de competenties eigen hebben kunnen maken die bij de betreffende verantwoordelijkheidstoedeling horen. Los van het toekennen van het initiatief en een eigen verantwoordelijkheid aan de medewerkers, ligt de primaire verantwoordelijkheid voor een samenhangend beleid met betrekking tot de opvang en zorg bij acute crisissituaties bij de organisaties. Aan de organisaties, c.q. degenen die beleidsverantwoordelijkheid dragen, is de taak om een visie over dit beleid te ontwikkelen, dat met de medewerkers te communiceren en hun te ondersteunen bij de uitvoering ervan. Ook voor de communicatie met en de betrokkenheid van de cliënten en hun vertegenwoordigers bij de opzet en de uitvoering van het beleid ligt de eerste verantwoordelijkheid niet bij de uitvoerenden maar bij leidinggevenden en management. Dan dient er wel een helder beeld te zijn over de inhoud van het instellingsbeleid.

Een eerste aanzet voor de vormgeving van dit beleid wordt geschetst in de volgende paragraaf. Daarin wordt, uitgaande van drie bronnen voor morele oriëntaties, namelijk de persoon van de medewerker, het publieke domein en de organisatie zelf, het normatieve kader van de organisatie met betrekking tot (niet-)reanimatiebeleid beschreven.

### 3.2. Waarden en normen in een institutionele context

Wanneer het gaat om beslissingen die door medewerkers van een organisatie voor gehandicaptenzorg genomen worden in geval van een acuut respiratoir en circulatoir falen bij een van hun cliënten, dan kan er van uit worden gegaan dat die beslissingen altijd beïnvloed worden door allerlei waarden en normen die in de betreffende zorgorganisatie circuleren en meer of minder werkzaam zijn. Het gaat daarbij om een grote diversiteit en variëteit in normatieve oriëntaties en opvattingen. Niet alleen speelt een rol wat de medewerkers zelf denken. Ook wat informeel uitgedragen wordt door teams, wat verder breed in de cultuur van een organisatie als norm wordt aangehouden. Vervolgens ook datgene wat door familieleden en allerlei externe instanties wordt aangedragen, of in de visie van de organisatie is neergelegd: op een of andere manier zullen allerlei elementen uit die veelheid van morele noties, opvattingen en sentimenten doorwerken in de individuele beslissingen en handelwijzen van de hulpverleners. De wijze waarop dat gebeurt, is lang niet altijd inzichtelijk. Ook is vaak onduidelijk wat voorrang verdient en wat niet, en wat de bepalende elementen in die veelheid van waarden en normen zouden moeten zijn. Zeker op momenten dat het er zeer toe doet, als er een heldere handelingsoriëntatie zou moeten zijn en er geen tijd is om eens rustig met elkaar de morele oriëntaties te verhelderen, kan die onduidelijkheid zich in alle scherpste wreken. Dat maakt vervolgens nog eens extra onzeker en verlamt toekomstig handelen.

Het is daarom belangrijk dat de medewerkers een weg geboden wordt om de diverse waarden en normen zo te interpreteren dat zij door de bomen het bos kunnen blijven zien. Zij dienen in relatie tot de kwestie van wel of niet reanimeren de relevante waarden en normen te leren onderscheiden van de irrelevante en een goed inzicht te hebben in hun plichten. Hetzelfde geldt voor de vele vrijwilligers die betrokken zijn in de zorg en geconfronteerd kunnen worden met indringende accidenten. Wanneer medewerkers en vrijwilligers geholpen worden om zelf de ervaren morele conflicten op te lossen en preventief barrières van handelingsverlegenheid te slechten, zou dat uiteraard ook zeer ten goede komen aan hun cliënten. Een adequate manier om de betrokkenen vooruit te helpen bij het omgaan met normatieve vragen is om een goed beeld te geven van het normatieve kader van de instelling waarin het handelen van de medewerkers en vrijwilligers geplaatst kan worden. Als de contouren van het instellingsbeleid aanvaardbaar en duidelijk zijn, geeft dat de medewerkers de mogelijkheid om hun eigen handelen te oriënteren op dit kader en een acceptabele uitweg te zoeken uit de wirwar van vaak contrasterende richtlijnen, normen en waarden die er rond zo'n thema als (niet-)reanimatiebeleid in de praktijk te vinden zijn.

De variëteit aan morele noties in een organisatie maar ook de manier waarop in heel deze variëteit duidelijkheid kan worden geboden, kan goed worden verhelderd aan de hand van een schema dat de verschillende bronnen in beeld brengt van waaruit het normatieve kader van organisaties wordt gevoed en ingevuld (zie schema onderaan deze bladzijde). Het gaat om drie typen waarden en normen uit een drietal bronnen, te weten:

1. *Publieke normen* die vanuit de samenleving worden aangereikt. Daaronder vallen regulatienormen, maar ook patiëntenrechten en ideaalbeelden zoals die voortdurend in de samenleving worden geherformuleerd voor de zorg. Naast wetten en regelingen vanuit de overheid die bijvoorbeeld worden ingegeven door de verantwoordelijkheid van de overheid om burgers in kwetsbare posities te beschermen betreft deze categorie ook allerlei breed geaccepteerde idealen over de gezondheidszorg in de samenleving.

2. *Persoonlijke normen* die individuele medewerkers vanuit hun persoonlijke en professionele achtergrond meebrengen. Deze persoonlijke waarden en normen bevatten levensidealen en persoonlijke commitments. Ook de professionele waarden en normen, zoals die bijvoorbeeld geformuleerd zijn in een beroepscode kunnen tot deze persoonlijke waarden en normen gerekend worden.
3. *Organisatiespecifieke waarden en normen*. Deze hangen samen met de doelstellingen van de organisatie en met haar geschiedenis. Ze vallen uiteen in twee richtingen. Allereerst gaat het om normen die samenhangen met het gegeven dat de organisatie een organisatie is. Het betreft bedrijfskundige en organisatorische normstellingen. Vervolgens gaat het om levensbeschouwelijke waarden en normen die gekoppeld zijn aan de identiteit van de organisatie. Anders dan de aanduiding 'levensbeschouwelijk' doet veronderstellen, gaat het hier niet primair om aanwijzingen vanuit een of andere religieuze achtergrond of levensbeschouwing. Levensbeschouwelijke oriëntaties manifesteren zich in de moderne zorgorganisatie met name in de zorgvisie en in de cultuur. Staat de visie in relatie met de inhoud van de zorg en betreft zij vooral *aangeleerde waarden en normen* over de *zorgorganisatie*, de cultuur staat vooral in relatie met de onderlinge verhoudingen binnen de *werkorganisatie* en wordt vooral gekarakteriseerd door *aangeleefde waarden en normen*.



**Figuur:** het normatief referentiekader van zorginstellingen en zijn drie bronnen (Van Willigenburg e.a. 1991)

Wanneer met betrekking tot een te nemen handelingsbeslissing de relevante waarden en normen uit de diverse bronnen in één lijn staan, is er weinig kans op een moreel conflict: persoonlijke, publieke en organisatiespecifieke waarden en normen geven dan een zelfde lezing van wat moreel wenselijk is en wat niet. Maar heel vaak is onduidelijk hoe de diverse waarden en normen zich tot elkaar verhouden, of blijken ze met elkaar te contrasteren: beroepsnormen die

iemand voor zichzelf aanhoudt botsen in een bepaalde kwestie met wettelijke voorschriften van de overheid of met regels van de instelling. Dat is overigens niet alleen het geval omdat handelingsaanwijzingen uit de ene bron botsen met handelingsaanwijzingen uit een andere bron. Ook op elk van de drie gebieden apart kunnen zich waardetegenstellingen voordoen die het zicht op het goede handelen hinderen. Zaak is dan om te kijken hoe aan een dergelijk conflict voorbij kan worden gekomen. In het vervolg van deze paragraaf wordt een voorstel ontwikkeld hoe dat zou kunnen worden gedaan. Daarvoor worden de waarden en normen op de verschillende velden uiteengezet die van betekenis kunnen worden geacht voor het vraagstuk van het (niet-)reanimatiebeleid. Er wordt begonnen met aanwijzingen vanuit de sfeer van de publieke normen. Vervolgens wordt een schets gegeven van de persoonlijke waarden en normen, om te eindigen met een interpretatie van de geldende organisatiespecifieke waarden en normen.

### 3.2.1. Publieke normen

Publieke normen met betrekking tot een (niet-)reanimatiebeleid in de gehandicaptenzorg zijn in deze nota al ruimschoots aan de orde geweest. Bijvoorbeeld waar het ging om wettelijke regelingen of over publiekscampagnes over reanimeren. Een groot deel van de beschouwingen uit het eerste hoofdstuk bevatte expliciete publieke normstellingen op dit gebied. Hier wordt er een aantal hernomen en worden ze aangevuld. Met betrekking tot het onderwerp van deze notitie, worden in elk geval de volgende publieke normeringen onderscheiden:

1. In de eerste plaats veronderstelt de publieke moraal dat gezondheidszorginstellingen bij uitstek plaatsen zijn waar principes van burgerlijke solidariteit zichtbaar dienen te worden gemaakt. Om te beginnen kan van zorgorganisaties worden verwacht dat mensen er niet in de steek worden gelaten. Regels die de wetgever heeft opgesteld met betrekking tot het niet hulpeloos achterlaten van andere burgers in de publieke ruimte, gelden zo mag men aannemen, daarom zeker in de zorg. Het Wetboek van Strafrecht stelt dat de ene burger een andere burger niet hulpeloos dient achter te laten, wanneer de laatste in een levensbedreigende situatie verkeert. Wel wordt het voorbehoud gemaakt dat van degene die hulp biedt niet gevraagd kan worden om zichzelf in gevaar te brengen.
2. In de tweede plaats mag van zorgorganisaties worden verwacht dat zij nooit indifferent staan tegenover het leven van hun cliënten: organisaties op het gebied van de gezondheidszorg kennen een primaire doeloriëntatie met betrekking tot het behoud en de bescherming van het leven. Het gaat daarbij niet om een absolute waarde, maar wel om een die niet gemakkelijk terzijde geschoven kan worden, willen we de rationaliteit van de zorg niet fundamenteel ondergraven. In lijn van deze verwachting krijgen de publiekscampagnes die de zekerheid dat burgers wanneer ze in de openbare ruimte getroffen worden door een circulatie- of ademhalingsstoornis, niet zonder gerichte hulp blijven, een extra accent voor de zorg. Burgers die hun hulpvragen hebben toevertrouwd aan zorgorganisaties zouden tijdens hun verblijf aldaar moeten kunnen vertrouwen op adequate hulp bij dergelijke omstandigheden. De sociale plicht die verondersteld wordt in de publieke ruimte te gelden, en die burgers moreel verplicht om anderen adequaat te hulp te schieten als zij in ernstige moeilijkheden verkeren, geldt zeer zeker binnen de grenzen van de zorginstelling. Is het buiten de instelling vaak nog een kwestie van toeval, van afwachten of er iets gebeurt, binnen de ruimte van de instelling is dat gelet op de plek die zorginstellingen innemen in onze samenleving, eigenlijk te weinig.
3. Een volgende publieke norm is dat van zorgorganisaties mag worden verwacht dat de medewerkers er de eigen inzichten en wensen van cliënten respecteren. Het respect voor de auto-



nomie van de cliënt is in onze samenleving een belangrijk beginsel voor de vormgeving van de zorg. Zorg dient in samenspraak met cliënten (vraaggestuurd) gegeven te worden. Vanwege de afhankelijkheid die zorgrelaties kenmerkt en de risico's die dat meebrengt dienen de wettelijke regels die de cliënt beschermen tegen machtsmisbruik zorgvuldig te worden nagekomen. Dat betekent dat de cliënt of diens vertegenwoordiger - wanneer de cliënt niet voor zichzelf op kan treden - adequaat geïnformeerd wordt over de zorg en in de besluitvorming wordt betrokken. Hun 'nee' tegen vormen van behandeling wordt in de regel gerespecteerd (met uitzondering van de situatie dat een vertegenwoordiger een behandeling afwijst, terwijl die duidelijk in het belang van de betreffende wilsonbekwame cliënt is en er dus twijfels zijn over de kwaliteit van het vertegenwoordigerschap). En wanneer een cliënt of diens vertegenwoordiger anticiperend juist aandringt op reanimatie, wordt daarin meegegaan tenzij reanimatie naar medisch oordeel kansloos wordt geacht.

4. Met betrekking tot mensen met een handicap kan worden gesteld dat de publieke ideaalbeelden gericht zijn op maatschappelijke participatie, dat wil zeggen op een zo groot mogelijke bekrachtiging van actieve deelname van mensen met een beperking aan de samenleving. Normalisatie, integratie, en meer recent volwaardig burgerschap zijn dan ook betekenisvolle begrippen waarin de maatschappelijke ideaalbeelden over de zorg tot uiting worden gebracht. Discriminatie op basis van handicap dient te allen tijde te worden bestreden. Het gegeven van de handicap sec kan daarom zonder nadere medische afweging en specificatie, nooit reden zijn om een behandeling en dus ook reanimatie te weigeren.
5. Publieke normen die er voor zorgorganisaties toedoen, hebben niet alleen betrekking op de zorg voor en de omgang met cliënten, maar ook op allerlei andere elementen. Zorgorganisaties zijn niet alleen zorgorganisaties maar ook werkorganisaties. Dat betekent dat er naast normen voor de zorg ook tal van andersoortige normeringen zijn. Ze reiken zoals bij ieder bedrijf van milieuwetgeving tot de conditionering van de arbeidsomstandigheden. Een relevante norm in dit kader ligt juist op het laatste gebied: met betrekking tot de veiligheid van personeel en van het publiek dat binnen de sfeer van het bedrijf verblijft, worden er strenge eisen gesteld aan voorzieningen in de organisatie in de vorm van een goed opgeleide en adequaat functionerende bedrijfshulpverlening. Deze heeft zich uit te strekken tot situaties waarin een medewerker of een klant of leverancier een circulatie- of ademhalingsstoornis krijgt. Verderop, als we in zullen gaan op organisatiespecifieke normen, komen we op dit punt terug.
6. Een heel andere, welhaast contrasterende publieke norm is dat er uitgegaan dient te worden van een efficiënte besteding van de middelen en mogelijkheden. Zorg die weinig gezondheidswinst of winst aan kwaliteit oplevert, maar tegelijk wel grote inspanningen en kosten met zich meebrengt dient vermeden te worden. Een dergelijke zorg is niet proportioneel. Zo is het bijvoorbeeld niet zeer wenselijk om in een zorgomgeving waar de kans op het vóórkomen van levensbedreigende incidenten niet groot is, in ieder geval niet veel groter dan in settings zoals de openbare ruimte, voorzieningen te treffen zoals men die ook in een ziekenhuis tegenkomt. Door een efficiënte inrichting van de zorg wordt tegemoet gekomen aan publiek gedeeld principes van rechtvaardigheid. Hoewel efficiëntie van een andere orde lijkt te zijn, wil vasthouden aan efficiëntie niet zeggen dat er ook geen cliëntgerichte noties verbonden kunnen zijn aan deze normstelling: in iedere context dient het geven van onnutte zorg die weinig toevoegt, behalve lijden, vermeden te worden.

7. Naast al deze inhoudelijke normstellingen is er nog een formele. Die heeft dus niet zozeer betrekking op de inhoudelijke dimensies van het (niet-)reanimatiebeleid maar meer op de manier waarop het beleid tot stand komt en met de betrokken stakeholders wordt gecommuniceerd. Wanneer het gaat om de vraag wel of niet reanimeren, kan van zorginstellingen worden verwacht dat zij in deze pro-actief beleid ontwikkelen dat voldoet aan de kaders van de wet. De beleidsontwikkeling dient niet afhankelijk te worden gemaakt van incidenten. Vervolgens mag worden verwacht dat het staande beleid transparant is en gecommuniceerd wordt met moreel betrokkenen, dat wil zeggen met hen die op enigerlei wijze effecten onderkennen van de beleidsbeslissingen, en met andere maatschappelijk stakeholders.

### 3.2.2. *Persoonlijke normen*

Een tweede categorie van waarden en normen die er in een organisatie toe doen is die van de persoonlijke waarden en normen. Ieder medewerker draagt een persoonlijke toerusting aan waarden en normen mee in zijn werk. Die persoonlijke set waarden en normen beïnvloedt zijn gedrag maar ook dat van anderen. Sommigen achten de betekenis van deze persoonlijke waarden en normen zo groot dat zij buiten een selectiebeleid weinig mogelijkheden zien voor beïnvloeding van de persoonlijke normatieve kaders. Overigens kennen de persoonlijke waarden en normen een bepaalde gelaagdheid. Ook zijn er verschillende inhoudelijke dimensies te onderkennen. Met betrekking tot het eerste aspect, de gelaagdheid, valt op te merken dat de meest bepalende inhoud van vooral *aangeleefde* normen betreft: het gaat om in opvoeding en opleiding door voorbeeldgedrag ingesleten patronen en inhoud. Die zijn zeer vanzelfsprekend maar tegelijkertijd niet goed benoembaar. Daarnaast zijn er *aangeleerde* waarden en normen. Deze zijn expliciet benoemd en met name via het onderwijs overgedragen. Er is uiteraard enige samenhang tussen aangeleefde en aangeleerde normen, maar er is ook verschil.

Met betrekking tot het tweede aspect, van de inhoudelijke dimensies: we onderscheiden er drie. In de eerste plaats betreft het *persoonlijke commitments* die door individuen worden aangehouden in de sfeer van specifieke relaties die de betreffende personen onderhouden. In de tweede plaats gaat het om *levensidealen* die iemand nastreeft en er op nahoudt. In de derde plaats gaat het om *beroepsnormen* die inherent zijn aan de beroepspraktijk waaraan iemand deelneemt. Meestal bewegen deze verschillende typen persoonlijke normen zich in een lijn. Toch komen er discrepanties voor. Hieronder gaan we nader in op deze verschillende dimensies van persoonlijke waarden en normen.

#### 1. *Persoonlijke commitments*

Het specifieke van persoonlijke commitments is dat er in het algemeen niet veel over gezegd kan worden. Het gaat niet voor niets om normen die gelden in particuliere situaties. Ze impliceren bijzondere verplichtingen van mensen ten opzichte van elkaar in de relationele sfeer. Voor de zorg hebben deze commitments betekenis omdat ze bijvoorbeeld voor kunnen komen in lang bestaande werkrelaties, of in teams. Niet het formele karakter van de werkrelatie bepaalt dan de onderlinge verhoudingen, maar vooral de persoonlijke betrokkenheid van medewerkers bij elkaar.

Van groter belang in de zorg zijn de commitments die kunnen bestaan in de relatie met cliënten. Deze dimensies van de zorgrelatie kunnen zich spanningsvol verhouden ten opzichte van beroepsnormen. Die vragen om professionele distantie, en om een gelijke behandeling van alle cliënten, zonder dat er onderscheid wordt gemaakt. Toch kunnen er, zeker wanneer de zorg een chronisch, langdurig karakter heeft, persoonlijke normatieve verplichtingen worden ervaren in de relatie met individuele cliënten. Als deze iets overkomt in plaats van gene, dan

maakt dat verschil. Wanneer het om cruciale beslissingen en gebeurtenissen als niet reanimeren gaat, kunnen deze persoonlijke commitments nooit helemaal uitgesloten worden. Sterker nog: ze zullen een rol spelen, al was het maar impliciet. Ze kunnen vormen van betrokkenheid of vertekeningen van de waarneming induceren die een goede besluitvorming in de weg gaan staan.

## 2. Levensidealen

Hoewel het persoonlijke particulier is en een ieder het beleeft vanuit een bijzonder, een eigen perspectief betekent dat niet dat er niets over gezegd kan worden. Dat geldt zeker voor levensidealen die mensen er op na houden en die richting geven aan hun handelen. Zo geldt voor het merendeel van zorgverleners dat zij 'iets mét mensen willen'; of dat zij 'iets vóór mensen willen betekenen.' Ook vrijwilligers zoeken een zinvolle tijdsbesteding naast hun gebruikelijke activiteiten ter bekrachtiging van hun eigen identiteit en die van anderen. Werkzaamheden worden met andere woorden gezocht in lijn van persoonlijke levensidealen. Ook de waarden en normen die voor iemand persoonlijk belangrijk zijn, zijn vaak de uitdrukking van dieper liggende complexen van levensbeschouwelijke opvattingen en overtuigingen. Zijn deze waarden en normen voor een deel uit te drukken in woorden, begrippen, verhalen, tegelijk ontsnappen ze ook weer aan de grip van talige systemen. Omdat de overdracht van kennis en waardeoriëntaties gebeurt in leersystemen waarin het voorbeeldgedrag van opleiders en collega's grote invloed heeft op de professionele vorming, zijn levensidealen dan ook lang niet altijd een kwestie van woorden maar vooral van beelden. De ethische dimensies van het gedrag worden verbonden aan beelden van het goede leven, van goed zorg verlenen en van goed organiseren. Hoewel er op een algemeen niveau veel overeenstemming zal zijn tussen hulpverleners met betrekking tot deze beelden en idealen, kunnen zij er in de uitwerking heel verschillende interpretaties op na houden. Met name wordt dat zichtbaar wanneer de idealen doorvertaald worden in gedrag.

Wil er in een organisatie zoveel mogelijk recht worden gedaan aan de persoonlijke dimensie van het werk, dan dienen persoonlijke oriëntaties en motieven steeds opnieuw te worden bevraagd op hun betekenis. Dit bevragen staat niet alleen in een kritisch perspectief maar draagt ook positief bij aan de herkenbaarheid van de persoonlijkheid en identiteit van de medewerker in het werk. Wanneer mensen hun werk immers kunnen beleven in lijn van hun persoonlijke idealen en in die lijn aangesproken worden op persoonlijke groei, draagt dat bij aan hun betrokkenheid bij het werk en bij de aan hen toevertrouwde cliënten. Het maakt tevens de organisatie herkenbaarder en vooral persoonlijker.

## 3. Beroepsnormen

Tot de specifiek persoonlijke waarden en normen die mensen hanteren, horen ook de sets normen en waarden die toegerekend kunnen worden aan beroepsgroepen: beroepsnormen. Artsen en verpleegkundigen bijvoorbeeld worden verondersteld zich te houden aan de professionele codes voor goed hulpverlenerschap die vigeren in hun beroepsgroep. Leden van deze disciplines vallen ook onder een tuchtrechtelijk systeem dat de grenzen van goed hulpverlenerschap bewaakt en al doende verheldert. De meeste beroepsnormen liggen in lijn van publieke waarden en normen die voor de gezondheidszorg worden aangehouden en worden dan ook vanuit publieke normstellingen bekrachtigd. Dat betreft ook de normen die we nu gaan bespreken.

Relevante morele uitgangspunten voor artsen en andere werkers in de gezondheidszorg met betrekking tot de kwestie van wel of niet-reanimeren zijn vooral het *respect voor de zelfbeschikking* van de cliënt en de *plicht om niet te schaden*. Hoewel deze plicht tot niet schaden

door sommigen wordt gezien als een element van een andere plicht namelijk die tot goed doen, wordt normaliter een onderscheid bepleit. Daarbij wordt aangenomen dat de plicht om niet te schaden zwaarder weegt dan de wens om goed te doen. Streven naar het beste voor een cliënt kan in de medische praktijk immers leiden tot averechtse effecten. Met betrekking tot reanimatie geldt dit ook.

Wat dat betreft mag opgemerkt worden dat er in de medische wereld uitdrukkelijk en sinds langere tijd discussies gaande zijn over de effectiviteit van reanimeren. Uitgaande van statistische gegevens wordt er in deze discussies veel nadruk gelegd op het risico dat er door te reanimeren eerder schade wordt aangebracht bij cliënten dan dat hen goed wordt gedaan. Deze discussies over de effecten van reanimeren leidden ertoe dat er genuanceerd gedacht wordt over de wenselijkheid en de inzet van de publiekscampagnes. En over de regel dat er in institutionele settings altijd gereanimeerd zou moeten worden, tenzij... Want ook al is het behoud van het leven een wezenlijk kernelement van alle gezondheidszorg, is het leven niet onder alle omstandigheden te verkiezen boven de dood. Overigens betekenen deze aarzelingen niet dat er gemakkelijk conclusies aan verbonden kunnen worden. Zeker niet op een meer algemeen niveau. Dat blijkt ook wel in de praktijk: hoewel bij duidelijke twijfel over de effecten van reanimatie het moreel meer verdedigbaar is om niet handelend op te treden, gaan de meeste artsen in de praktijk toch over tot wél reanimeren. Op dit punt wordt later teruggekomen.

Een tweede belangrijke morele norm in de gezondheidszorg is dus het respect voor autonomie. Dit komt tegemoet aan het recht op zelfbeschikking. In de wetgeving, uitdrukking van de moraal van onze samenleving, wordt het recht op zelfbeschikking gerelateerd aan de onschendbaarheid van het lichaam. Niemand kan zomaar over het lichaam van een ander beschikken. Ook niet voor iets in wezen positiefs als een medische behandeling. De integriteit van het lichaam vergt dat er in principe toestemming gevraagd moet zijn wil men overgaan tot medische behandeling. Als die toestemming niet is gegeven of niet meer gevraagd kan worden, moeten er wel zeer goede redenen zijn om tot handelen over te gaan. Het belang van de cliënt moet duidelijk gediend zijn. Is dat niet het geval, bijvoorbeeld omdat het handelen naar medisch oordeel schadelijk moet worden geacht voor de cliënt, dan dient de uiterste terughoudendheid betracht te worden. En zou men niet moeten reanimeren. Dat is ook het geval wanneer een ouder of vertegenwoordiger er anders over zou denken, en aan gaat dringen op handelen.

Van artsen en verpleegkundigen mag verwacht worden dat zij conform 'the state of the art' en de professionele normen van de beroepsgroep op de hoogte zullen zijn van technieken van reanimeren en tevens van de condities waaronder deze technieken adequaat toegepast kunnen worden. Van hen mag ook verwacht worden dat zij, wanneer zij op een onverwacht moment en in een onverwachte situatie geconfronteerd worden met een acute hulpvraag, zich niet zullen onttrekken aan deze situatie maar hun kennis en vaardigheden naar vermogen in zullen zetten om iemand bij te staan en te helpen.

Ook al is er voor andere zorgverleners vaak minder sprake van een zo uitgewerkt systeem met tuchtrecht en uitgewerkte professionele codes als voor artsen en verpleegkundigen, dat betekent niet dat deze beroepsbeoefenaars niet ook gehouden zouden zijn aan regels voor een goede uitoefening van hun vak. Met andere woorden: het uitoefenen van een bepaald vak, het innemen van een bepaalde positie in de zorg, verplicht ook hen tot het in acht nemen van min of meer formele codes en regels.

Deze regels en normen liggen voor een belangrijk deel in het verlengde van wat een aantal beroepsgroepen wel in codes heeft geformuleerd. De kern van de meeste codes en de daaraan gerelateerde regels hebben betrekking op bescherming van de cliënt tegen misbruik van de afhankelijkheidsverhoudingen die er in de zorg bestaan. Positief geformuleerd: het gaat om regels die het vertrouwen van de cliënt in de hulpverlening verstevigen. Dat is bijvoorbeeld het geval met regels die de bescherming van de persoonlijke levenssfeer dienen en verhinderen dat vertrouwelijke informatie over de cliënt bij derden terechtkomt.

### 3.2.3. *Fricties en conflicten*

Ligt de aard van de gekozen professionele activiteiten vaak in het verlengde van de persoonlijke ideaalbeelden en motieven, dat betekent niet dat er geen fricties op kunnen treden tussen professionele normen en persoonlijke normatieve oriëntaties. Of tussen persoonlijke waarden en publieke normen. Ook anderszins zijn fricties en conflicten nooit helemaal te vermijden. De meeste normatieve conflicten die zich in de praktijk van de professionele zorgverlening manifesteren, betreffen conflicten waarbij de wens om vanuit professioneel oogpunt het goede te doen, of om niet te schaden, wordt gefrustreerd door de wens om tegelijk respect te tonen voor de autonomie van de cliënt of het perspectief van ouders en vertegenwoordigers. Dat speelt bijvoorbeeld ten aanzien van wilsverklaringen waarin een cliënt te kennen geeft in voorkomende gevallen niet gereanimeerd te willen worden, terwijl er helemaal geen medische noodzaak is om te besluiten tot zo'n niet-reanimatiebeleid. Zorgverleners hebben de neiging om, wanneer zij overtuigd zijn van het nut van reanimatie en anders oordelen over de zinvolheid en de kwaliteit van het leven van hun cliënten, dit oordeel voorop te stellen. Een en ander wordt gemakkelijk versterkt wanneer er door langdurige zorgafhankelijkheid een persoonlijke relatie is met de cliënt.

Morele problemen kunnen zich ook gemakkelijk voordoen wanneer vertegenwoordigers of ouders anders oordelen over de toekomstperspectieven van hun wilsonbekwame familieleden respectievelijk kinderen dan de professionals. Of wanneer deze meningsverschillen zich manifesteren bij de hulpverleners zelf. Deze meningsverschillen met soms impliciet sterk uiteenlopende oordelen over de levenskwaliteit en de draaglijkheid van de fysieke en mentale condities van de handicap, kunnen leiden tot een diametrale tegenoverstelling. Gelet op het absoluut ingrijpende karakter van anticiperende besluiten, kan dit leiden tot fundamentele vertrouwensbreuken en zorgconflicten. Zeker wanneer ook het oordeel van de professionals, net als dat van de ouder of vertegenwoordiger, geschraagd wordt door persoonlijke contacten en sympathieën voor de cliënt. In de chronische zorg is dat een niet te verwaarlozen aspect. Zo'n persoonlijke inkleuring van professionele oordelen waarbij de professional specifieke verplichtingen ervaart ten opzichte van de cliënt, wordt in het veld verschillend gewaardeerd.

Terwijl in de ene organisatie het tegemoetkomen aan persoonlijke commitments volstrekt indruist tegen de geldende opvattingen over professionaliteit, en men er een 'neutrale', gedistantieerde beroepshouding nastreeft, wordt in een andere organisatie een persoonlijke inkleuring van professionele gedragsnormen door persoonlijke motieven bewust bevorderd. Bepalend zijn de opvattingen zoals die ter zake uitgedragen worden in de cultuur en hooggehouden wordt in de zorgvisie van de organisatie. Dat geldt ook voor het volgende type conflict. Dat conflict betreft de volgende tegenstelling. Aan de ene kant staat de publieke norm dat reanimeren en het gebruik van automatische defibrilleer apparaten (AED's) zo gewoon zou moeten zijn in de openbare ruimte dat er bij iedere circulatiestilstand waar dan ook adequaat opgetreden zou kunnen worden. Aan de andere kant staan medisch professionele normen die onder verwijzing naar de beperkte resultaten van reanimaties, aandringen op zeer grote terughoudendheid in de toepassing ervan

en voor verschillende zorgsettings aandringen op het instellen van een 'nee, tenzij' beleid. Dit conflict waarbij de wens tot maximale solidariteit in de publieke ruimte strijdt met het hulpverlenersprincipe om in de zorg vooral niet te schaden, is niet goed oplosbaar. Het is kiezen tussen twee werelden. Voorzover er een oplossing kan worden gevonden is dat een oplossing van organisatorische aard. Verderop wordt aangegeven dat er mogelijk op basis van de zorgvisie van een instelling een weg uit de impasse kan worden gevonden.

Met die vooruitwijzing wordt toegekomen aan de derde bron van ethische normstellingenvoor de medewerkers van de organisatie: namelijk die van de organisatie zelf. Bij deze categorie van waarden en normen staan we uitgebreid stil. Juist omdat vanuit deze categorie richting gegeven kan worden aan de interpretatie van persoonlijke normatieve oriëntaties en publieke normen. Vanuit deze categorie kunnen ook normatieve conflicten en problemen tot begrip worden gebracht. Daarmee wil echter niet gezegd zijn dat deze categorie ook de belangrijkste is. Wanneer het gaat om de vraag wat het goede is om te doen, is in de praktijk de categorie van persoonlijke normatieve oriëntaties uiteindelijk de belangrijkste. Niet het tegemoetkomen aan publiek hooggehouden waarden en normen, noch de overeenstemming met waarden en regels van de instelling zijn uiteindelijk bepalend. Doorslaggevend zal uiteindelijk het aansluiten op persoonlijk hooggehouden normen en waarden voor het handelen zijn.

#### *3.2.4. Organisationspecifieke normen*

Met de verkenning van de organisationspecifieke waarden en normen krijgen we mogelijk beter zicht op het normatieve kader van zorginstellingen en de consequenties ervan voor de vormgeving van het (niet-)reanimatiebeleid. Overigens is dit geen eenvoudige zaak. Dat komt omdat organisationspecifieke waarden en normen uiteen vallen in een tweetal typen. Eerder werd dat al aangegeven. Het gaat om bedrijfskundige normen enerzijds en om normen van meer levensbeschouwelijke of zorginhoudelijke aard aan de andere kant: twee verschillende vormen van rationaliteit die allebei bepalend zijn voor de inrichting van moderne zorginstuties. Beide vormen van rationaliteit weerspiegelen opvattingen die in het publieke domein leven. Die weerspiegeling is niet zonder conflicten. Zo bevat de zorgvisie, waarin de levensbeschouwelijke normen tegenwoordig hun belangrijkste vertaling vinden, vaak waarden en normen die zich zeer kritisch verhouden tegenover de bedrijfskundige normering van de activiteiten. Een systematische spanning die zich nagenoeg altijd voordoet in zorgorganisaties is die tussen de zorg voor de continuïteit van de organisatie enerzijds en het verkleinen van de afhankelijkheid van de cliënten van de organisatie anderzijds.

Een andere spanning is die tussen de definiëring van het werk vanuit het bedrijfskundige systeem tegenover de definiëring van de zorg vanuit het perspectief van de cliënt. Terwijl de zorg idealiter voorgesteld wordt als vraaggestuurd vanuit de individuele cliënt, impliceert de rationaliteit van de werkprocessen noodzakelijk een meer op groepen ingestelde, aanbodgestuurde inrichting. Ook al verhoudt dat zich spanningsvol ten opzichte van de eis om vraaggestuurd te werken, het is niet onredelijk of immoreel. Omdat de zorg gefinancierd wordt uit gemeenschapsgeld mag gewoon ook verwacht worden dat de zorg zo efficiënt mogelijk wordt ingericht. Daarmee is niet gezegd dat bedrijfskundige normen een zelfde gewicht hebben als zorginhoudelijke. Zorginhoudelijke normen zijn direct gekoppeld aan het doel van de organisatie. Bedrijfskundige normen hebben een meer instrumenteel karakter. Daarmee wordt niet gezegd dat ze zomaar terzijde kunnen worden geschoven. Zonder degelijke organisatie is er ook geen zorg. Met betrekking tot het vraagstuk van (niet-)reanimeren is het daarom goed om stil te staan bij de aanwijzingen die voortkomen uit beide typen normen. In de eerste plaats wordt aandacht

besteed aan specifieke effecten van de vormgeving van de zorgorganisatie als bedrijf. In de tweede plaats wordt ingegaan op normeringen vanuit de zorgvisie. Dat wordt gedaan in de verwachting dat vooral dit laatste type inhoudelijke aanwijzingen kan geven voor het beleid en de juiste interpretatie van publieke en persoonlijke normen.

#### *Relevante bedrijfskundige normeringen in verband met (niet-)reanimatiebeleid*

In deze handreiking wordt in de bedrijfskundige normeringen, twee verschillende vormen onderscheiden. In de eerste plaats betreft dat specifieke regels in verband met (niet-)reanimatiebeleid. In de tweede plaats betreft dat meer algemene bedrijfskundige normeringen.

Aan die specifieke regels werd eerder gerefereerd, toen werd opgemerkt dat de overheid op het gebied van de veiligheid speciale eisen stelt aan bedrijven. In het kader van de arbeidsomstandighedenwet, stelt de overheid, moeten er maatregelen getroffen worden door de werkgever die de veiligheid en de gezondheid van de werknemer tot onderwerp hebben. Volgens de richtlijnen van bedrijfshulpverlening die rechtstreeks voortvloeien uit de Arbo-wet, dient ieder bedrijf dat meer dan 50 werknemers telt, over competente bedrijfshulpverleners te beschikken. Zij dienen onder meer in staat te zijn om eerste hulp te verlenen aan medewerkers maar ook aan bezoekers van het bedrijf. Reanimatie bij acute circulatieproblemen maakt deel uit van dit pakket van bedrijfshulpverlening. Door het beklemtonen van deze wettelijke plichten voor bedrijfshulpverlening wordt de maatschappelijke norm bekrachtigd dat burgers idealiter in staat zouden moeten zijn om specifieke hulp te verlenen wanneer iemand door een ernstige circulatiestoornis getroffen wordt: zowel werknemers als bezoekers van bedrijven hebben blijkbaar recht op adequate zorg in geval van ernstig circulatiefalen. En de werkgever heeft klaarblijkelijk zorg te dragen voor de effectuering van deze rechten van werknemers (en bezoekers).

De verwachtingen ten aanzien van de uitkomsten van bedrijfshulpverlening dienen realistisch te worden beoordeeld. Zelfs al wordt er afhankelijk van de inzet van de werkgever gewerkt aan het verhogen van de competentie van deze bedrijfshulpverleners, zal de praktijk van de bedrijfshulpverlening vaak niet veel meer inhouden dan het telefonisch contact opnemen via 112 met professionele hulpverleners: de garantie dat een bedrijfshulpverlener met gerichte ehbo-vaardigheden aanwezig is, is vaak niet te geven. Of het sociale ideaal van de burger die een andere burger in levensgevaar adequaat ondersteunt, meer wordt gerealiseerd in de sfeer van het bedrijf dan daarbuiten is dan ook gebonden aan het toeval. Een uitzondering betreft situaties waarin de werkgever rekening houdend met risico's in zijn bedrijf aanpassingen doet in de opzet van de bedrijfshulpverlening. Dit type aanpassing in verband met toegespitste risico-inschattingen, wordt door de wetgever ook van de werkgever gevraagd. Bepalend is hoever de werkgever hierin gaat en wat zijn mogelijkheden zijn. Een interessante vraag is in hoeverre het gegeven dat bezoekers of cliënten van organisaties mensen met bepaalde (fysieke) beperkingen zijn, nog op een of andere manier doorwerkt in de opzet van de bedrijfshulpverlening. Want als men op basis van betrouwbare gegevens inschat dat de risico's op ongevallen of incidenten duidelijk groter zijn dan in andere bedrijven, zouden de normstellingen voor bedrijfshulpverlening conform dat gegeven van een afwijkende populatie aangepast moeten worden.

Naast de regels voor bedrijfshulpverlening, zijn er ook meer algemene normen van bedrijfskundige aard die van belang zijn voor het (niet-)reanimatiebeleid. Het gaat bijvoorbeeld om afspraken over de verdeling van verantwoordelijkheden en bevoegdheden. Professionele patronen worden aangevuld met functionele. Beslissingen op beleidsmatig niveau, vertaald in allerlei procedures, laten zich gelden. Op de regelingen van deze gezagslijnen gaan we hier verder niet in. Enerzijds zijn ze te specifiek doordat ze gebonden zijn aan lokale situaties, anderzijds zijn ze

te algemeen. Voorzover ze concrete aanwijzingen bevatten voor het instellingsbeleid, komt dat aan de orde in het volgende hoofdstuk.

#### *Zorginhoudelijke normstellingen van organisatorische aard in verband met (niet-)reanimatiebeleid*

De belangrijkste organisatorische normeringen betreffende de inhoud van de zorg wordt in de zorgvisie gevonden. Deze kan een invloedrijk sturingsinstrument zijn voor het inhoudelijk ordenen van de normatieve kaders in de instelling op het gebied van de zorg. Conflicten tussen diverse typen normen kunnen er beter mee verduidelijkt worden. Daarbij dienen we wel rekening te houden met de variatie in mogelijke oriëntaties die er in het veld bestaat. De gehandicaptenzorg is immers een uitgestrekt en gevarieerd veld van zorg. Aan de ene kant gaat het om zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen, aan de andere kant betreft het de zorg voor mensen met een (ernstige) lichamelijke handicap. Met alle variaties en inkleuringen daar tussen in. Andere kenmerken van de beperkingen van cliënten zoals 'aangeboren' of 'verworven' werken ook door in de inhoudelijke typering en organisatie van de zorg. Uiteraard spelen niet alleen kenmerken aan de vraagzijde maar ook karakteristieken aan de aanbodzijde door. In deze handreiking wordt deze variatie en veelheid wel onderkend, maar er wordt verder niet gedetailleerd op ingegaan. Want hoe gevarieerd de praktijk ook mag zijn, er is een vermoeden dat er hoe dan ook slechts een paar constanten zijn die relevant zijn voor het onderwerp dat in deze handreiking wordt besproken. Ze vallen te herleiden tot een tweetal uiteenlopende handelingsoriëntaties of scenario's. Het eerste wordt *een revalidatiescenario* genoemd. Het tweede wordt getypeerd als *een rehabilitatiescenario*. Het kenmerkende onderscheid tussen beide scenario's is gelegen in de mate waarin de organisatie zich begrijpt als gezondheidszorgorganisatie of niet. Het revalidatiescenario dat duidelijk uitgaat van een gezondheidszorgoriëntatie, wordt meer van toepassing geacht op organisaties waar de zorg gefocust is op cliënten met lichamelijke beperkingen. Het rehabilitatiescenario wordt meer van toepassing geacht in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Maar ook hier is er overlap en zijn er grijstinten. Beide scenario's hebben een ideaaltypische betekenis: in de werkelijkheid zullen ze nooit zo tegen worden gekomen.

#### *1. Revalidatiescenario*

De betrekkingen tussen de instelling en de cliënt worden in dit scenario vormgegeven vanuit het doel van (medische) revalidatie. De instelling profileert zich duidelijk in visie en cultuur als een gezondheidszorgorganisatie. Gezondheidstechnische en wetenschappelijke hulpmiddelen worden ingezet om mensen met een lichamelijke handicap zo goed mogelijk te laten functioneren. Uiteraard wordt dit functioneren principieel niet versmald tot het fysiologische. Gezondheid kent immers meerdere dimensies. Toch zal de meeste aandacht uitgaan naar de lichamelijke functies en zal er primair wat minder aandacht zijn voor sociale en geestelijke functies. Voorzover er aandacht is voor deze minder harde aspecten van de gezondheid zal het gaan om afgeleide doelen. Iemand die geestelijk weerbaar is en in staat is om ondanks zijn handicap een sociaal netwerk op te bouwen en of te onderhouden, is immers ook beter in staat te werken aan de doelen van de revalidatie. Zijn betrokkenheid op het revalidatieprogramma neemt toe.

De sterke focus op (lichamelijke) gezondheid en op het verwerven van gezondheidswinst impliceert dat niet alleen de kwaliteit maar ook het behoud van leven als een zeer belangrijke waarde voor de organisatie en haar leden wordt uitgedragen. Dat lijkt op de klassieke medische ethiek waarbij haast vanzelf uitgegaan wordt van het mandaat dat wat technisch kan, ook gedaan moet worden. Toch is het niet perse zo dat de focus op lichamelijke gezondheid uitloopt op een onkritische voortzetting van deze traditionele medische ethiek. In plaats daarvan zou men kunnen spreken van een vitalistische filosofie waarbij wordt uitgedragen dat de handicap of de ziekte niet



het laatste woord mogen hebben. Dat betekent vervolgens ook dat men niet ten koste van alles therapeutische inzet zal blijven plegen. Wel dat men een bepaalde mate van therapeutische verbetenheid op zijn plaats acht.

In een setting die uitgaat van een dergelijke visie, zal men het in principe geen goede zorg vinden wanneer een cliënt 'die iets krijgt' geen adequate medische hulp ontvangt. Men zal het niet aan het toeval over willen laten of er een toegesneden proces van medische zorg op gang komt. Dat zou haaks staan op de inspanningen die men zich in de reguliere zorgprogramma's voor de cliënten getroost. Ook al kan men niet overal op bedacht zijn en zullen er zich altijd situaties voor blijven doen waarop men onvoldoende geprepareerd is, dat betekent niet dat men dat ook tot regel kan maken voor incidenten waarbij zich plotselinge fysieke insufficiënties voordoen. Zorg- en hulpverleners, waar ook in de organisatie, worden geacht adequaat te reageren en een effectief hulpverleningsproces op gang te brengen: waar er objectief mogelijkheden zijn om het leven in nood te redden, mag worden verondersteld dat het ook gebeurt. Iedere cliënt in een dergelijke setting mag er van uitgaan dat als hem iets overkomt van acuut levensbedreigende aard, er adequaat ingesprongen wordt. De operationele stelregel in dit soort zaken wordt dan ook: 'altijd reanimeren, tenzij'.<sup>8</sup>

Voor een organisatie waarin men tekent voor een dergelijke zorgvisie, is het nodig dat er een netwerk overheen wordt gelegd dat de kans op uitval voor cliënten, op inadequaat reageren, zo klein mogelijk maakt wanneer zich een incident voordoet. Voor afdelingen en onderdelen wordt in kaart gebracht hoe de benodigde expertise kan worden georganiseerd en het beste kan worden aangewend. De gewone bedrijfsregelingen die voortvloeien uit de Arbo-wet worden niet afdoende geacht om in de benodigde expertise te voorzien. Acute levensbedreigende accidenten bij de doelgroep vragen, willen ze adequaat en doeltreffend tegemoet worden getreden, meer dan de kennis van een eenvoudige EHBO-cursus. Ook het gegeven dat de cliënten een (ernstige) lichamelijke handicap hebben, vraagt om aanvullende competenties in de vorm van kennis en technieken. Naast de vaardigheden van de medewerkers zijn er ook organisatorische kwaliteiten nodig met betrekking tot planning en communicatie. Op die manier kan worden gegarandeerd dat de benodigde competenties en vaardigheden ook daadwerkelijk ter beschikking staan op het moment dat er zich een incident voordoet, waarbij acuut ingrijpen verlangd wordt.

Met betrekking tot organisatieonderdelen als een activiteitenbegeleiding zal men moeten besluiten of en in welke mate die onderworpen zijn aan het medisch regime dat men voor de hele organisatie hooghoudt. De kracht en gestrengheid waarmee de zorgvisie wordt uitgedragen, en de praktische mogelijkheden om de visie daadwerkelijk vorm te geven, zullen feitelijk bepalend zijn. Het uitzonderen van een enkel organisatieonderdeel in de primaire zorg van de dominante zorgfilosofie lijkt een waagstuk. Zeker als het gaat om kwesties zoals die in deze notitie aan de orde zijn. Men heeft sterke argumenten nodig om een bepaalde afdeling buiten de orde van de zorgvisie te plaatsen. Waarmee niet gezegd is dat het onmogelijk is om een dergelijke argumentatie te geven.

Wanneer men om wat voor reden ook afwijkt van de dominante visie zal dat helder gecommuniceerd moeten worden naar de cliënten en medewerkers.<sup>9</sup> Cliënten dienen met het oog op de hoge maatschappelijke waarde van vraaggestuurde zorg in de gelegenheid gesteld te worden

<sup>8</sup> Op de uitzonderingsgronden van de stelregel gaan we verderop nog in.

<sup>9</sup> Een onderdeel als de activiteitenbegeleiding in een aparte ideologische sfeer plaatsen kan bijvoorbeeld door deze activiteit als een activiteit te labelen die prepareert op maatschappelijke participatie en op normaal functioneren in de samenleving. De lichamelijke handicap wordt dan niet als aangrijpingspunt genomen maar als gegeven.

hun positie te bepalen ten opzichte van de beleidskeuzes. En eventueel in de gelegenheid gesteld te worden uit te kijken naar andere organisaties die meer tegemoet komen aan hun ideaalbeelden.

Wanneer er in een instelling gekozen wordt voor het revalidatie scenario, er bijgevolg uitgegaan wordt van een 'altijd reanimeren, tenzij'- filosofie, dient dit 'tenzij' helder ingevuld te worden. Er moet een duidelijk antwoord zijn op de vraag wanneer en waarom er afgeweken mag worden van de regel; Twee motieven kunnen er aan die afwijking van de regel ten grondslag liggen. Een eerste motief om de regel van het 'ja, tenzij' in individuele gevallen te ontwijken is gelegen in de wil van de cliënt. De cliënt ziet bijvoorbeeld van reanimeren af op basis van zijn oordeel over de resterende te verwachten levenskwaliteit. Bijvoorbeeld: want het oordeel van de cliënt hoeft niet gefundeerd te zijn in uitgebreide argumentaties. Zijn 'nee' op zichzelf, zijn weigering om onder bepaalde condities nog enige behandeling te willen ondergaan, is voldoende.

In de tweede plaats kan er medisch twijfel zijn over de effectiviteit en het rendement dat een reanimatie oplevert bij een cliënt. Wanneer er dergelijke twijfel is, dient dat in een medisch geëtiketteerde context zoals die voor deze zorginstellingen is gedefinieerd, voortijdig besproken te worden met de cliënt. Vervolgens dient er individueel zorgplanbeleid op geënt te worden. Van de betrokken artsen kan verwacht worden, dat zij afhankelijk van de inschatting van de risico's van een hart en circulatiefalen bij een cliënt en van de inschatting van de overlevingskansen van de betreffende cliënt, tijdig het gesprek aan gaan met de cliënt over de medische verwachtingen.

In de voorbeeldige, ultieme gezondheidszorgsetting zoals we die hier beschrijven, is een actieve rol van de cliënt van groot belang. Hij of zijn vertegenwoordiger heeft als de wil van de cliënt in deze duidelijk is, en hij in geval van een acuut levensbedreigend incident af wil zien van reanimatie, de plicht om deze wil onder ogen te brengen van de zorgverleners. Om aan het 'ja' van de zorginstelling te ontkomen, en het 'tenzij' te activeren, is een krachtig woord nodig. Eerder spraken we van de noodzaak om in het begrip 'wilsverklaring' het element van de verklaring volstrekt serieus te nemen. In de context van een organisatie die zo gericht is op het behoud van het leven, vraagt de wens naar een andersoortig handelen om een helder en actief geluid. Dat wil niet zeggen dat de cliënt aanhoudend zijn mening te berde zou moeten brengen. Wanneer de cliënt zijn wil eenmaal heeft opgemaakt, en duidelijk is dat het om een overwogen en constante wens gaat, is het mede de verantwoordelijkheid van de organisatie om dat via het eigen rapportagesysteem te bemiddelen aan alle medewerkers die er mee te maken kunnen hebben. Ook is het zaak voor de organisatie om op geregelde tijden na te blijven gaan of de verklaring van de cliënt nog steeds geldt. Op die manier kunnen tragische misverstanden worden voorkomen. Misverstanden die niet alleen leed kunnen berokkenen bij de cliënt en diens omgeving maar ook bij de medewerkers.

## *2. Rehabilitatiescenario*

Een aantal organisaties in de gehandicaptenzorg, en niet alleen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, ontdoen zich steeds meer van het klassieke gezondheidszorgimago. Ze profileren zich vooral als een organisatie waarin het participeren aan de burgerlijke maatschappij benaderd wordt uit meerdere perspectieven: niet alleen een gezondheidszorg perspectief telt maar ook een woon, werk, welzijnsperspectief. Zeker, ook in deze opzet wordt net zoals in het revalidatiescenario het laatste woord niet gegund aan de handicap of het ziekteproces. Maar de inzet is veranderd. De handicap wordt van aangrijpingspunt voor interventies een gegeven. De focus van de aandacht verschuift naar het ondersteunen van de cliënt bij het ontwerpen en onderhouden van een eigen leven dat voorbij de handicap reikt. Hij wordt aangesproken als een burger die participeert aan maatschappelijke processen; die vanuit zelfbeschikking een bestaan

opbouwt dat gelijkwaardig is aan dat van andere burgers. Het scenario voor de zorg dat deze elementen van sociale rehabilitatie als kern neemt, duiden we in deze nota aan als *een rehabilitatiescenario*.

In dit scenario ondersteunt de zorgorganisatie de cliënt bij de opbouw van diens bestaan door in aansluiting op zijn behoeften, die op heel verschillende terreinen kunnen liggen, een gericht aanbod te doen. Wonen, werken, welzijn, zorg zijn aspecten die afhankelijk van de ontplooiingsaspiraties en mogelijkheden van de cliënt, allemaal aan bod kunnen komen. De instelling staat niet los van de maatschappij maar tracht zoveel mogelijk verbindingen en links te creëren met de lokale samenleving en haar organisaties. Het gaat in het bevorderen van de participatie van de cliënt aan maatschappelijke processen dan ook niet alleen om het aanbieden van diensten van de instelling maar ook om het mobiliseren van allerlei andere maatschappelijke actoren en organisaties. De zorg zelf vermaatschappelijkt daardoor, raakt ingeweven in allerlei maatschappelijke netwerken rond de cliënt.

Ook binnen dit scenario kunnen cliënten evenwel nog wonen en werken in een institutionele omgeving. Afhankelijk van hun behoeften en mogelijkheden. Wanneer dat het geval is, wordt die woon- en werkomgeving niet gethematiseerd in termen van een specifieke gezondheidszorgomgeving maar veeleer als een leefomgeving die midden in de maatschappij zijn wortels vindt en van daaruit de participatie van de cliënten aan de normale samenlevingspatronen bevordert. Een dergelijke leefomgeving zal in eerste instantie niet ingericht worden op het accuraat en adequaat professioneel reageren op gezondheidsvragen van de cliënten. Integendeel. Risico's van medicalisering van de woon, werk en leefsituatie van cliënten zullen zo klein mogelijk gehouden worden. Zeker in organisaties waarin een rehabilitatiescenario gekozen wordt om tegenwicht te geven tegen een eerdere geschiedenis van dominantie van klassieke medische normeringen. Het afstand nemen van een medisch regime en het pleidooi voor een genormaliseerde context kan er in resulteren dat de woon- of activiteitenomgeving waarin de cliënt dagelijks verkeert niet anders wordt begrepen dan als een willekeurig andere semi-publieke omgeving in de maatschappij zoals bijvoorbeeld een openbare bibliotheek, of een kunstencentrum et cetera. Met andere woorden er zal gezocht worden naar een definiëring die de plek waar de cliënt verkeert op voorhand de-medicaliseert. Uiteraard zal vastgehouden worden aan normale veiligheidsvoorschriften en zullen de daarmee samenhangende voorzieningen worden aangebracht, uiteraard zal ook rekening gehouden worden met de regelgeving rond de Arbowetgeving, maar alles zal zo weinig mogelijk afwijkend van andere voor burgers toegankelijke welzijnsvoorzieningen worden vormgegeven. Een belangrijke implicatie van deze benadering is idealiter dat er geen specifiek, beleid zal worden ontwikkeld dat er op gericht is om wanneer een van de deelnemers aan de activiteiten 'iets krijgt', acuut een medisch-professioneel scenario toe te passen en een hightech vangnet van reanimatievoorzieningen te gaan activeren.

Wat er in zo'n situatie gebeurt zal voor een belangrijk deel dan ook afhankelijk zijn van het toeval, net zoals dat het geval is wanneer iemand 'iets krijgt' in een openbare bibliotheek, of in een buurthuis. Of er in formele zin in zo'n organisatie uitgegaan wordt van een 'ja, tenzij' beleid met betrekking tot reanimeren, of niet, is eigenlijk niet zo relevant. In de openbare ruimte wordt gelet op de publieke normen die daarvoor gelden eigenlijk ook uitgegaan van een 'ja, tenzij' beleid. Maar omdat de manier waarop daar invulling aan wordt gegeven, afhankelijk is van wie er toevallig op dat moment in die publieke ruimte verkeert, dient er in praktische zin niet teveel betekenis gehecht te worden aan die norm. Voor een instellingspraktijk die ingericht is volgens de normen van een rehabilitatiescenario geldt eigenlijk hetzelfde. De resultaten van het beleid zullen nagenoeg hetzelfde zijn als die van normstellingen voor de openbare ruimte.

### *Revalidatie- of rehabilitatiescenario?*

Duidelijk mag zijn dat twee beschreven scenario's of paradigma's voor de zorgvisie, door zullen werken in de concrete vormgeving van de praktijk en dat deze verschillende scenario's dan leiden tot heel verschillende benaderingen van de problemen van een cliënt. Tenminste wanneer er van uit wordt gegaan dat organisaties serieus werk maken van de vertaling van de zorgvisie in gedragsregels en in coderingen van de werkpatronen. Uitgaande van die verschillen in visie kan eenzelfde situatie tot verschillende uitkomsten leiden voor cliënten: in de ene context waarin alles gericht is op (medisch) lijfsbehoud zal hij, hoewel mogelijk ernstiger gehandicapt, misschien nog leven. In de andere context waar gezondheid slechts één aspect is van de zorg en alles afhankelijk is van toevallige omstandigheden en niet ingericht op snelle, professionele hulpverlening, waarschijnlijk niet.

Is dat erg, dat verschil? Dat ligt aan de insteek die men kiest voor het beantwoorden van de vraag. Op een individueel vlak, kijkend naar individuele uitkomsten is een vergelijking van beide contexten welhaast onmogelijk. Na een incident beweren dat iemand in die ene situatie beter af zou zijn geweest wanneer hij in een andere situatie had verkeerd met andere mogelijkheden, is nogal gratuit. Op een meer algemeen vlak beoordeeld kan men stellen dat het naast elkaar bestaan van organisaties waarin de visie op zorg leidt tot heel verschillende uitkomsten, niet erg is. Tegenover de verschillende uitkomsten van het reanimatiebeleid staan immers andere dimensies van zorg die door verschillende groepen verschillend beoordeeld en gewogen worden. Verlies op het ene vlak impliceert winst op een ander vlak. Uitkomsten in beleid zijn binnen de grenzen van de wet toelaatbaar wanneer er duidelijk met de cliënt (en/of diens vertegenwoordiger) gecommuniceerd is over de verschillende mogelijkheden die er zijn; over de effecten die het beleid voor hem/of haar kan hebben en over de mogelijkheden van de cliënt om iets anders te kiezen (ook al houdt dat eventueel een overplaatsing van hem in naar een andere setting.) Het bestaan van deze verschillen is ook niet erg, als er helderheid is gecreëerd voor de medewerkers die verondersteld worden uitvoering te geven aan de zorg. Ze kunnen aan de hand van de beleidsuitgangspunten richting geven aan hun handelen en positie innemen ten opzichte van eventuele normatieve conflicten. Een heldere zorgvisie geeft de mogelijkheid tot consistente interpretaties van zorgsituaties en van de verantwoordelijkheden van de medewerkers. Als zij zich aan de hand van de richtlijnen van de organisatie voor hebben kunnen bereiden op eventuele crisissituaties waarin onmiddellijk om hun handelen wordt gevraagd, is dat een bron van rust en arbeidssatisfactie. Hoe ingrijpend de gebeurtenis op zichzelf ook geacht mag worden. Uiteraard kan dat positieve effect voor de inrichting van de verantwoordelijkheden alleen worden bereikt wanneer men een heldere doorvertaling van de beleidsuitgangspunten heeft gerealiseerd in de procedures van de uitvoering en het praktische gesprek over deze uitwerking niet uit de weg is gegaan.

### *3.3. Samenvatting en conclusie*

Morele problemen zijn er in soorten en maten. Terwijl de eerste associatie die mensen hebben in de richting van het klassieke dilemma gaat, worden in de praktijk ook andere situaties als moreel problematisch ervaren. Het gaat dan om situaties waarin mensen geen goed zicht hebben op de mogelijke gevolgen van hun handelen, of waarbij het voor hen onduidelijk is welke morele waarden en normen er eigenlijk toe doen bij de benadering van de vraag. Met betrekking tot vragen rond niet reanimeren is het goed voorstelbaar dat er in de praktijk morele problemen ervaren van alledrie de types. Het kan om het klassieke dilemma gaan maar net zozeer kan het gaan om handelingsverlegenheid die veroorzaakt wordt door een te geringe kennis van de gel-

dende waarden en normen, of door een beperkt zicht op de gevolgen van de verschillende handelingsalternatieven. Als iemand geen kennis heeft over de effecten van reanimatie, over de impact van een circulatiestilstand, als hij competenties mist in handelen, geen zicht heeft op de verwachtingen in zijn omgeving of het bestaan van bepaalde wensen van zijn cliënten, wordt het moeilijk om adequaat op te treden. Met negatieve consequenties voor zowel medewerkers als cliënten. Om wat voor type probleem het ook gaat, er is veel aan gelegen om dergelijke problemen op te lossen dan wel te verhelderen zodat negatieve effecten zo veel mogelijk worden voorkomen. Dat is overigens niet alleen een zaak voor de werkgever. Ook aan medewerkers, zeker in een geprofessionaliseerde omgeving, kan een eigen rol worden toegedicht voor het oplossen van dit soort vraagstukken. Desalniettemin is er een uitgesproken verantwoordelijkheid voor de organisatie met betrekking tot het verhelderen van de normatieve kaders waarbinnen gehandeld wordt. Dat werkt niet alleen ondersteunend voor de medewerkers maar versterkt ook de communicatie met de cliënten over de inhoud van de zorg en de daaraan gekoppelde verwachtingen.

In deze handreiking zijn we voor de beschrijving van het normatieve kader van de organisatie, uitgegaan van een model dat een drietal bronnen van moraal onderkent. De eerste bron is die van de samenleving, de tweede die van de personen die de organisatie vormen en de derde is de organisatie zelf. Tussen de waarden en normen uit deze bronnen kunnen zich diverse conflicten voordoen. Een voor het beleid zeer bepalend conflict is het volgende: aan de ene kant wordt in de samenleving de verwachting hooggehouden dat iedere burger een andere burger in principe niet in de steek laat, mocht zich een levensbedreigende situatie voordoen. Publiekscampagnes idealiseren in die lijn het beeld van de burger die een ander adequaat ondersteunt met basale reanimatietechnieken wanneer zich een daadwerkelijk circulatiefalen manifesteert. En in de Arbowetgeving wordt de algemene verwachting van adequate steun verder geoperationaliseerd door specifieke normen op te stellen voor bedrijfshulpverlening. De suggestie wordt gewekt dat iedere ademstilstand en elk circulatiefalen opgelost kan worden met een tijdig ingrijpen van alerte burgers die beschikken over basale reanimatietechnieken. De publieke ideaalbeelden maken dat de verwachtingen over zorgorganisaties en hun beleid inzake reanimeren, eigenlijk op geen andere manier kunnen worden ingevuld dan in de lijn van de verwachtingen: als er gereede argumenten zijn voor een grote inzet in de publieke ruimte, dan geldt dat in sterke mate nog voor de gezondheidszorg. Zeker daar zou op basis van de publieke normen de regel 'altijd reanimeren' moeten zijn.

Tegenover de publieke ideaalbeelden over reanimeren staan professionele overtuigingen van artsen en andere gezondheidswerkers die grote vraagtekens plaatsen bij de suggesties over de effectiviteit van het reanimeren. Het falen van de circulatie of de ademhaling staat vaak niet op zichzelf en duidt soms op ernstige aandoeningen die maar in beperkte behandelbaar zijn. Ook betekent een plotseling circulatiefalen, in situaties dat het leven niet goed leefbaar (meer) is, niet een ongewenst einde: niet elk leven verdient het kost wat kost in leven te worden gehouden. Ook dient vanuit deze professionele visie het risico van ernstige gezondheidsschade door reanimeren vermeden te worden. En dat risico is er. In aanzienlijke mate. De slagingskansen van reanimaties zijn gering, zeker buiten de sfeer van het ziekenhuis. En wanneer een reanimatie slaagt is het nog maar de vraag in hoeverre het ook op langere termijn bijdraagt aan de kwaliteit van leven. Vanuit een professioneel perspectief is een terughoudend beleid dan ook op zijn plaats en zou men zeker niet zomaar altijd over moeten gaan tot reanimeren. Dat geldt in het bijzonder in situaties dat men op basis van de lichamelijke conditie en/of de hoge leeftijd van mensen geen gezondheidswinst hoeft te verwachten.

Hoe nu zou men met dit soort conflicten om dienen te gaan? Een mogelijkheid die in de handrei-

king wordt verkend is om op basis van de zorgvisie van de organisatie richting te geven aan de interpretatie van morele conflicten en aan het eigen handelen van de medewerkers. De zorgvisie wordt beschouwd als een elementair onderdeel van de derde bron van normen die er in een zorgorganisatie toe doen. Een helder zorgvisie staat, mits goed uitgewerkt, borg voor een adequate interpretatie van publieke en persoonlijke normen en kan op die manier handelingsverlegenheid voorkomen. Uiteraard bevat een zorgvisie allerlei verschillende elementen. Met betrekking tot het onderwerp van deze handreiking is niet alles relevant. Wat van betekenis is, is de mate waarin een organisatie expliciet gekend wil zijn als gezondheidszorgorganisatie of niet. In dat licht onderscheiden we voor de gehandicaptenzorg een tweetal scenario's. Het ene waarin alles gefocust is op het zo goed mogelijk herstel van gezondheidsbeperkingen hebben we aangeduid als een revalidatiescenario. Het andere scenario, dat werd gekwalificeerd hebben als een rehabilitatiescenario, heeft een totaal andere insteek. Afhankelijk van de behoeften van de cliënt wordt ondersteuning geboden op een aantal gebieden. Gezondheid is er slechts één van. En niet de meest belangrijke. Uitgaande van deze twee scenario's kunnen in principe twee verschillende programma's in de problematisering van de (niet-)reanimatievraag worden onderscheiden. Deze programma's wijzen verschillende kanten uit: zal in een organisatie die meer in de richting van revalidatie werkt vanzelfsprekend een actief 'altijd-reanimeren-tenzij'-beleid worden gepropageerd, in een organisatie waarin het draait om rehabilitatie blijft een dergelijk actieve beleidsinzet achterwege. Met als gevolg dat de omstandigheden in een dergelijke organisatie vergelijkbaar worden met willekeurig elke andere maatschappelijke setting waarin mensen kunnen verblijven. Met als gevolg dat de feitelijke reactie op een mogelijk kritisch incident bij een cliënt, afhankelijk wordt van het toeval.

Voorlopig is aannemelijk gemaakt dat het bestaan van dit soort verschillen in oriëntatie tussen instellingen niet erg is. Tenminste wanneer men in alle openheid tekst en uitleg geeft aan medewerkers en cliënten, zodat zij eventueel de mogelijkheid hebben daarin positie te kiezen en eventueel voor een andere organisatie te gaan die meer opereert in lijn van de eigen verwachtingen. Of deze mogelijkheden reëel zijn, wordt de vraag voor het volgende hoofdstuk. Daarin worden beide scenario's verder uitgewerkt en op basis daarvan de bruikbaarheid voor de praktijk onderzocht.

#### **4. Bouwstenen voor een (niet-)reanimatiebeleid in de gehandicaptenzorg**

In dit hoofdstuk wordt tot een operationele uitwerking van de opzet van een (niet-)reanimatiebeleid in de gehandicaptenzorg gekomen. Het blijft bij een raamwerk. Er worden bouwstenen aangedragen voor beleid. Niet meer. Niet minder. De vertaling naar de lokale omstandigheden is een zaak voor het management ter plaatse. Ook is het aan het management om positie te kiezen tegenover de uitwerking van beleid zoals die hier geschetst zal worden. Aan eigen inkleuringen valt niet te ontkomen. Ze zijn onontbeerlijk. Dat is niet alleen een kwestie van de verantwoordelijkheid op de juiste plaats leggen. Het heeft ook te maken met het inzicht dat beleid, wil het werken, een specifiek proces van toe-eigening nodig heeft.

Er worden in de volgende paragrafen een drietal bouwstenen aangedragen. De eerste bouwsteen betreft de inhoud van het beleid. Er wordt op een aantal kwesties ingegaan die om duidelijke beleidskeuzes vragen. Het gaat achtereenvolgens om:

1. Uitgaan van rehabilitatie of revalidatiescenario
2. Keuze voor inzet: 'altijd reanimeren, tenzij' of 'nooit reanimeren tenzij'
3. Zeggenschapsvragen: wie heeft zeggenschap waarover?

#### 4. Vervolgens gaat het in de conclusie om de uitwerking van het beleid

Die uitwerking kent niet alleen inhoudelijke aspecten maar ook formele. Dan gaat het bijvoorbeeld om de condities die de opbouw van een werkzaam (niet-)reanimatiebeleid faciliteren. Op die condities hebben de twee andere bouwstenen die we aandragen betrekking. In de eerste plaats zullen we ingaan op een aantal negatieve beleidsimpulsen. Vervolgens presenteren we, alvorens tot een afronding te komen, nog een aantal positieve beleidsimpulsen. Deze formele aspecten van de beleidsontwikkeling hebben op zich een vrij algemeen karakter, maar is toegeschreven naar de introductie van het (niet-)reanimatiebeleid.

##### 4.1. Inhoudelijke beleidselementen

Het meest bepalend voor de inrichting van de concrete werkpraktijk is de visie van de organisatie op zorg. De visie geeft zowel voor cliënten als ook voor medewerkers richting aan de interpretatie van andere normen en waarden die er voor hen toe doen. De visie dient het mogelijk te maken om maatschappelijke normen te vertalen naar de eigen situatie. Ook geeft zij een interpretatief kader voor de persoonlijke normen en waardeoriëntaties. Met betrekking tot de elementen van de zorgvisie die ertoe doen bij het bepalen van het (niet-)reanimatiebeleid wordt een aantal aspecten onderscheiden. De meest belangrijke zijn de oriëntatie op de aard van de zorg, en vervolgens op de onderlinge zeggenschapsverhoudingen van de direct betrokkenen bij de zorg. Daarnaast is er nog een specifieke vraag met betrekking tot de stelling of er nu 'altijd gereanimeerd wordt, tenzij' of niet. Hoewel er inhoudelijk een direct verband lijkt te zijn tussen deze vraag en de keuze tussen de scenario's wordt deze kwestie als een apart thema beschouwd dat binnen allebei de scenario's aan de orde kan zijn maar uitgaande van de verschillen in de scenario's tot heel verschillende praktische uitwerkingen kan leiden.

##### 4.1.1. Uitgaan van revalidatie- of rehabilitatiescenario.

Er zijn in de samenleving een aantal normen met betrekking tot (niet-)reanimatiebeleid die onverkort dezelfde kant uitwijzen: het leven van de burger verdient te allen tijde beschermd te worden. Leven is een belangrijk goed dat niet zomaar op het spel gezet kan worden. Geldt dat bij bedreigingen van buiten af, ook bedreigingen van binnen uit, vanuit het lichaam zelf, dienen zo goed mogelijk gepareerd te worden. Dat impliceert dat de ene burger de ander in principe dan ook niet hulpeloos achter dient te laten, als de laatste iets overkomt dat hem het leven kan kosten. Aan de reikwijdte van de plicht om de ander bij te staan worden wel grenzen gesteld: op grond van praktische en principiële condities. Zo mag bijvoorbeeld niet verwacht worden dat iemand zijn eigen leven op het spel zet om een ander te hulp te komen. Praktische begrenzingen bestaan er onder meer uit dat iemand wel over bepaalde vaardigheden dient te beschikken om de ander tegemoet te komen.

Voor bedrijven gelden aparte regels die beter dan in de publieke ruimte moeten garanderen dat er hulp kan zijn. Een belangrijke stelregel bij dit alles is verder nog dat er bij dat hulp geven in principe geen verschil gemaakt mag worden tussen burgers op basis van bepaalde groepskenmerken: of iemand gehandicapt is, van een bepaalde sociale klasse is, of een bepaalde godsdienst belijdt, et cetera, dat mag op zich zelf niet uitmaken voor de hulp die hem als individu geboden wordt. Deze maatschappelijke verwachtingen hebben ook betekenis voor de zorg. Zorginstellingen worden verondersteld er op een voorbeeldige wijze invulling aan te geven. Afhankelijk van de visie zullen deze verwachtingen echter op een verschillende wijze gearticuleerd worden. Het revalidatiescenario impliceert wat dat betreft een heel andere werking voor het omgaan met (niet-)reanimatie vragen dan het rehabilitatiescenario. Beide scenario's worden weer kort getypeerd en de implicaties voor de vormgeving van de praktijk worden geschetst. Op

basis van deze informatie worden de alternatieven voor beleid waarschijnlijk beter herkenbaar.

#### *De beleidsimplicaties van de scenario's*

In een *revalidatiescenario* laat de institutionele context van de zorg zich vooral herkennen vanuit een medisch geladen gezondheidszorgperspectief. Deze context komt vooral voor in de zorg voor mensen met een ernstige lichamelijke handicap. Gezondheidstechnische en wetenschappelijke hulpmiddelen worden ingezet om mensen met een (lichamelijke) handicap zo goed mogelijk te laten functioneren. Dit functioneren wordt niet versmald tot een fysiologisch functioneren. Maar de focus op de medisch technische aspecten staat voorop. Deze visie stelt in principe strenge eisen aan de organisatie met betrekking tot de medisch technische zorg voor de gezondheid. Ook in situaties dat er zich op dit gebied kritische incidenten voordoen. De inzet valt te typeren als beleid dat erop uit is om bij het voorkomen van een hartfalen de reactie daarop tot een controlebaar risico te maken in plaats van deze aan het toeval over te laten. In principe vraagt het volgen van deze visie dat men over de organisatie een netwerk legt van medische aandacht en competentie dat zo nodig geactiveerd kan worden wanneer daarom gevraagd wordt. In zo'n organisatie kiest men ook voor de stuurregel: altijd reanimeren, tenzij er een negatieve wilsverklaring van de cliënt ligt of een beslissing van de arts om af te zien van reanimatie.

Om dit beleid operationeel vorm te geven wordt in kaart gebracht hoe de benodigde expertise kan worden georganiseerd en het beste kan worden aangewend. De gewone bedrijfsregelingen die voortvloeien uit de Arbowet worden niet afdoende geacht. Het gegeven dat de cliënten een (ernstige) lichamelijke handicap hebben, vraagt om aanvullende competenties bij medewerkers in de vorm van kennis en technieken. Naast de vaardigheden van de medewerkers worden er ook organisatorische aanpassingen gevraagd met betrekking tot planningsaspecten en communicatie. Op die manier wordt gegarandeerd dat de medewerkers met de benodigde competenties en vaardigheden daadwerkelijk ter beschikking staan op het moment dat er zich een incident voordoet, waarbij acuut ingrijpen verlangd wordt. Naar onze mening is het ten opzichte van de dominante zorgfilosofie op voorhand uitzonderen van een enkel organisatieonderdeel zoals een activiteitenbegeleiding een waagstuk.

#### *Kanttekeningen bij het revalidatiescenario*

Ook al vraagt het volgen van een revalidatiescenario als leidend perspectief in principe om een pro-actief reanimatiebeleid, de vraag is in hoeverre het ook een goed en realiseerbaar verhaal is. Minimaal drie typen overwegingen doen hier ter zake.

In de eerste plaats is er de vraag in hoeverre de ambities om iedere cliënt die een kritisch incident als een hartfalen meemaakt, in principe altijd te kunnen onderwerpen aan een procedure met zo weinig mogelijk haperingen in de zorgketen en een zo snel mogelijke aansluiting op specialistische hulp, niet veel te hoog gegrepen zijn. De verschillen zoals die zich intern al in ziekenhuizen manifesteren tussen bijvoorbeeld een intensive care en een neurologische afdeling met betrekking tot de effectiviteit van het handelen, manen tot grote terughoudendheid in de aspiraties van andere zorgorganisaties. Revalidatie-instellingen in de directe nabijheid van een ziekenhuis beschikken misschien nog over de beste mogelijkheden om een redelijk betrouwbare zorgketen te kunnen garanderen rond kritische incidenten. Maar zelfs dan past terughoudendheid. Veel andere organisaties zullen niet over de middelen en competenties beschikken om bij ieder hartfalen adequaat te kunnen reageren. Daarbij is niet alleen de praktische bereikbaarheid van aanvullende specialistische hulp relevant maar uiteraard ook de nadruk op het medische aspect van revalidatie. Zodra de aandacht in de visie meer verschuift in de richting van andere zorgaspecten dan de fysieke gezondheid worden de inspanningen om een goed operationeel reanima-



tiebeleid met eventueel een toegerust reanimatieteam te onderhouden al snel disproportioneel. Want om hoeveel incidenten zal het feitelijk gaan? En in welke mate is het, gelet op de vele andere behoeften in zorg, eigenlijk gerechtvaardigd om juist voor deze zeer incidentele situaties volwaardige voorzieningen tot stand te brengen en te houden?

Een tweede punt dat in dit verband ook moet worden genoemd, is dat een strikt vasthouden aan een organisatiefilosofie die vooral inzet op gezondheid en dus op een reductie van allerlei risico's wel zeer gemakkelijk afleidt van de waarde van 'gewoon' leven naast de handicap of de ziekte. Een doorlopende politiek van preventie, van risicomanagement maakt de mogelijkheid voor de cliënt om een leven te genieten naast of voorbij de beperking wel erg klein. Het is de vraag of men dat wel moet willen voor al die situaties waarin het gewone leven onwillekeurig toch al zo beïnvloed wordt door de aanwezigheid van een ernstige, lichamelijke handicap of aandoening. Naarmate de zorgorganisatie meer ingesteld is op cliënten die er lange tijd zullen verblijven, en de revalidatie zich verbindt met een woonfunctie, is een enkelvoudig medische focus op fysiologisch functioneren en gezondheid meer ongewenst.

Een derde overweging betreft het volgende: wanneer het om zeer ernstig lichamelijke gehandicapte mensen gaat is er de vraag in welke mate reanimeren tot de gewenste effectieve resultaten leidt. Aan die vraag valt niet goed te ontkomen. De toch al niet te hoge verwachtingen over de overlevingskansen bij reanimatie dienen naar beneden te worden bijgesteld op grond van de kenmerken van een dergelijke doelgroep. Men mag met andere woorden niet uitgaan van een te optimistisch beeld van de resultaten van reanimatie. Te verwachten valt verder dat de belasting van de reanimatie en de kansen op (neurologische) restschade in geval van een 'succesvolle' reanimatie bij de leden van deze doelgroep groter zullen zijn dan bij anderen. De kans dat men door te gaan reanimeren indruist tegen het morele principe om de cliënt vooral niet te schaden, is dan ook groot. Met het oog op deze kwesties die uiteraard nader kunnen en moeten worden gepreciseerd voor afzonderlijke groepen cliënten, kan zich zelfs de vraag voordoen of in plaats van een 'ja, tenzij'- beleid niet eerder uitgegaan zou moeten worden van een 'nee, tenzij'- beleid. Zeker als men in acht neemt dat de legitimiteit van een 'nee, tenzij'- beleid, mits goed gecommuniceerd, in de ethische en medische literatuur vaak even groot wordt geacht als die van een 'ja, tenzij'- beleid. Sommigen zullen hier tegen inbrengen dat met de keuze van een 'nee, tenzij'- beleid de grondprincipes van een revalidatieoptiek verlaten worden. Toch hoeft bij de keuze voor een 'nee, tenzij'- regel het principe van een vitalistische zorgfilosofie dat we dragend achten voor het revalidatiescenario, op zich niet verlaten te worden. De keuze wordt immers gevoed door empirische gegevens over de te verwachten effectiviteit en wenselijkheid van de reanimatie. Die zouden aanleiding kunnen geven tot een omdraaien van de regel. Dat is iets anders dan het idee loslaten dat de handicap of ziekte niet het laatste woord mogen hebben. Ook het idee dat het behoud van het leven een belangrijke waarde is, wordt niet verlaten. Alleen wordt vastgesteld dat het reanimeren bij de doelgroep wel eens te vaak een te zware prijs zou kunnen zijn. Hetgeen aanleiding geeft tot een methodische terughoudendheid. En dus tot een omdraaiing van de regel. Die omdraaiing geeft weliswaar voldoende ruimte voor individuele uitzonderingen maar wil vooral ernstige gezondheidsschade bij (een van) de anderen voorkomen. Is er in sommige situaties dus goede grond voor het omdraaien van de dominante regel, toch is het de vraag of dit ook daadwerkelijk doorgezet zou moeten worden. Verderop komen we op dit punt terug.

### *Rehabilitatie*

In een *rehabilitatiescenario* laat de institutionele context zich kennen vanuit een dominant woon/welzijnsperspectief. Dit scenario zien we in de meest uitgesproken vorm terug in de zorg

voor mensen met een verstandelijke beperking. Maar ook in de zorg voor mensen met een lichamelijke handicap komen we het steeds duidelijker tegen als onderlegger van het beleid. De cliënten worden aangesproken als burgers die zoals anderen zoveel mogelijk participeren aan maatschappelijke processen. Afhankelijk van hun mogelijkheden en ontplooiingsaspiraties worden zij zo goed mogelijk ondersteund bij de opbouw van hun bestaan. Allerlei aspecten van zorg en dienstverlening kunnen daarbij aan bod komen.

Binnen een rehabilitatieregime, zullen er, zo mag men verwachten, geen specifieke maatregelen genomen worden met betrekking tot reanimeren of niet reanimeren. Men voegt zich naar wettelijke normeringen zoals die ook voor andere dienstverlenende bedrijven en organisaties gelden. Voorstelbaar is bijgevolg dat bijvoorbeeld in een dagactiviteitencentrum van zo'n organisatie de ordeningen vergelijkbaar zullen zijn met bijvoorbeeld die in een openbare bibliotheek. Of en in welke mate er bij een incident gehandeld zal worden, en er bijvoorbeeld adequaat aangesloten wordt op vervolgprocessen van professionele hulpverlening, of er door een medewerker of omstander met reanimeren wordt gestart, dat alles is open en onvoorspelbaar. Dit wil niet zeggen dat er geen plicht geformuleerd kan worden met betrekking tot de hulp die geboden wordt, maar deze plicht reikt in principe niet verder dan wat aangeduid kan worden als een sociale plicht. De plicht beschrijft met andere woorden een maatschappelijk ideaal. Waarschijnlijk is het zo dat iemand niet in de steek gelaten wordt, dat er hulp gezocht wordt, dat 112 gebeld wordt. Maar of de hulp nog verder zal reiken is open: het is misschien sociaal wenselijk, maar het is zeker niet gegarandeerd. Of het gebeurt, is afhankelijk van persoonlijke initiatieven die medewerkers en/of anderen zullen nemen, op basis van persoonlijk aanvaarde verantwoordelijkheden en op basis van persoonlijk verworven competenties. Vanuit instellingsperspectief is het 'beyond duty'. Een medewerker die beyond duty zijn burgerplicht invult door in te grijpen en de reanimatie te beginnen zal waarschijnlijk wel op waardering kunnen rekenen in de organisatie maar daarmee is ingrijpen nog geen werknemersplicht geworden. En wanneer iemand passief gebleven is, zal hij daar door de organisatie niet negatief op aangesproken worden. Het toeval regeert.

#### *Kanttekening bij het rehabilitatiescenario*

Het merkwaardige van het rehabilitatieparadigma is dat er voor mensen die waarschijnlijk meer dan anderen risico's lopen op fysieke disfuncties en accidenten, geen bijzondere maatregelen getroffen worden, voor het geval zich daadwerkelijk iets voordoet. Is het duidelijk dat zij speciale zorg nodig hebben vanwege hun handicap; dat zij in een speciale omgeving verblijven vanwege hun handicap; dat zij in ieder geval vanwege hun handicap gebruik maken van de diensten van een organisatie die juist gefocust is op die handicap, wanneer het gaat om een acute gezondheidsverstoring, om een levensbedreigende situatie, dan wordt er geen verschil gemaakt tussen hen en andere burgers. De zorg wordt zo ingericht dat het lijkt dat de zorg hier wijkt. Dat roept de vraag op of de zorg hier niet onverschillig aan het worden is.

Het antwoord is ontkennend. Deze zorg is niet onverschillig, alleen kent zij andere prioriteiten. Zij wordt niet langer begrepen als traditionele gezondheidszorg. De focus op ondersteuning bij 'normale' processen van wonen, werken, leven, maakt dat de prioriteit van het handelen niet ligt bij lichamelijke (dis)functies. Binnen dat kader van een anders georiënteerde zorg zal het risico van een plotseling hartfalen niet tot aandachtspunt van beleid kunnen worden gemaakt. Voor zover iemand wil handelen, als zich een noodsituatie voordoet, gebeurt dat op dezelfde manier als elders in de samenleving. Het wordt dan een zaak van eigen initiatief en van eigen creativiteit, waarbij op voorhand niet teruggevallen kan worden op de arrangementen van de instelling. In plaats daarvan komt misschien wel aansluiting op het systeem van zorgalarmering dat door een nabijgelegen verpleeghuis wordt opgezet.

Maar ook al is de argumentatie inzichtelijk, toch blijft de indruk gehandhaafd dat de maatschappelijke normen met betrekking tot reanimeren in zorgsettings die zich laten leiden door waarden als burgeremancipatie en participatie aan de samenleving, minder nadruk krijgen dan in die samenleving zelf. Op een of ander manier werkt dat bevreedend. Kan de maatschappelijke norm die oproept tot reanimeren zomaar terzijde worden geschoven?

#### *Concluderend*

Uitgaan van een revalidatiescenario of van een revalidatiescenario maakt *in principe* verschil uit. De insteek is anders en dus zullen ook de verwachtingen ten aanzien van het handelen in beide contexten terecht uit elkaar lopen. Zowel bij medewerkers als cliënten. Minimaal ten aanzien van de intenties van het handelen. Want in welke mate de praktijk verschil zal maken valt nog te bezien. Is de inzet in een revalidatiescenario in principe altijd reanimeren en doet men er zijn best om naar vermogen een adequate reactie te organiseren op fatale incidenten, de verwachtingen mogen nooit te hoog gesteld worden. De incidentie zal bijna nooit afdoende zijn zodat er adequate routines ontstaan in het handelen. Misschien vallen ze artificieel te onderhouden op een enkele afdeling of bij een enkel team, maar of dat voor alle onderdelen van een op revalidatie georiënteerde instelling geldt valt te betwijfelen. Dat maakt dat men ook in een context waarin men inzet op reanimeren, nooit uit kan gaan van te hoge verwachtingen. Op een individueel niveau beoordeeld kunnen de uitkomsten van het handelen in een revalidatiesetting of in een revalidatiesetting dan ook dezelfde zijn. Hielp in de revalidatiesetting het toeval misschien een handje, schoot in de revalidatiesetting mogelijk de ingebouwde zekerheid net op het gevraagde moment te kort. Systeemzwakte zal er altijd zijn, wanneer men beleid moet bouwen op incidenten.

Dat roept een aantal vragen op over de uitwerking van het *revalidatiescenario*. Om te beginnen naar het effect van een 'altijd reanimeren, tenzij beleid'. En naar de verhouding ten opzichte van een 'niet reanimeren, tenzij beleid'. Vervolgens is er een vraag ten opzichte van de ernst waarmee het thema in het beleid moet worden gepositioneerd. Want in welke mate is de beleidsvorming eigenlijk niet een kwestie van psychologie? Van imago? In plaats van een thematisering van ernstige medische vragen? Is het niet zo dat wanneer men in een revalidatiesetting benadrukt dat men daar uitgaat van een 'altijd reanimeren, tenzij' beleid, men er onmiddellijk bij moet zeggen dat dit nog niets zegt over de uitkomsten van dat beleid? Dat de onzekerheidsreductie waardoor de indruk wordt gewekt dat de uitkomsten van een hartfalen en haar behandeling onttrokken worden aan de grillen van het toeval, misschien wel een vals beeld schetst? Dat daarom de verwachtingen bijgesteld moet worden? Dat het in ieder geval geen enkele garantie geeft op individueel niveau? Met andere woorden: is er niet een risico dat men vanuit een revalidatiesetting te snel te veel belooft aan de cliënten de maatschappelijke omgeving?

Vervolgens zijn er ook vragen over het *rehabilitatiescenario*. Deze vragen gaan precies de andere kant uit als bij het revalidatiescenario: een zorgorganisatie die op grond van de gekozen revalidatievisie stelt dat ze op dit gebied geen bijzondere inspanningen verricht voor haar cliënten, terwijl deze cliënten (in de zorg voor mensen met een fysieke beperking of chronische aandoening) duidelijk meer risico lopen dan doorsnee burgers, laadt de verdenking op zich in te gaan tegen maatschappelijke beelden en verwachtingen van zorgorganisaties. Wekt de revalidatieorganisatie gemakkelijk te hoge verwachtingen, de rehabilitatieorganisatie wekt gemakkelijk de indruk juist te weinig te doen voor mensen die aan de zorg zijn toevertrouwd. Zeker geldt dat voor die organisaties die hun voorkeur voor allerlei andere aspecten van het leven als oriëntatiepunt voor de zorg dan de (lichamelijke) gezondheid het liefst zouden laten uitmonden in een 'niet-reanimeren-

tenzij-beleid'. Wat voor argumenten dergelijke organisaties ook geven (bijvoorbeeld dat een voortdurende focus op mogelijke rampspoed maar afleidt van de waarde van 'gewoon leven', of dat er wanneer men geen energie en geld stopt in het overleef houden van een dure voorziening, er meer ruimte is voor ander broodnodig beleid ), de vraag blijft steeds of een zorgorganisatie die haar beleid in deze overlaat aan het toeval niet ingaat tegen zwaarwegende maatschappelijke normen. Anderzijds moet men zich afvragen of het hier ook weer niet gaat om psychologie, om imago. Een oplossing om uit de verwarring te komen die de operationalisering van beide scenario's met zich mee dreigt te brengen, is om zo goed mogelijk antwoord te geven op de vraag of er in principe voor 'altijd reanimeren' moet worden gegaan of niet, en wat dat dan betekent voor de praktijk in de onderscheiden settings.

#### 4.1.2. Kiezen voor 'in principe altijd reanimeren' of juist niet?

Een aantal keren is in deze nota aangegeven dat de publieke normstelling met betrekking tot het helpen van burgers in nood steeds meer vraagt dat zij zo goed mogelijk tegemoet worden gekomen. Het uitgedragen ideaal is dat er steeds meer (leken)hulpverleners in de buurt zijn die bereikbaar zijn en zo nodig reanimeren. Terwijl heel de samenleving doordrongen wordt van de opdracht om mensen gericht te helpen bij gezondheidsbedreigende incidenten, lijkt het daarom niet zeer maatschappelijk om bepaalde terreinen of locaties af te zonderen. Zeker niet als het om semi-publieke ruimtes gaat, waarin juist op expliciete wijze maatschappelijke doelen van onderlinge solidariteit worden uitgedragen. Ruimtes die daarenboven ook vaak expliciet geassocieerd worden met gezondheidszorg.

Het wordt zaak om daar nu voor de praktijk conclusies aan te gaan verbinden: de maatschappelijke normstellingen voor burgers om elkaar zo goed mogelijk bij te staan en in geval van bijzondere zorgbehoeften specialistische hulp te arrangeren, vereisen voor elke maatschappelijke omgeving en zeker voor omgevingen waar men mogelijk enigszins beter geëquipeerd is dan elders, een inzet om te reanimeren. Daar valt eigenlijk niet aan te ontkomen. Ook niet in situaties dat men op goede gronden aannemelijk zou kunnen maken dat een 'nee, tenzij' beleid feitelijk meer aansluit bij de situatie van de cliënten. Reacties vanuit de samenleving op dergelijke initiatieven geven aan dat de achterliggende ratio van het beleid dan niet goed wordt opgepakt. Klaarblijkelijk wordt een professioneel goed te verdedigen 'nee-tenzijbeleid' op voorhand begrepen als inhumain. Als teken van professionele onverschilligheid. Dat maakt het uitdragen van een dergelijk beleid moeilijk. In plaats daarvan zou ook voor organisaties waar men op professionele gronden eigenlijk anders zou willen besluiten, uit moeten gaan van een ja, tenzij beleid Omdat men met die regel het maatschappelijk ideaal bekrachtigt dat in principe elk leven zonder onderscheid de moeite waard wordt geacht. En dat men aan dat ideaal niet dient te tornen. Ook al zijn er op een individueel niveau omstandigheden denkbaar dat de zich aandienende dood te verkiezen valt boven verder leven. Of dat reanimeren disproportioneel wordt. Ronduit schadelijk. Daarom is amendement van de regel hard nodig, maar die dient niet plaats te vinden op het niveau van het maatschappelijk ideaal.

Voorzover er sprake is van voorbehoud, heeft dat dus te maken met de praktische operationalisering van het ideaal in specifieke contexten en situaties. Dat wil zeggen dat men, wanneer men uitgaat van 'in principe altijd reanimeren', vervolgens wel dient te accepteren dat de uitwerking van het ideaal in verschillende omstandigheden verschillend uit zal werken. En dat die verschillen in uitwerking in zich geen afbreuk aan het ideaal hoeven te doen, maar vaak zijn ingegeven door de zorg voor mensen in bijzondere situaties. Ook speelt mee dat er in een praktijk veel verschillende maatschappelijke idealen en waarden tegelijkertijd aan de orde zijn. En dat deze op

verschillende wijze geprioriteerd kunnen worden. Als men dus zegt dat voor alle situaties in principe het devies is dat er gereanimeerd gaat worden, daarmee aangevend dat in principe elk leven de moeite waard is om geleefd te worden, is het vervolgens wel een kostbare plicht om aan te geven, wat dat voor de praktijk betekent en in welke situaties men eventueel niet gaat reanimeren. Het is met andere woorden zaak om zo goed mogelijk aan te geven, hoe het (altijd reanimeren,) *tenzij* er uit gaat zien om daarmee duidelijk te maken dat het formuleren van een *tenzij* niet op onverschilligheid is gebaseerd.

Een eerste stap is duidelijk maken hoe het 'altijd reanimeren, *tenzij*' er in verschillende contexten van de zorg, zoals een door een revalidatie- dan wel revalidatiescenario bepaalde instelling, uitziet. Want dat die contexten verschil maken is duidelijk. De context van de samenleving in zijn geheel, en van de normen die daar geldend mogen worden geacht, is van een andere orde dan die van de instelling. Uiteraard liggen ze in elkaars verlengde, maar tegelijk dienen ze onderscheiden te worden. Maatschappelijke idealen in de bijzonder context van een instelling een eigen specifieke inkleuring. Dat geldt voor de instelling die uitgaat van revalidatie, maar net zo goed voor een organisatie die haar activiteiten meer ontplooit in het teken van revalidatie.

#### *De uitwerking van 'Altijd reanimeren, *tenzij*' in de twee verschillende settings*

In een *revalidatiesetting* impliceert het operationaliseren van een 'altijd reanimeren *tenzij*' beleid een aantal extra inspanningen in vergelijking met wat er in samenleving in brede zin op dit gebied gebeurt. De regel 'altijd reanimeren, *tenzij*' wordt hier geïnterpreteerd als een relevante beleidsimpuls, die tot heldere uitwerking verplicht. Binnen grenzen van redelijkheid die vooral te maken hebben met de vraag naar de verhouding van organisatorische inspanningen en de incidentie van hartfalen binnen de populatie, zal men een pro-actief beleid vormgeven uitgaande van de bestaande competenties van hulpverleners, de mogelijkheden van de bedrijfshulpverlening, en de nabijheid van specialistische voorzieningen. Ook bij organisatieonderdelen die niet primair een medisch technische gezondheidszorgoriëntatie kennen, zoals een activiteitenbegeleiding, zal men zorgen voor aandacht voor incidenten op medisch vlak. Minimaal wordt gekeken naar de mogelijkheden van aansluiting op een specialistische zorgketen en de aanwezigheid van een adequaat alarmeringssysteem. Eventueel worden medewerkers geschoold in reanimatietechnieken zodat zij op ieder moment met de gevraagde hulp kunnen aanvangen. Het beleid is in deze setting uitgewerkt in duidelijke protocollen en procedures die regelmatig worden geëvalueerd.

Is men pro-actief bezig om invulling te geven aan het 'altijd reanimeren', ook wordt actief vormgegeven aan de invulling van de uitzonderingen: aan het '*tenzij*'. In een revalidatiesetting die werk maakt van reanimatiebeleid, is de kans niet ondenkbaar dat er, wanneer er op individueel niveau geen heldere afspraken worden gemaakt, cliënten worden gereanimeerd bij wie de reanimatie zeer schadelijk uit zou kunnen werken. Dat vraagt om een actieve communicatie met cliënten: cliënten worden in een dergelijke setting gevraagd hun wil kenbaar te maken, zodat die richting kan geven in toekomstige klemsituaties. Ook wordt door hulpverleners actief gecommuniceerd met cliënten, bij wie voorzien wordt dat reanimeren kansloos zal zijn, of schadelijk. Ook zal met hen gesproken worden over de proportionaliteit van een eventuele reanimatie. In een setting die expliciet ingesteld is op revalidatie kan worden verondersteld dat het bespreekbaar maken van de kansen en de proportionaliteit van het (be)handelen geen vreemde grootheid is maar ingebed in de dagelijkse praktijk. Op het in gesprek gaan met de cliënt, en of diens vertegenwoordiger, over de ontwikkeling van de handicap en de invloed daarvan op de conditie en de levensverwachting, zal, mag men aannemen, in een uitgesproken revalidatiecontext geen taboe rusten. Ook zal het in een dergelijke context niet al te ingewikkeld blijken wilsverklaringen en

het onderhoud daarvan te verbinden aan de systematiek van de behandel- en zorgplannen. De verwachtingen over de actieve participatie van cliënten (en medewerkers) aan het beleid, worden zowel op individueel als groepsniveau door gerichte voorlichting met hen gecommuniceerd.

Het effect van actief communiceren met individuele cliënten zou in een revalidatiesetting kunnen zijn dat er op bepaalde afdelingen feitelijk eerder sprake is van een 'nee, tenzij' beleid dan van een 'ja, tenzij'. Die omslag vindt plaats als op basis van wilsverklaringen en medische beslissingen duidelijk is dat voor de meeste cliënten feitelijk de wens gaat overheersen om niet meer te reanimeren. Men zou op basis van het langer bestaan van een dergelijke sociologische norm kunnen besluiten tot een omdraaiing van de regel. Wel blijft dan van belang om er aan vast te houden dat het beleid opgebouwd is op individuele cliëntgerichte overwegingen. Met name is dat van belang om te kunnen blijven garanderen dat als iemand wel gereanimeerd wil worden en er medisch geen contra-indicatie bestaat, er bij een hartfalen zorgvuldig en adequaat gereageerd wordt.

In een *rehabilitatiesetting* wordt het 'altijd-reanimeren-tenzijprincipe' heel anders vormgegeven. Omdat deze setting zich niet specifiek als gezondheidszorgsetting voordoet, maar werkt vanuit een participatieoptiek die haar cliënten ondersteuning biedt bij meerdere aspecten van het leven, zijn de arrangementen die zij op het gebied van de gezondheid biedt niet bijzonder maar zoveel mogelijk in overeenstemming met wat in de samenleving gebruikelijk is. Er wordt wat dat betreft dan ook geen beleid ontwikkeld dat aanzet tot specifieke maatregelen op dit gebied. Voorzover er in de samenleving een ideaal is dat men de ander altijd te hulp moet schieten, wordt dat overgenomen maar het wordt niet speciaal bekrachtigd met betrekking tot kritische incidenten als een hartfalen. Er zijn nu eenmaal vele zaken waar mensen elkaars hulp nodig hebben. Er zijn veel idealen werkzaam in de samenleving. In de veelheid van vragen die maatschappelijk leven is het punt van een actief reanimatiebeleid er een uit vele. De normen zoals die in het gewone maatschappelijke verkeer tussen mensen gelden, worden vanuit de organisatie onderschreven. Dat gebeurt op een manier die de uitwerking van deze normen in de gewone wereld van alledag spiegelt. Voor de praktijk betekent dit dat als er zich een incident voordoet, er geen zekerheid bestaat dat er gereanimeerd gaat worden. Of er een reanimatiepoging gedaan zal worden, is afhankelijk van het toeval. Net zoals dat elders in de samenleving het geval is. Zeker, via de bedrijfshulpverlening worden mogelijk wat extra kansen gecreëerd dat er competente lekenhulpverleners in de buurt zijn wanneer zich een incident voordoet, maar er worden geen extra inspanningen gedaan om een vangnet over de organisatie heen te leggen.

De invulling van het 'altijd-reanimeren'principe is in een revalidatiescenario dan ook zwak. Men zou daarom kunnen zeggen dat de regel die de praktijk normeert, in plaats van 'altijd reanimeren, tenzij' eerder te lezen valt als een 'ja, mits': "Ja in onze organisatie zullen we gaan reanimeren. Tenminste, wanneer er iemand in de buurt is die competent is: een bedrijfshulpverlener misschien.. Of een vrijwilliger. Maar we kunnen niet garanderen dat zo iemand in de buurt is." Net zoals elders in de samenleving regeert het toeval over de norm. In uitzonderlijke situaties zal een hulpverlener, of een cliënt of diens vertegenwoordiger, stappen zetten om de individuele situatie van de cliënt te beïnvloeden. In een cliëntgerichte organisatie zal men trachten deze wensen van de cliënt te vertalen in beleid. Wanneer het om een niet-reanimatie beslissing gaat zal het niet erg problematisch zijn om aan die wens tegemoet te komen. Anders komt het te liggen bij een positieve wilsverklaring. Van een organisatie die inzet op revalidatie en er daarom niet voor kiest om een operationeel vangnet over heel de organisatie heen te leggen, kan niet goed verwacht worden dat zij menskracht en middelen ter beschikking stelt voor het zo adequaat

en professioneel mogelijk opvangen van mensen met een hartfalen. De beantwoording van een dergelijke vraag is al snel buiten proportie. De omslag van handelen op basis van toevallige bevindingen naar handelen op basis van systematische risicobeheersing is vaak te groot. Het gaat niet om een gradueel maar om een essentieel verschil. Mogelijk dat er op enkele plaatsen in de organisatie vanwege een bepaalde concentratie van zorgbehoeften mogelijkheden zijn om de kansen op een kwalitatief goed handelen te verbeteren, maar het zal bijna altijd om een uitzondering gaan.

In een revalidatiesetting zal er ook niet snel sprake zijn van aparte protocollen op het gebied van reanimatie. Voorzover ze er zijn, zal het bijvoorbeeld gaan om richtlijnen voor bedrijfshulpverleners. Of om elementen van andere handelingsprotocollen met een bredere insteek. Bijvoorbeeld over beslissingen rond het levenseinde. Of over de opvang van mensen (medewerkers) die een traumatische ervaring hebben opgedaan.

Zoals in de andere setting, kan ook in een revalidatiesetting uiteraard wel verwacht worden dat de uitgangspunten van beleid gecommuniceerd worden met de cliënten en hun vertegenwoordigers. Op deze manier worden zij in de gelegenheid gesteld positie in te nemen en eventueel voor een andere setting te kiezen. Met deze laatste opmerkingen wordt aan het thema zeggenschap geraakt.

#### *4.1.3. Wie heeft waar zeggenschap over?*

Zeggenschap kent verschillende dimensies. Er wordt in deze handreiking zijdelings op het thema ingegaan. Een aantal aspecten is al aan de orde gekomen. Met name betrof dat de individuele beslissingen van cliënten en hulpverleners in het uitzetten van de koers voor een individuele cliënt. Van een andere orde is de zeggenschap over de koers van de organisatie en de uitwerking daarvan in deelbeleid. Hier wordt het thema van de individuele beslissingen hernomen. In de volgende paragraaf zal nog enige aandacht worden besteed aan zeggenschap met betrekking tot het beleid in meer algemene zin.

#### *Als mensen wilsbekwaam zijn*

De kwestie van de zeggenschap is niet erg ingewikkeld als degene om wie het gaat, wilsbekwaam is. Bij anticiperende beslissingen van de cliënt dient de hulpverlener in principe diens wil te volgen als het een niet reanimatiebeslissing betreft en de cliënt dus een beroep doet op zijn schuldrecht. Wanneer iemand daartegenover een beroep doet op zijn claimrecht en voor de toekomst een behandeling, i.c. een reanimatie wenst, dient deze wens in principe gevolgd te worden wanneer er vanuit medisch perspectief sprake is van een kansrijke behandeling die ook proportioneel wordt geacht. Wanneer de hulpverlener, c.q. de arts echter oordeelt dat de behandeling méér schade dan winst zal opleveren is hij er aan gehouden de cliënt *niet* te volgen. Ook al oordeelt de cliënt anders. Die beslissing dient uiteraard gecommuniceerd te worden met de cliënt zodat die zich kan beraden. En vervolgens opgenomen te worden in het zorgplan.

Ook al kennen we in principe veel betekenis toe aan anticiperende beslissingen van cliënten, de praktijk is anders. Anticiperende beslissingen doen hun werk pas als ze gecommuniceerd worden door de tijd. En als ze daadwerkelijk opgevolgd kunnen worden. In een organisatie die niet ingesteld is op gezondheidszorg heeft een anticiperende positieve wens van een cliënt om reanimatie geringe betekenis. Waarschijnlijk blijft de hulp bestaan uit het bellen van 112. En reikt zij niet verder.

Negatieve wilsbesluiten, waarin iemand afziet van reanimatie, kunnen in principe in iedere setting opgevolgd worden. Mits ze goed gecommuniceerd worden. De praktijk toont ook hier dat er

grote discrepanties zijn tussen ideaal en werkelijkheid. Het is daarom van groot belang in een organisatie om de procedures met betrekking tot het bewaken van de continuïteit goed te regelen. Een anticiperende beslissing vraagt tijdig om evaluatie. De verantwoordelijkheid hiervoor ligt bij de organisatie. In eerste instantie bij de behandelend arts. Vervolgens bij de ander hulpverleners. Tegelijk kan aan cliënten worden gevraagd om met betrekking tot hun wensen zelf kenbaar te maken wanneer zij over een beslissing willen praten of een stellingname willen veranderen. Ook mag van wilsbekwame cliënten worden gevraagd om hun wil actief te blijven bekrachtigen. Bijvoorbeeld door duidelijkheid te blijven scheppen over hun positie. Zodat als het moment daar is, niemand hoeft te raden wat de betekenis was van een cryptische opmerking de week daarvoor. Of van het versleten medaillon dat de cliënt draagt en dat ooit bedoeld was om duidelijkheid te scheppen maar waarvan de letters amper nog te onderscheiden zijn.

#### *Als mensen wilsonbekwaam zijn*

Met betrekking tot mensen die terzake niet wilsbekwaam worden geacht, zijn er inzake anticiperende (niet-)reanimatiebesluiten de volgende opmerkingen te maken. In de eerste plaats betreft dat de beoordeling van de wilsbekwaamheid zelf. Dat is een zaak van de behandelend arts. Overigens is de vaststelling van de wilsonbekwaamheid bij mensen met een verstandelijke beperking in de regel de uitkomst van multidisciplinair overleg, waarbij de behandelend arts de beslissende stem heeft. Op de methodes van beoordeling van wilsonbekwaamheid gaan we hier niet in. Wel merken we op dat een positief oordeel over de wilsonbekwaamheid niet betekent dat er met de betreffende cliënt dan maar helemaal niet meer gesproken wordt over medische behandelingsbeslissingen. Er zijn gradaties in begripvermogen. Parallel daaraan zijn er gradaties in communicatieve mogelijkheden.

In de tweede plaats: als het gaat om het oordeel of een voorziene behandeling *kansrijk*, dan wel kansloos moet worden geacht, maakt het niet uit of de cliënt wilsbekwaam is of niet. De zeggenschap ligt onverkort bij de behandelend arts. Bij twijfel kan er uiteraard een andere arts geraadpleegd worden, maar dat verandert niets aan het gegeven dat het oordeel over de medisch haalbaarheid van een (voorgenomen) behandeling aan een arts is.

Vervolgens: het oordeel over *proportionaliteit* van het handelen is, voorzover het de medisch technische aspecten van het handelen betreft, ook weer een zaak van de arts. Maar het oordeel over proportionaliteit strekt verder. Het gaat ook om een oordeel van de cliënt dan wel zijn vertegenwoordiger. De weging door de cliënt betreft de meer subjectieve beoordeling van de lasten van de behandeling, i.c. de reanimatie, in relatie tot het behoud van de levenskwaliteit en de zinbeleving en opvattingen van de cliënt daarover. Bij iemand die ter zake wilsonbekwaam is en zich niet kan uiten, achten we de beoordeling van de ervaren levenskwaliteit in relatie tot de proportionaliteit van het handelen, wel een zaak van de vertegenwoordiger maar niet alleen van hem. Allen die actief betrokken zijn bij de zorg, en die op die manier mede vorm geven aan het (be)leven, kunnen en zullen daar op basis van de reacties van de cliënt op hun hulp, wel een mening over hebben. Want wanneer iemand zich niet goed kan uiten zijn er op gedragsniveau vaak nog wel goede indicaties over de ervaren kwaliteit en zinbeleving. Wanneer er consensus is over deze gedragsinterpretaties levert dat, zo mag men aannemen, een redelijk betrouwbaar beeld van de beleefde kwaliteit.

Bij een gebrek aan consensus is uiteindelijk de beslissing aan de behandelend arts. Wanneer het handelen géén schade oplevert, en de zorg is proportioneel, kan tot handelen worden besloten. Zelfs als direct geen medisch doel wordt gediend. Maar het hoeft niet. Men mag dan even goed



besluiten af te zien van handelen.

Uiteraard dient in deze afwegingen steeds rekening gehouden te worden met het gegeven dat reanimeren een zeer ingrijpende vorm van handelen is en dat een hartfalen of ademhalingsstilstand vaak een signaal is van ernstige invaliderende processen. Met andere woorden: reanimeren is geen eenvoudige vorm van behandelen en vraagt wanneer men zich daar anticiperend een mening over wil vormen, niet om lichtvaardige besluitvorming.

#### *Spreken over de wenselijkheid van reanimeren: wie mag het zeggen?*

Is een behandeling kansrijk en proportioneel, dan kan volgens sommigen alleen de cliënt besluiten om die behandeling (in de toekomst) niet te laten verrichten. Dat betekent dat wanneer de cliënt wilsonbekwaam is, en er geen duidelijke wilsverklaring ligt, een ander zoals de vertegenwoordiger niets meer zou kunnen zeggen over de onwenselijkheid van die behandeling. Anderen denken daar anders over. Ze kennen ook de vertegenwoordiger zeggenschap toe om aan te geven of iets niet meer hoeft. Hoe dit ook zij: wanneer een vertegenwoordiger zegt dat reanimeren naar zijn oordeel ongewenst is, is het niet zo dat de hulpverleners deze wens naast zich neer kunnen leggen. Evenmin is het zo dat zij deze wens zonder meer hebben te volgen. Zoals eerder in deze handreiking werd aangegeven, kent de zeggenschap van de vertegenwoordiger duidelijk grenzen. Als de wens van de vertegenwoordiger een kansrijk en proportioneel behandelingstraject doorkruist, dienen de hulpverleners niet zomaar mee te gaan met de wens van de vertegenwoordiger. Ook al loopt dat eventueel uit op conflicten. Het eerste belang dat zij hebben te dienen is immers dat van de cliënt en niet dat van de vertegenwoordiger.

Overigens dient een signaal van de vertegenwoordiger altijd serieus genomen te worden. In principe dient men ervan uit te gaan dat zowel de vertegenwoordiger als de hulpverlener oprecht menen het belang van de cliënt te dienen. Bij verschillen van mening is dan ook de eerste opgave van de hulpverleners om na te gaan in welke mate de eigen interpretaties gestaafd worden door accurate waarnemingen. Met andere woorden: bij uiteenlopende oordelen is men eerst aangewezen op het onderzoeken van het eigen standpunt en het streven naar consensus. Het voortbestaan van conflicten in de relatie met vertegenwoordigers/ouders doet uiteraard altijd ook afbreuk aan de kwaliteit van de zorg en daardoor aan de kwaliteit van leven van de cliënt.

#### *Actuele beslissingen*

Bij actuele beslissingen is de zeggenschap over de situatie toevertrouwd aan diegenen die toevalligerwijze getuige zijn van het incident dat de cliënt treft. Afhankelijk van hoe deze getuigen de situatie zullen definiëren, zullen zij handelen. In welke mate anderen, dat wil zeggen de cliënt, zijn vertegenwoordiger, andere hulpverleners nog gerepresenteerd zullen zijn in de wijze waarop de getuigen zullen handelen, is afhankelijk van de context waarin het incident zich voordoet. Wanneer het om een zorgomgeving gaat is veel afhankelijk van de mate waarin mensen voorbereid zijn op deze incidenten. Hulpverleners zullen naar bevind van zaken handelen. Belangrijke elementen zijn in de eerste plaats hun competenties, en vervolgens de daaraan gekoppelde beoordeling van de situatie. Tenslotte is er de kennis die hulpverleners kunnen hebben van de wil van de cliënt en van de inhoud van andere anticiperende beslissingen. Als kennis ontbreekt over dergelijke gegevens, mag er van worden uitgegaan dat de hulpverleners naar vermogen zullen handelen in het veronderstelde belang van de cliënt. Dat betekent dat zij, wanneer zij over de nodige vaardigheden beschikken en zichzelf niet in gevaar hoeven te brengen, starten met reanimeren tot er specialistische hulp arriveert.

#### *4.1.4. Uitwerking en conclusie*

De opzet van een reanimatiebeleid in de gehandicaptenzorg kent enkele ingewikkelde beslispun-

ten. Dat begint voor een aantal organisaties al met de vraag of er eigenlijk wel zo'n beleid opgezet zou moeten worden. Hoe begrijpelijk ook, op het moment dat die vraag in een organisatie begint te spelen, is er aan een beleidsmatig antwoord niet goed meer te ontkomen. Ook het betrekken van de stelling dat er geen beleid nodig is, vraagt vaak al om communicatie met stakeholders, met medewerkers, cliënten en hun vertegenwoordigers, en is dus al een vorm van beleid. Toch ligt hier niet echt een punt.

De keuze in welke richting het beleid zou moeten gaan, is een ingewikkelder vraagstuk. Maar niet onoplosbaar. Van belang is het om zoveel mogelijk in aansluiting op de gehanteerde visie te beslissen. Dat betekent dat men zich vooral zou moeten laten leiden door interne normeringen in lijn van een revalidatievisie of rehabilitatievisie. Een complicerende factor daarbij is evenwel de lading van maatschappelijke normen met betrekking tot reanimeren. Publiekscampagnes die ook aan de instellingen niet voorbijgaan, gaan uit van de norm dat er overal in de samenleving competentie in reanimatie zou moeten worden georganiseerd. Op de achtergrond fungeert een ideaal dat elk leven van elk mens zonder uitzondering het leven waard is. Bij dat ideaal en de daarvan afgeleide regel kunnen op basis van professionele normen kanttekeningen worden geplaatst. Die betreffen de effectiviteit maar ook de wenselijkheid van het navolgen van dat ideaal in bepaalde zorgsettings en in individuele situaties.

Hoe overtuigend de vragen ook zijn die vanuit professionele optiek bij het maatschappelijk ideaal van 'altijd, reanimeren' geplaatst kunnen worden, het is moeilijk om tegenover het gewicht van de maatschappelijke normen de professionele normen door te zetten: bijvoorbeeld door te besluiten dat er in heel de instelling een 'nee, tenzij'-beleid gevoerd gaat worden. Een dergelijke koers mondt gemakkelijk uit in misverstanden en maatschappelijke onrust. Daarom is er in deze handreiking voor gekozen om de regel 'reanimeren: ja, tenzij' *niet* te amenderen op het niveau van het maatschappelijk ideaal. Amendering zou eerder plaats moeten vinden op het niveau van de uitwerking. Er wordt dus voor een pragmatische benadering gekozen. Deze benadering mondt, afhankelijk van het type organisatie dat men wil zijn, uit in verschillende interpretaties en lezingen van het 'ja, tenzij'.

#### *Beleid in organisaties die uitgaan van een revalidatiescenario*

Die benadering zou voor organisaties die het meeste neigen naar een revalidatieoptiek impliceren dat er over de organisatie een actief netwerk wordt gelegd van competenties met betrekking tot reanimeren. Ook wordt er in dergelijke organisaties actief gewerkt vanuit de regel dat er altijd gereanimeerd wordt. Slechts wanneer cliënten geen reanimatie willen of er op medische gronden bij individuele cliënten besloten wordt tot een niet-reanimatiebeleid, wordt er afgeweken van de regel. Cliënten worden actief gevolgd en ondersteund vanuit de organisatie met betrekking tot hun wensen en ontwikkelingen. Het beleid wordt individueel vastgelegd in het zorgplan. Is er geen beslissing of wens bekend dan wordt er, mocht zich een situatie van hartfalen voordoen, gereanimeerd. Het beleid wordt uitgewerkt in protocollen waarin de verantwoordelijkheden worden neergelegd en de verschillende stappen van hulpverlening worden uiteengezet. De omstandigheid dat de uitzondering op de regel 'altijd reanimeren' bepaald wordt door de cliënten zelf of door artsen op basis van een actief cliëntgericht beleid, kan er toe leiden dat er op sommige afdelingen veel meer cliënten zijn bij wie niet reanimeren het devies is, dan cliënten bij wie in principe besloten is om wel te gaan reanimeren. Feitelijk betekent dat voor die situaties een omdraaiing van de regel. Op basis van een sociologische norm: het feitelijk aantal wilsverklaringen en niet-reanimatiebesluiten dat in individuele gevallen is genomen, wordt het gedrag bepaald. Het gedrag wordt dus niet bepaald op basis van een ideële norm die stelt dat men in principe bij niemand meer reanimeert. Integendeel. Ook als het gaat om afdelingen, waar feite-

lijk een 'nee, tenzij'-situatie geldt, blijft men trouw aan het principe 'altijd, reanimeren, tenzij.' Als er zich op die afdelingen bij een cliënt bij wie géén niet-reanimatiebesluit is genomen, een hartfalen voordoet, zal men alles op alles zetten om adequaat te handelen. Dat vraagt om blijvend onderhoud van de gevraagde kwaliteiten en competenties.

Organisaties die voor een actief beleid kiezen, zijn er in diezelfde lijn aan gehouden om op afdelingen waar de competenties van het professionele personeel op andere gebieden liggen, bijvoorbeeld een activiteitenbegeleiding, te zorgen voor aanvullende maatregelen. Wanneer dergelijke aanvullende maatregelen disproportioneel worden geacht, en men dus in het beleid genoeg neemt met een geringere onzekerheidsreductie, dient dat wel duidelijk gemaakt te worden aan de belangrijkste stakeholders: cliënten en medewerkers.

#### *Beleid in organisaties die uitgaan van rehabilitatie*

Organisaties die rehabilitatie hoog in hun vaandel hebben staan, die dus niet louter een gezondheidszorgoptiek prefereren voor het kenschetsen van hun werkzaamheden, en er voor kiezen hun cliënten alle mogelijke diensten aan te bieden om hen beter in staat te stellen om aan hun beperking voorbij te geraken en deel te nemen aan de samenleving, nemen een andere positie in. Zij zullen niet zeggen dat reanimatie niet moet, maar zullen ook niet erg actief op gaan treden op dit gebied. Hun 'ja' tegen reanimeren is een zwak 'ja'. Het is een 'ja, mits'. Het is vergelijkbaar met wat zich feitelijk ook voordoet in de rest van de samenleving. Het gekozen beleid impliceert dat zij in ieder geval geen beschermend netwerk van terzake competente medewerkers en voorzieningen over de organisatie heen zullen leggen. Zij zullen doen wat van hen gevraagd wordt binnen de kaders van de wet. Gelet op de doelen van de organisatie achten zij het instandhouden van een dergelijk netwerk disproportioneel. Niet alleen wat betreft de inhoud, maar ook wat betreft de budgettaire consequenties.

Het effect van dit beleid is, dat de mate waarin gereageerd zal worden op levensbedreigende incidenten die cliënten in hun organisatie kunnen overkomen, feitelijk afhankelijk is van de toevallige aanwezigheid van competente getuigen. In dit soort organisaties is er geen streven om op dit gebied aan een systematische onzekerheidsreductie te doen die verder reikt dan wat van andere bedrijven en sociale omgevingen wordt verwacht. Uiteraard verdient ook dit beleid, wil het aanvaardbaar worden, om heldere communicatie met de meeste betrokken stakeholders: cliënten, vertegenwoordigers, medewerkers. Iedereen die betrokken is, dient op de hoogte te zijn van het beleid.

Men zou zich kunnen afvragen of dit beleid feitelijk niet gelezen moet worden als een 'nee, tenzij'-beleid. Het antwoord op die vraag is open. Het is afhankelijk van de wijze waarop men het 'nee tenzij' interpreteert. Als het gelezen wordt als "Nee, er wordt bij ons *feitelijk* niet gereanimeerd, behalve wanneer er toevallig iemand in de buurt is die competent is en initiatieven op dit gebied ontplooit", dan luidt het antwoord bevestigend. Daarbij moet dan wel meteen opgemerkt worden dat het beleid bij deze interpretatie in niets meer verschilt van een 'ja-mits'-beleid: "Ja, er zal bij ons gereanimeerd worden, tenminste als er toevallig een competente getuige aanwezig is", pakt niet anders uit als: "Nee, feitelijk wordt er bij ons niet gereanimeerd, behalve wanneer er iemand in de buurt is die dat kan."

Het antwoord op de vraag of het beleid niet gelezen moet worden als een 'nee, tenzij'-beleid luidt ontkennend als het 'nee, tenzij' zou betekenen dat er in zo'n organisatie *in principe* niet gereanimeerd wordt, *tenzij de cliënt er om vraagt* (en er medisch geen redenen zijn om niet te reanimeren). Het gaat immers in dit soort organisaties niet om een uitgesproken 'nee' tegen reanimeren.

Ook veronderstelt een uitgesproken 'nee, tenzij beleid' dat er als de cliënt reanimatie wil, daadwerkelijk en vakbekwaam opgetreden kan worden als zich een incident voordoet. Garanties dat er in een organisatie waarin andere dingen op de voorgrond staan dan de fysieke gezondheid en waarin men in principe niet reanimeert, wel gereanimeerd gaat worden wanneer een individuele cliënt of vertegenwoordiger daar specifiek op aandringt, zijn in zo'n organisatie niet te geven. Net zomin overigens als in een openbare bibliotheek. Of als in een schoenenwinkel of een willekeurig ander 'gewoon' bedrijf. Ook daar kan men niet verwachten dat als iemand aangeeft dat hij wanneer dat te pas komt gereanimeerd wil worden, dat ook inderdaad gaat gebeuren als er zich bij hem een hartfalen voordoet. Het 'tenzij' krijgt in zo'n situatie dan ook een gratis karakter.

#### *Als mensen naar het ziekenhuis gaan*

In de meeste organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking zal het beleid geformuleerd zijn in lijn van het door ons geschetste rehabilitatieperspectief. Het thema zal daar in de context van de organisatie zelf amper een rol spelen. Dat wordt anders, wanneer individuele cliënten in een medisch circuit belanden met ziekenhuisopnames e.d.. Dit aspect is in de nota tot nu toe buiten beschouwing gebleven. In dit soort individuele situaties is het van belang om het onderwerp goed op te pakken. De verschuiving van context vraagt daarom. Met name dient ervoor gewaakt te worden dat het gegeven van de verstandelijke beperking op zichzelf geen reden wordt voor het inzetten van een niet reanimatiebeleid in het medisch circuit. Besluitvorming over een niet reanimatiebeleid dient immers niet op voorhand gefocust te zijn op het gegeven van de beperking. De beperking mag uiteraard wel meegenomen worden als aspect van een bredere beoordeling van de medische gezondheidssituatie. In de communicatie over het medisch beleid ligt hier een rol weggelegd voor de desbetreffende A.V.G.

#### *Diversiteit*

Organisaties die werkzaam zijn op het gebied van lichamelijke aandoeningen en beperkingen zullen de nodige variatie kennen in hun visie: sommige zullen zich meer bewegen in de richting van een revalidatieperspectief. Andere meer in de richting van een rehabilitatieperspectief. Bij de communicatie met cliënten over de zorgvisie van de instelling dient er ook aandacht besteed te worden aan het (niet-)reanimatiebeleid. Omdat de oriëntaties in deze organisaties kunnen variëren is een goede voorlichting noodzakelijk. Bij een actief (niet-)reanimatiebeleid horen procedures die ervoor zorgen dat er met individuele cliënten zo nodig invulling gegeven wordt aan het 'tenzij'. Hun wensen en vooruitzichten dienen aan de orde te komen om te komen tot goede afspraken over de toekomst. In het bijzonder geldt dat voor die cliënten, bij wie zich incidenten voor kunnen doen, of bij wie zich een wijziging in de gezondheidstoestand voordoet.

#### *Besluitvorming*

Een aspect dat apart aandacht vraagt is de wijze van besluitvorming. We schetsen dit aspect in grote lijnen. Verschillende aspecten zijn immers al in de voorgaande hoofdstukken in detail aan de orde gekomen. Er zijn verschillende typen beslissingen. Actuele beslissingen bij concrete incidenten zijn afhankelijk van de condities waarin ze genomen worden. Niet alleen de organisatorische context speelt een rol. Ook de mate waarin de actuele beslissingen zijn voorbereid door afspraken in het verleden. Door zogenaamde anticiperende beslissingen. Wanneer het gaat om deze anticiperende besluiten hebben we in deze nota onderscheid gemaakt tussen anticiperende besluiten van de cliënt en anticiperende besluiten van de arts. Anticiperende besluiten van wilsbekwame cliënten betreffen de wenselijkheid of onwenselijkheid van reanimeren. Deze wilsbesluiten vanuit het (subjectieve) cliëntenperspectief dienen in principe gevolgd te worden. Dat geldt zeer zeker voor een niet-reanimatiewens van de cliënt. Men kan haar bevragen maar niet

in die mate dat men vervolgens een uitgesproken niet-reanimatiewens naast zich neer kan leggen. Behalve wanneer er wilsonbekwaamheid in het spel is. Verder is het zo dat het in principe niet uitmag maken om wat voor type organisatie het gaat, als een cliënt een duidelijke niet reanimatiewens uit: het is immers zo dat aan de wens om niet te handelen in ieder type organisatie kan worden tegemoet gekomen (tenminste wanneer men zorg draagt voor een nauwkeurige overdracht en heldere instructies).

Dient men een niet- reanimatiewens in principe te volgen, wanneer een cliënt daarentegen aandringt op een actief reanimeren-beleid voor het geval hem, of haar iets overkomt, hoeft dat niet altijd gevolgd te worden. Een en ander is afhankelijk van het medisch technisch oordeel van de arts. Als deze op grond van bepaalde indicatoren besluit dat het gewenste handelen 'kansloos' en/of zeer 'schadelijk' is, hoeft de wens tot reanimeren niet ingewilligd te worden. Het hoeft uiteraard geen betoog dat positieve wilsverklaringen en positieve anticiperende besluiten over reanimeren slechts betekenis hebben in een context waarin er ook daadwerkelijk gevolg gegeven kan worden aan een dergelijk besluit.

Tenslotte: het is alleen de behandelend arts die kan besluiten over de kansloosheid of kansrijkheid van een reanimatie. Het gaat in de kern om een medisch-technisch oordeel. Wanneer het gaat om de proportionaliteit van het handelen zijn meerder aspecten aan de orde: in de eerste plaats gaat het weer om een medisch-technisch oordeel. Daarnaast spelen meer subjectieve waarderungen een rol die te maken hebben met de beoordeling van de kwaliteit van leven.

#### *Complicaties in de besluitvorming*

In de regel stuit het besluitvormingsproces bij wilsbekwame cliënten niet op moeilijkheden. Tenminste wanneer zowel cliënten als medewerkers actief blijven in het regelmatig evalueren van de anticiperende besluiten. Wanneer cliënten wilsonbekwaam zijn, en vertegenwoordigers nemen hun belangen waar, doen zich enige vragen en complicaties voor. In grote lijnen worden de belangrijkste aspecten weergegeven.

In de eerste plaats is aangegeven dat besluiten over kansrijk of kansloos aan de arts blijven. Deze dient de vertegenwoordiger te informeren. De vertegenwoordiger heeft hier echter geen zeggenschap.

In de tweede plaats hebben we over de proportionaliteit van de eventuele reanimatie gesteld dat daar een aspect in opgenomen is dat voorbehouden is aan de arts. Dat betreft de inschatting van de belasting van het handelen in relatie tot de te behalen gezondheidswinst. Maar aangaande de kwaliteit van leven staat dit oordeel over de proportionaliteit van het handelen ook open voor de vertegenwoordiger. Het is evenwel geen exclusief oordeel. Ook andere direct betrokkenen kunnen een adequaat beeld hebben van de actuele (beleefde) kwaliteit van leven. Het oordeel over de proportionaliteit van het handelen is dan ook het meest betrouwbaar wanneer er tussen de diverse betrokkenen consensus over bestaat. Dat zal niet altijd het geval zijn. Het oordeel van de arts over de proportionaliteit in medisch perspectief krijgt dan meer gewicht.

#### *'Wilsverklaringen' van vertegenwoordigers*

In het veld leven er ook vragen ten aanzien van de betekenis van zogenaamde 'wilsverklaringen' die door vertegenwoordigers opgesteld worden voor de wilsonbekwame cliënt. Formeel beoordeeld is het zo dat deze wensen van familieleden of vertegenwoordigers geen 'wilsverklaringen' mogen heten. Wilsverklaringen zijn statements van cliënten. En niet van anderen. Toch leeft in het veld de vraag welke betekenis er dan wel aan gehecht moet worden met betrekking tot reanimatie. Zeggen dat ze formeel geen betekenis hebben, helpt niet echt.

Om te beginnen is het goed om vast te stellen dat niet iedere 'wilsverklaring' waar vertegenwoordigers mee komen, problematisch is. Omdat met betrekking tot positieve verklaringen, waarin aangegeven wordt dat een behandeling, c.q. reanimatie gewenst wordt, het oordeel uiteindelijk aan de arts is, doen zich daarbij geen problemen voor. De problemen betreffen de negatief gestelde verklaringen. Daar ontstaan momenteel de discussies over in het veld. Deze discussies spitsen zich toe op de vraag hoe te oordelen als vertegenwoordigers of ouders anders oordelen over de belangen van de cliënt dan de hulpverleners/begeleiders. Wanneer er sprake is van eerdere wilsuitingen van de cliënt en het aannemelijk is dat een niet-reanimatiewens, uitgedrukt door de ouder of vertegenwoordiger in lijn is met die eerder wilsuitingen, is er wederom geen probleem. De niet-reanimatiewens dient gevolgd te worden. Niet zozeer omdat hij geuit wordt door de vertegenwoordiger, als wel omdat hij in lijn is van een wilsuiting van de cliënt. Maar hoe moet het belang van de cliënt gedefinieerd worden wanneer er géén eerdere aanwijzingen zijn over wat de cliënt zou willen? De familie of vertegenwoordiger vraagt om af te zien van behandeling, c.q. reanimeren, maar de hulpverleners zien daar geen reden toe. Wat dan? Op de eerste plaats komt dan altijd de plicht van de hulpverlener om een goed hulpverlener te zijn. Die plicht moet hij voorop blijven stellen.

### *Conflicthantering*

Vasthouden aan eisen van goed hulpverlenerschap kan dan echter wel uitlopen op een verlies van eenstemmigheid in de onderhandelingsrelatie. Dat kan een forse aanslag betekenen in de opbouw van de zorg. En de vertrouwensband aantasten. Daarom zal iedere hulpverlener in eerste instantie proberen om conflicten te vermijden. Dat is niet erg. Het vraagt, zoals al eerder aangegeven, de bereidheid om het eigen standpunt grondig te onderzoeken en in eerste aanzet uit te gaan van een positieve inzet in de zorg. Van alle partijen. Interpretaties van goed hulpverlenerschap en goed vertegenwoordigerschap kunnen nu eenmaal botsen. En meningen kunnen ook op basis van goede wil uiteengaan. Wat de een wel een kwalitatief aanvaardbaar leven acht, acht de ander niet aanvaardbaar. Daarom is het van belang om als professional rekening te houden met het gewicht van uiteenlopende perspectieven. De waardering van een cliëntensituatie is voor iemand die de vertegenwoordiger is en met name voor de ouder, nu eenmaal heel anders dan voor de professional. Wat dan helpt is om, zich te verplaatsen in de positie van de ouder/vertegenwoordiger: hoe ziet de kwestie er vanuit hun perspectief uit? Zich verplaatsen in de positie van de ouder helpt om een respectvolle communicatie in stand te houden. Ook al lopen inhoudelijk de meningen uiteen.

Naast een afweging ten opzichte van diepe overtuigingen en waarden van hulpverlenerschap, zullen de hulpverleners zich ook terdege moeten blijven realiseren wat de consequenties zijn van het conflict voor de relatie van de vertegenwoordiger met de cliënt. En voor de situatie van de cliënt. Dat element verdient een duidelijke plaats in de afwegingen. Het behouden van harmonieuze relaties in de directe zorgomgeving van de cliënt is van groot belang. Niet alleen voor nu, maar ook voor later. Niet alleen voor de zorgverleners. Maar ook voor de cliënt.

Concessies doen wordt echter steeds minder acceptabel als bij de hulpverleners toch het idee blijft bestaan dat het belang van de cliënt op geen manier gediend wordt met het inwilligen van de wens van de vertegenwoordiger. De hulpverlener zal vast moeten houden aan normen van goed hulpverlenerschap. Zoals de vertegenwoordiger overtuigd zal blijven van zijn gelijk. Hoe tragisch ook, het conflict zal daarom niet altijd vermeden kunnen worden. De prijs van het vasthouden aan de beelden van goede zijn soms ernstig verstoorde verhoudingen rond een cliënt. Het valt evenwel niet altijd te vermijden dat tragische dimensies van bestaan, het gegeven van de beperking en de handicap, zich zo ook manifesteren in de hulpverlening zelf. Er een intrinsiek

deel van worden.

Dat kwetsbaarheid zich manifesteert in ziekte of handicap is, hoe schokkend ook, één ding. Dat we er vervolgens niet altijd in slagen om rond die kwetsbaarheid, een gezamenlijk proces van zorg vorm te geven, de kwetsbaarheid te omgeven met een harmonieuze houding van zorg en onderlinge betrokkenheid, is dubbel schokkend. Maar niet te vermijden. (Manschot 2003, 231)

#### *Ten slotte*

De kwestie reanimeren in de zorg voor mensen met beperkingen, hebben we tentatief benaderd. Dat wil zeggen dat hoe eenduidig we een aantal stappen en elementen in de beleidsvorming ook hebben voorgesteld, er steeds een voorbehoud gemaakt moet worden met betrekking tot de uitwerking. Zo is het onderscheid dat we aangebracht hebben tussen organisaties voor wat betreft hun oriëntatie zuiver instrumenteel. We veronderstellen dat het gebruik ervan kan helpen meer duidelijkheid te geven over de richting van het beleid. We hebben het verschil in scenario's louter geschetst te dienst van de kwestie die in deze handreiking aan de orde is. Verder reikt de strekking niet. Bestuurders die niets aankunnen met deze ideaaltypen of ze zodanig willen amenderen dat er inhoudelijk weinig van overblijft, dienen rustig hun gang te gaan. Wel mag van hen worden verwacht dat zij over de keuzes van hun beleid verantwoording afleggen in de richting van hun stakeholders en de samenleving in zijn geheel. Wanneer zij daarvoor betere mogelijkheden zien in andere argumentatiemodellen en redeneringen, is dat uiteraard hun zaak.

#### *4.2. Formele beleidselementen*

In deze paragraaf worden een aantal meer algemene richtlijnen voor de opzet van (niet-)reanimatiebeleid gepresenteerd. Eerst worden een aantal negatief geformuleerde indicaties gegeven, wordt gezegd wat er niet zou moeten gebeuren. Vervolgens worden een aantal positief gekleurde aanwijzingen gegeven: voor een deel vormen deze het spiegelbeeld van wat ze zouden moeten laten. Toch is er een verschil. Dat heeft vooral te maken met de manier waarop beleidsmakers reageren op mogelijke aanleidingen voor beleid. In deze handreiking die geïnspireerd wordt door een positieve zorg- en organisatiefilosofie kiezen we uitdrukkelijk voor een proactieve insteek. Overigens zijn de meeste indicaties voor beleid die worden gegeven, heel gewoon. De meeste managers en beleidsmakers in organisaties zullen ze zien als open deuren. Toch worden ze expliciet benoemd. De reden is het onderwerp van beleid. Als het om ethiekbeleid gaat worden de gebruikelijke stappen van andere beleidsprocessen, veel minder gemakkelijk als relevant herkend. Toch moet ethiekbeleid, net als elke andere vorm van beleid, goed georganiseerd worden wil het effect hebben voor de organisatie.

##### *4.2.1. Negatieve beleidsimpulsen*

Er is een aantal valkuilen waar rekening mee gehouden dient te worden.

- Een eerste valkuil is om beleid te willen formuleren in reactie op incidenten. Er heeft zich een crisis voorgedaan die voor commotie heeft gezorgd onder het personeel en bij anderen. Misschien is er sprake van reputatieschade door negatieve berichtgeving of door een dreiging van claims. Begrijpelijk is dan dat de bestuurders willen reageren. Is een reactie op zijn plaats, om tegen die achtergrond van negatieve impulsen nieuw beleid te willen formuleren dat de kans op incidenten verkleint, vraagt om voorzichtigheid. Het reageren op incidenten leidt hoogstzelden tot een constructieve opbouw van beleid. De acceptatie van het nieuwe wordt bemoeilijkt; ook het meedenken en meepraten door professionals is lastig tegen een achtergrond van schuldgevoelens en andere emotionele bronnen van afweer. Een negatieve aanleiding werkt lang door in de operationalisering van de nieuwe inzichten. Ook kan bij de medewerkers de indruk ontstaan dat het beleid primair een zaak is van reacties op externe

stakeholders. Geruststelling van het externe forum lijkt dan een hogere prioriteit te hebben dan geruststelling van de belangrijkste interne stakeholders, de direct betrokken medewerkers en de cliënten. Zeker wanneer de medewerkers het gevoel hebben dat er tot nu toe geen duidelijk beleid is geformuleerd; dat ook de condities ontbraken om adequaat handelen mogelijk te maken, vormt de impuls om beleid te formuleren op basis van een enkel incident, een voedingsbodemp voor wantrouwen in de organisatie.

- In combinatie met het risico van een incidentenpolitiek, zijn er ook andere reacties die we niet aanbevelenswaardig vinden. Soms is er een negatieve inzet van beleidsvorming door het verwarren van het (niet-)reanimatiebeleid met andere moreel gevoelige thema's. Zeker, de associatie met andere beslissingen in verband met het levenseinde, is begrijpelijk gelet op mogelijke consequenties van het al of niet reanimeren. Ook zijn er feitelijk wel overeenkomsten. Het vraagstuk van abstinieren bijvoorbeeld kent een vergelijkbare dynamiek. Desalniettemin zijn de associaties niet altijd terecht. Euthanasie met name is een compleet ander type vraagstuk en betreft een compleet ander type beslissing. Toch wordt het reanimatievraagstuk er in de praktijk wel mee in verband gebracht. Daardoor leiden deze associaties soms af van een meer evenwichtige benadering van de kwestie ter zake. Vooral de zwaarte die door de associaties gegeven wordt aan het thema, maakt het ingewikkeld om het gesprek met cliënten of hun vertegenwoordigers te beginnen. Dat is jammer omdat dit gesprek bepalend kan worden geacht voor het beleid in de individuele zorg. Wanneer men het (niet-)reanimatiebeleid voortdurend associeert met andere ethisch beladen kwesties vergroot dat de kans op een klimaat waarin taboevorming ten aanzien van deze thema's plaatsvindt.
- Een volgende negatieve beleidsimpuls is een defensieve inzet die primair gericht is op het voorkomen van juridische claims. De opbouw van de zorg wordt dan niet gestart met het motief om zorg te bieden aan cliënten. Het verhaal begint in plaats daarvan met de wil om bescherming te bieden aan de medewerkers en daardoorheen aan de instelling. Dit leidt af van de primaire doelstelling van zorgorganisaties. Uiteraard is het motief om schade te voorkomen voor instelling en medewerker een legitiem motief. Maar of de maatschappelijke legitimatie van zorgorganisaties er adequaat mee vorm gegeven is, valt zeer te betwijfelen.
- De juridisering verlegt, zoals gezegd, de aandacht van de cliënt naar de medewerker, c.q. de instelling. Een vergelijkbaar mechanisme doet zich voor wanneer men een beleid gaat opzetten dat exclusief uitgaat van het perspectief van de professional. Een dergelijke eenzijdigheid dient vermeden te worden. Volgens zorgethische inzichten is zorg de gezamenlijke uitkomst van de activiteiten van zorgverlener én zorgontvanger. Zeker in het geval van beslissingen die letterlijk van levensbelang zijn, kan, wanneer een preventief beleid noodzakelijk én mogelijk is, medezeggenschap van cliënten en hun vertegenwoordigers niet gemist worden. Alleen uitgaan van het perspectief van de professionals, van hun zorgen, gevoelens en meningen, doet te weinig recht aan een zorgontwerp dat dialogisch opgebouwd is en medezeggenschap van de cliënt vereist. Overleg met cliënten, hun vertegenwoordigers en de organen die hen representeren, is van begin af aan aangewezen. De meeste zorgvisies, die participatie hoog in het vaandel hebben, worden gekenmerkt door zo'n dialogische inzet, (hetgeen nog niet wil zeggen dat deze ook in de praktijk wordt gerealiseerd.)
- In dezelfde lijn past het niet om uit te gaan van paternalistische denkmodellen die de cliënt willen vrijwaren van lastige onderwerpen en ingrijpende beslissingen. Zo'n zorg is in de meeste gevallen misplaatst en wordt te gemakkelijk gebruikt als alibi om het gesprek met de



cliënten en/of hun vertegenwoordigers over een lastig onderwerp als wel of niet reanimeren uit de weg te gaan.

#### 4.2.2. Positieve beleidsimpulsen

Wanneer een aantal van de genoemde punten uit de vorige paragraaf anders worden weergegeven, ontstaat een positief vormgegeven referentiekader voor de formulering van beleid. Zonder uitputtend te willen zijn worden de volgende punten genoemd.

- Naarmate de beleidsoperationalisering meer afhankelijk is van de bereidheid en bekwaamheid van de medewerkers is het van groot belang hen zoveel mogelijk te betrekken bij het beleidsvormend proces. Niet alleen bij de uitvoering van het beleid, maar juist ook bij de beleidsvoorbereiding is hun betrokkenheid van wezenlijk belang. Daarbij gaat het niet aan om de inhoudelijke beleidsbepaling volledig in hun handen te leggen. Er zijn immers andere inhoudelijk bepalende perspectieven waaronder naast het instellingsperspectief uiteraard ook het cliëntenperspectief. Naast overleg met de medewerkers is dan ook goed overleg met cliënten(vertegenwoordigers) op beleidsniveau aangewezen om de acceptatie en legitimatie van het beleid te bevorderen. Vervolgens kan m.b.t. de acceptatie door de medewerkers nog worden opgemerkt dat de inhoudelijke kwaliteit van het beleid vaak niet het dominante oogmerk is van waaruit de meeste medewerkers het beleid zullen beoordelen: veeleer gaat het om persoonlijke waardeoordelen, gevoed door ervaringen in het werk, en om praktische consequenties van het beleid voor de medewerker. Die zijn vaak van groter gewicht voor de acceptatie van nieuw beleid dan de inhoudelijke beoordeling. Dat vraagt ruimte om die praktische consequenties en gevoelens bespreekbaar te maken.
- Daarop aansluitend: een voordeel van beleid dat samen met de cliënten(vertegenwoordigers) én de professionele medewerkers wordt ontwikkeld, is dat er tevens een preventieve werking van uitgaat. Door in te gaan op wat zich in de toekomst voor kan doen, door mensen voor te bereiden op het onverwachte, worden crisissituaties die diep in kunnen grijpen in het leven van cliënten, familie en individuele medewerkers en die ook het voortbestaan van goed op elkaar ingespeelde teams kunnen bedreigen, van hun stress-angel ontdaan. Een preventief beleid gaat mensen voorbereiden op wat er eventueel kan gebeuren, en biedt daardoor zekerheid. Het is daarom meer dan alleen een uiting van goede personele zorg voor het individu en van betrokkenheid op de cliënten(vertegenwoordigers). Het is ook bevorderlijk voor de continuïteit en de stabiliteit van een organisatie.
- Ook door preventief te werken ontstaat een meer open houding in de zorg voor cliënten. Ernstige problemen die zich in de toekomst voor zouden kunnen doen, worden niet op voorhand onder het mom van de noodzaak bescherming te bieden als gespreksonderwerpen weggegomfeld. Wordt de opbouw van een gesloten besefcontext nogal eens gepresenteerd als een uiting van goede zorg, op de keper beschouwd is er sprake van een paternalistisch regime dat de mogelijkheden en het recht van de cliënten om zelf zoveel mogelijk invulling te geven aan hun situatie op voorhand miskent. Dat wordt in de meeste zorgorganisaties wel onderkend. Open overleg met cliëntenvertegenwoordigers en cliëntenorganisaties begeleidt daar de beleidsontwikkeling. Maar ook al streven organisatie open overleg na, een aandachtspunt blijft dat die openheid niet vanzelf gegeven is met betrekking tot moreel geladen onderwerpen als reanimatie. Men moet hem als het ware blijven organiseren.
- Van dominant belang is het verder om duidelijkheid te scheppen over de visie die men als lei-

dend principe voor de opbouw van de zorg wenst te hanteren. Dat is zowel voor de cliënten als ook voor de medewerkers van groot belang. Opheldering over de contextuele achtergrond maakt het mogelijk om goede informatie te geven aan zowel cliënten als medewerkers over wat zij kunnen verwachten aan taken, verantwoordelijkheden en zorg.<sup>10</sup> Afhankelijk van de mate waarin de uitgedragen visie op instemming kan rekenen van medewerkers en cliënten kunnen zij beoordelen of zij gebruik willen maken van een dergelijke voorziening of omzien naar een voorziening die meer spoort met hun eigen ideeën en oriëntaties.

- Een zorgpraktijk waarbij als leidend principe wordt genomen dat zorg geen kwestie is van een product dat op vraag van een groep (passieve) zorgvragers wordt geconstrueerd en aangeboden door een (actieve) zorgaanbieder, maar dat zorg veel meer de uitkomst is van een proces van twee actieve partijen, stelt eigen eisen. Voor de bedoelde situatie waarbij zich onverwacht een ernstige levensbedreiging voordoet, vraagt zij om een beleid dat de vormgeving van het onverwachte tot onderwerp van dialoog maakt tussen de cliënt of diens vertegenwoordigers en de zorgverleners. Ook wanneer het straks, in de actuele situatie onmogelijk is om na te vragen wat de cliënt op dat moment wil, gaat men er vanuit dat de richting van het handelen ook dan gedirigeerd dient te worden door de notie van zeggenschap door de cliënt. In het algemeen gesteld kan men zeggen dat de wil van de cliënt te allen tijde als mede richtingbepalend voor het proces van zorg geactiveerd dient te zijn. En wanneer de wil van de cliënt niet (meer) gekend kan worden, is het zaak met de betrokken vertegenwoordigers en hulpverleners na te gaan, hoe diens belang dan het beste vorm kan krijgen. Zeker voor situaties waarin er een kans is op een vorm van acute levensbedreiging en waarin de kansen op herstel niet erg groot zijn, is een pro-actieve zorghouding van groot belang. Daardoor kan het gesprek met de cliënt en diens vertegenwoordigers over hun visie en verlangens tijdig worden gevoerd, zodat op het moment van handelen het ook een vanuit hun perspectief voorbereide situatie is. Wanneer er duidelijkheid is over de wil van de cliënt voor de gevreesde situatie, of over de manier waarop zijn belang moeten worden gedefinieerd, is dat niet alleen geruststellend voor de cliënt en diens familie maar ook bevorderlijk voor de rust en de zekerheid van de betrokken medewerkers. De grootste bedreiging van een goede werkoriëntatie is immers de onzekerheid of hun handelen wel spoort met wat de cliënt als diens diepste behoefte ziet of wat als diens grootste belang moet worden gezien.

#### 4.3. Afrondend

Met de schets van twee scenario's voor de vormgeving van beleid en de opsomming van negatieve en positieve beleidsimpulsen wordt deze handreiking afgerond. De handreiking draagt de bouwstenen aan van een normatief kader voor (niet-)reanimatiebeleid. Daarbij is niet alleen aangesloten bij het recht maar ook bij een ethische interpretatie van de ontwikkelingen in de samenleving en de effecten daarvan op het instellingsbeleid. De kern van de beantwoording van de beleidsvraag in de instellingen wordt gevormd door de keuze van een van de gepresenteerde scenario's. Ze geven een richting aan waarvoor men kan kiezen. Ze vormen belangrijke interpretatiekaders voor het thuisbrengen van de plichten van de organisaties en hun medewerkers. Ze geven de mogelijkheid om het eigen beleid te toetsen en waar mogelijk bij te stellen. Uiteraard zijn beide scenario's in hoge mate abstracties van de werkelijkheid. Er zullen geen organisaties gevonden kunnen worden die volledig voldoen aan een van beide. Het gaat dan ook om voorstellen voor oriëntatie, voor het bepalen van de eigen positie. In iedere organisatie zullen eigen

<sup>10</sup> We gaan ervan uit dat niet alleen de medewerkers maar ook de cliënten eigen taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden hebben in de zorg.

afwegingen gemaakt moeten worden met betrekking tot de inkleuring van het beleid. Deze handreiking treedt dan ook niet in de verantwoordelijkheid van de bestuurders en functionarissen die belast zijn met de opbouw van het beleid in hun organisaties. In plaats daarvan is de inzet om hen bij hun besluitvorming zo goed mogelijk te ondersteunen met een onderbouwd advies. Niet meer en niet minder.



# Literatuur

AVV, NVVA, STING, *Begrippen en zorgvuldigheidseisen met betrekking tot de besluitvorming rond het levenseinde in de verpleeghuiszorg*, Utrecht 2006.

B. Broekman, R. de Vos, R. Waalewijn, *Belemmeringen om in ziekenhuizen eventuele reanimatie altijd met patiënten te bespreken*, in: Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 2002 146 (49), 2374-2377

J.N. van Dartel, M. Jacobs, R. Jeurissen, *Ethiek bedrijven in de zorg. Een zaak van het management*, Van Gorcum Assen 2002.

H. van Dartel, *Ethiek als integraal onderdeel van het instellingsbeleid*, in : M. Pijnenburg en M. Nuy, *het ziekenhuis als morele gemeenschap*, Damon Budel 2003, 35 – 51.

P. Dautzenberg, E. Delescen, K. Deermout, S. Duursma en C. Hooyer, *Reanimatieafspraken in een psychiatrisch ziekenhuis. Een onderzoek op een psychogeriatrischer opnameafdeling*, in Tijdschrift voor Psychiatrie 38, 1996, 3, 205 – 215.

J. van Delden, *Beslissen om niet te reanimeren. Een medisch en ethisch vraagstuk*. Van Gorcum Assen 1993.

J. van Delden, *Uitgangspunten voor een niet-reanimeerbeleid*, in: NTG 139 (1995),6 , 268 – 271.

H. Dupuis, *Arts en patiënt: tegenstanders of bondgenoten*. Johan de Wittlezing, Stichting Dordtse Academie, Dordrecht 1995.

D.P. Engberts, L.E. Kalkman- Bogerd, *Gezondheidsrecht*, Bohn Stafleu Van Loghum, Houten 2006.

D.P. Engberts. *Met permissie. Morele argumentaties inzake het toestemmingsbeginsel bij de totstandkoming van de Wet Geneeskundige Behandelings-Overeenkomst*, Kluwer Deventer 1997.

J. Gevers, *Beslissen over wel of niet reanimeren*, in: Tijdschrift voor gezondheidsrecht, 1991, 10, 410 – 419.

A. van Gennep en H. Ruigrok, *Tussen deinstitutionalisatie en integratie: op weg naar inclusie*, in: NTZ 28, 2002, 2, 104 – 119.

I. Haverkate, J. van Delden, A. van Nijen, G. van der Wal, *Guidelines for the use of do-not-resuscitate orders in Dutch hospitals*, in: Critical Care Medicine 2000; 28, 3039 –3043.

- A. Hondius, R. Zuiderhoudt en A. Honig, *Wilsombekwaamheid vaststellen. Een casus en een stappenplan*, in *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid* 60, 2005, 6, 597 – 607.
- V. Kirkels. *Beleid 'Niet reanimeren'*, in: *Tijdschrift voor Geneeskunde en Ethiek* 5 (1995) 1, 30 – 32.
- H. Kuhse and P. Singer(eds.), *A companion to bioethics*, Blackwell Publishing Oxford 1997.
- H. Manschot, *De betekenis van het tragische voor de ethiek van zorg- en hulpverlening*, in: H. Manschot en H. van Dartel, *In gesprek over goede zorg. Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk*, Amsterdam, Boom, 2003, 225 –241.
- H. Meininger, *Autonomie en professionele verantwoordelijkheid in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*, in: *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 1998, 4, 220 – 236.
- B. Meursing, R. van Kesteren (red) *Reanimatie*, Wetenschappelijke uitgeverij Bunge, Utrecht 1997.
- J. Reinders, *De grenzen van het rechtendiscours*. In: H. Manschot en M. Verkerk (red), *Ethiek van de zorg. Een discussie*, Boom, Meppel 1994,
- H. Reinders, *Ethiek op de werkvloer. Dagelijkse praktijk in zorg en ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking*, Amersfoort 's-Heeren Loo Zorggroep 2004
- A.Rozeman, S. Mieog, *Reanimatie: beslissen onder moeilijke omstandigheden*, in: A.Inderson, S. Mieog (red), *De periferie van de professies en de eindigheid van het wetenschappelijk domein*, Universiteit Leiden, Leiden 2004, 21 – 33.
- C.Sohl, G. Widdershoven en J. van der Made, *Autonomie van mensen met een verstandelijke handicap*, in: *Maandblad geestelijke Volksgezondheid*, 1997, 9, 858 – 865.
- E.Spencer, A. Mills a.o, *Organization Ethics in Health Care*, Oxford University Press, Oxford 2000.
- S. Timmermans, *Reanimaties: technisch zorgen of zorgeloze techniek?* In: *Gezondheid* 3 (1995), 3, 266-277.
- P. van der Wal, F. Woltring, *Een beleid omtrent reanimeren in het verpleeghuis*, in *Vox hospitii* 1995, 3, 11 – 14.
- G. Widdershoven en R. Berghmans, *Wilsbekwaamheid in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*, in: *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 3, 166 - 180
- Th. van Willigenburg e.a., *Ethiek, levensbeschouwing en het management*, Nederlandse Ziekenhuis Raad, Utrecht 1991.
- F. van Wijmen, W. Mulder, *Non-reanimatiebeleid in het ziekenhuis. De medische en juridische stand van zaken*, in: *Tijdschrift voor Geneeskunde en Ethiek*, 7 (1997) 3, 72 – 77.