

Changing autonomy : new perspectives on the care for stroke patients in nursing homes

Citation for published version (APA):

Proot, I. M. (2000). *Changing autonomy : new perspectives on the care for stroke patients in nursing homes*. Datawyse / Universitaire Pers Maastricht.

Document status and date:

Published: 01/01/2000

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

Chapter 10

Summary

This thesis concerns a study into the stroke patients' autonomy. Patients who survive a stroke (or cerebrovascular accident) experience problems post-stroke, such as impairments, disabilities, and handicaps. They have to deal with the new situation, a process that is often supported by rehabilitation in hospital, rehabilitation center or nursing home. In most cases patient autonomy will be decreased post-stroke; not only are the physical, communicative and/or cognitive capabilities of the patient diminished, but also the patient's life plans are suddenly interrupted as a result of the stroke. In the present project patient autonomy was explored in the setting of rehabilitation wards in nursing homes. The thesis sheds more light on the stroke patients' changing autonomy during rehabilitation, and on the approaches used by health professionals regarding the restoration of patient autonomy during rehabilitation.

The initiative for the research project underlying this thesis was taken by the Institute for Bioethics in collaboration with Maastricht University. The project started in June 1995 and ended in April 1998, and was financially supported by the National Center for Nursing and Care (LCVV) in Utrecht, and by the Province of Limburg, the Netherlands. The project was carried out on the rehabilitation wards of three nursing homes in Limburg: Martinushof in Tegelen, Schuttershof in Brunssum, and St. Camillus in Roermond.

Chapter 1 provides an introduction in the field of investigation. Autonomy, stroke and long-term care are discussed related to the rehabilitation of stroke patients. Existing empirical studies on autonomy and long-term care are discussed, and the aims, research question and method of the study are described.

Chapter 2 reports on a concept analysis on the phenomenon of autonomy in relation to the rehabilitation of stroke patients. The following questions were investigated. What is meant precisely by patient autonomy? What are the theoretical underpinnings of this concept? And what is the role of caregivers regarding patient autonomy? A survey on medical and psychological literature yielded scarcely any literature concerning autonomy and the rehabilitation of stroke patients. Secondary literature, however, was found about patient autonomy and related concepts in rehabilitation practices and residential long-term care. Most studies regarding patient autonomy appeared to be primarily based on theoretical reflections. The existing empirical studies concerned residential long-term care. The analysis showed that there are individual and social concepts of autonomy. An *individual* concept of autonomy stresses independence and authenticity, a *social* concept includes support by the environment. The literature indicates the importance of the social environment for the restoration of autonomy, which suggests that a social concept of autonomy makes more sense in stroke rehabilitation than does an individual

concept. The question whether a social concept of autonomy is suitable for *all* phases of the rehabilitation remains unanswered. It is concluded that patient autonomy in stroke rehabilitation warrants further investigation.

In chapter 3 the perspectives of providers working in nursing homes on patient autonomy are described. Which aspects of the stroke patient's autonomy and which factors influencing patient autonomy during rehabilitation do providers identify? In a study among 27 providers the core category 'Changing autonomy' was developed. This category identifies the process of stroke patients regaining their autonomy, and the factors affecting this process. These factors can be divided into patient and environmental factors. Patient factors concern conditions and strategies of the patient. Environmental factors concern the nursing home as a context, and the strategies of the providers and the family. Three dimensions of autonomy were identified, self-determination, independence and self-care. Self-determination points at making choices and decisions about one's own life and health, and includes freedom of choice. Independence (physical, psychological, and social) concerns planning and organizing one's own life, including social contacts and role-taking, and refers to responsibility for one's own life and health care. Self-care includes skills (mobility, communication, cognition) and activities of daily living, necessary for functioning. Providers said that their work had so far been particularly focussed on the dimension self-care, which they felt was not appropriate. They tended to hesitate about how to approach patient autonomy, and about which dimensions of autonomy need priority in the different phases of rehabilitation.

In the project several studies into the experiences of the stroke patients were undertaken (chapters 4-7). With regard to the patients' perceptions of autonomy a longitudinal approach was chosen to see whether perceptions and needs changed during the course of rehabilitation. Twenty-two patients were interviewed shortly after admission, during rehabilitation, and just before discharge. These interviews provided important information about the process of regaining autonomy. In the different phases of rehabilitation patient and environmental factors change and have a different effect on changing autonomy.

Independent from the study focussing on providers, the same core category and dimensions of autonomy were identified in the stroke patients' study on admission: self-determination, independence and self-care (chapter 4). On admission the patients' conditions (disabilities, multi-morbidity, emotional state, and feeling like a layperson) and the patients' strategies (waiting and seeing, and acting as subordinate) constrain autonomy (the three dimensions). According to the stroke patients in our study, several environmental factors facilitate patient autonomy. The nursing home sustains patient autonomy by providing a hopeful atmosphere and room for autonomy. The providers facilitate autonomy by giving therapy, support and information, by attentiveness and respect, by teamwork, and, paradoxically, by paternalism (deciding for patients). The family gives emotional and instrumental support. Constraining environmental factors for autonomy on admission are, care routines, lack of privacy, an unfamiliar environment, waiting periods, 'hotel' function and lack of information.

During rehabilitation patient autonomy increases (in particular the dimension self-care) due to patient factors and environmental factors (chapter 5). During rehabilitation patients are in a state of transition regarding autonomy (the three dimensions): patients need support to enhance autonomy, gradually regain autonomy, and thereby need less support. Facilitating environmental factors for autonomy are: a personal atmosphere, a consistent approach, support, therapy, attentiveness and respect, paternalism regarding treatment, information, giving evaluation, and deliberation. Constraining environmental factors for autonomy are: care routines, time constraints, lack of privacy, paternalism regarding other aspects than treatment, lack of familiar activities to spend time on, and lack of information, evaluation and deliberation.

In the last weeks before discharge stroke patients experienced an increase in their autonomy (in particular the dimensions independence and self-determination) (chapter 6). The change in autonomy was found to be related to patient factors (regained abilities and self-confidence, and patients' strategies, such as taking initiative, and being assertive). Patients experienced several constraining environmental factors for autonomy (overprotection, paternalism, care routines and an inconsistent approach). Care routines, lack of familiar activities to spend time on, and lack of privacy appeared to hinder patients from getting used to the activities they will have to do after discharge, which may impede a gradual transition from the nursing home to the home situation. Attentiveness, tailored interventions and a respectful dialogue facilitate autonomy, like moderate instrumental and emotional support by the family.

In addition to the analysis of particular phases of the rehabilitation process (chapter 4-6), the three patient interviews were analyzed longitudinally to explore how health professionals can facilitate the process of restoration of the stroke patients' autonomy (chapter 7). A changing approach towards the patients' changing autonomy was found to be helpful for the restoration of patient autonomy. In the stroke patients' view two patterns in the health professionals' approach appeared to be facilitating: 1) from full support on admission through moderate support and supervision, to reduced supervision at discharge; and 2) from paternalism on admission through partial paternalism (only regarding treatment) to shared decision-making at discharge.

Support includes instrumental and emotional support, and relates in particular to the dimensions self-care and independence. Paternalism means that providers make choices and take decisions for patients, and therefore has to do particularly with the dimensions self-determination and independence. Partial paternalism expresses that the stroke patients in our study did not strive for an 'either-or' situation (all decisions made by themselves or all decisions made by the providers). They need a 'both-and' situation (some decisions made by themselves, and other decisions made by the providers) to restore their autonomy. These two patterns showed the importance of a social concept of autonomy (see chapter 2) as framework for the providers' approach to the stroke patients' regaining autonomy, particularly during early rehabilitation. When the patient's autonomy improves providers should also bear in mind the individual

concepts of autonomy (see chapter 2), in order to foster the patient's developing autonomy. The approach experienced by the patients did not always match the desired approach regarding autonomy. Support and supervision were reduced in time, but paternalism was often continued too long.

Chapter 8 discusses the results of the study in the light of the strengths and limitations of empirical ethics described in the bioethical literature. The following research aims are mentioned for empirical ethics: 1) to uncover theoretical points that are unworkable in practice; 2) to evaluate health professionals' ability to operationalize ethical principles; 3) to develop hypotheses for theoretical moral reasoning. In the present study these research aims were addressed. First, the prevailing theoretical concepts of autonomy, self-governance and self-realization, were shown partly to fall short in the setting studied, in particular during early rehabilitation. Second, the study revealed that health professionals had a limited interpretation of patient autonomy, and that a shared language to discuss the patient's autonomy was lacking. Third, two new concepts were developed, namely 'changing autonomy' and 'partial paternalism'. The consequences of these (tentative) concepts should be further studied. Several questions for future debate and research were formulated:

- Does the concept of 'changing autonomy' provide a sufficient framework for the rehabilitation of stroke patients?
- Which implications does the concept of 'changing autonomy' have with regard to the principle of respect for autonomy?
- Does the concept of 'partial paternalism' make sense in rehabilitation and long-term care, and if so, what does this imply for the principle of respect for autonomy?
- Are there serious threats for autonomy if the concept of 'partial paternalism' is implemented, and if so, which precautions should be taken?

The study showed that the limitations of empirical research mentioned in the bioethical literature might be partly overcome by adopting a qualitative research method. It is concluded that empirical ethics warrants more attention from ethicists and researchers in the field of bioethics than it was given till now.

Chapter 9 concerns the main results of the study. Methodological strengths (qualitative design, identifying patients' needs, peer debriefing, triangulation) and limitations (no observations, generalizability) are elaborated. Finally, recommendations are given for clinical practice, for education and training, for policies in nursing home care, and for further research. These recommendations encompass, among others, giving attention to the three dimensions of autonomy, and applying a differentiated approach to autonomy during rehabilitation. Guidelines to be developed might sustain providers in their approach towards patient autonomy. Integrating the results in local and national guidelines on stroke rehabilitation deserves attention. Concerning future research, studies into the bioethical topics mentioned, into the effect of the guidelines to be developed, into the relation between patient autonomy and social support, and into autonomy of patients with other diagnoses are recommended.

Chapter 11

Samenvatting

Dit proefschrift betreft een onderzoek naar de autonomie van CVA-patiënten. Patiënten die een CVA (of cerebrovasculair accident) overleven ondervinden na het CVA vaak problemen in de vorm van stoornissen, beperkingen en handicaps. Zij moeten zich aanpassen aan de nieuwe situatie. Dit proces wordt in de meeste gevallen ondersteund door revalidatie in een ziekenhuis, revalidatiecentrum of verpleeghuis. Dikwijls is de autonomie van de patiënt verminderd ten opzichte van de situatie voor het CVA; de patiënt heeft niet alleen beperkingen op het gebied van mobiliteit, communicatie en/of cognitie, maar ook toekomstplannen zijn onverwacht doorkruist door het optreden van het CVA. Het proefschrift belicht de veranderende autonomie van CVA-patiënten tijdens revalidatie in het verpleeghuis, en de wijze waarop hulpverleners trachten patiënten te ondersteunen bij het herwinnen van hun autonomie.

Het onderzoek dat de basis vormde voor het proefschrift kwam tot stand door een gezamenlijk initiatief van het Instituut voor Gezondheidsethiek en de Universiteit Maastricht. Het project vond plaats tussen juni 1995 en april 1998, en werd gesubsidieerd door het Landelijk Centrum voor Verpleging en Verzorging (LCVV) te Utrecht, en door de Provincie Limburg. Het project werd uitgevoerd op de revalidatieafdelingen van drie verpleeghuizen in de provincie Limburg, te weten Martinushof in Tegelen, Schuttershof in Brunssum en St. Camillus in Roermond.

Hoofdstuk 1 bevat een korte introductie in het onderwerp van de studie. De thema's autonomie, CVA en langdurige zorgverlening worden besproken tegen de achtergrond van de revalidatie van CVA-patiënten in de verpleeghuissetting. Reeds uitgevoerde empirische studies op het gebied van autonomie en langdurige zorgverlening worden belicht, en de doelen, vraagstelling en methode van het huidige project worden besproken.

Hoofdstuk 2 betreft een conceptuele analyse van het begrip autonomie in de context van de revalidatie van CVA-patiënten. De volgende vragen vormden het uitgangspunt voor deze analyse. Wat wordt precies bedoeld met de autonomie van de patiënt? Wat is de theoretische onderbouwing van dit concept? En, wat is de rol van zorgverleners ten aanzien van de autonomie van de patiënt? Een search in verschillende geautomatiseerde literatuurbestanden op medisch en psychosociaal gebied leverde nauwelijks specifieke literatuur op betreffende autonomie en de revalidatie van CVA-patiënten. Wel werd secundaire literatuur gevonden over aanpalende begrippen uit de praktijk van de revalidatie en de langdurige zorgverlening. De meeste studies over autonomie van de patiënt bleken theoretisch van aard. Daarnaast werden enkele empirische studies gevonden, met name over autonomie van en langdurige zorgverlening aan verblijfspatiënten in verpleeghuizen. De literatuuranalyse laat zien dat er in-

dividuele en sociale concepten van autonomie zijn. Een *individueel* concept van autonomie benadrukt zelfstandigheid en authenticiteit, terwijl een *sociaal* concept van autonomie sociale steun meerekent. In de literatuur wordt het belang van de sociale omgeving voor het herwinnen van autonomie benadrukt, wat zou betekenen dat een sociaal concept van autonomie beter past bij de praktijk van revalidatie van CVA-patiënten dan een individueel concept. Echter, de vraag of een sociaal concept van autonomie als uitgangspunt kan dienen voor *alle* fasen van de revalidatie is hiermee nog niet beantwoord. De conclusie luidt dat de autonomie van CVA-patiënten nader onderzoek vergt.

Hoofdstuk 3 beschrijft een studie naar het perspectief van zorgverleners betreffende de autonomie van CVA-patiënten. Welke aspecten onderscheiden zorgverleners aan de autonomie van CVA-patiënten, en welke factoren beïnvloeden volgens zorgverleners de autonomie van de patiënt tijdens het revalidatieproces? In een studie onder 27 zorgverleners werkzaam in verpleeghuizen is het kernbegrip ‘veranderende autonomie’ ontwikkeld. Dit kernbegrip omvat het proces waarin CVA-patiënten hun autonomie trachten te herwinnen, met inbegrip van de factoren die dit proces beïnvloeden. Deze factoren kunnen verdeeld worden in patiëntfactoren en omgevingsfactoren. Patiëntfactoren bestaan uit de omstandigheden en strategieën van de patiënt. Omgevingsfactoren betreffen het verpleeghuis als context, en de strategieën van hulpverleners en familie. In de studie zijn drie dimensies van autonomie onderscheiden: zelfbeschikking, zelfstandigheid en zelfredzaamheid. Zelfbeschikking betreft het maken van keuzes en het nemen van beslissingen aangaande eigen leven en gezondheid, inclusief keuzevrijheid. Zelfstandigheid (op fysiek, psychisch en sociaal gebied) betreft het plannen en organiseren van het eigen leven, inclusief sociale contacten en rollen, en refereert aan het nemen van verantwoordelijkheid voor eigen leven en gezondheid. Zelfredzaamheid betreft vaardigheden (op het gebied van mobiliteit, communicatie en cognitie) en activiteiten van het dagelijks leven, die noodzakelijk zijn om te kunnen functioneren. Zorgverleners in ons onderzoek geven aan dat zij in hun werk vooral aandacht geven aan de dimensie zelfredzaamheid, wat naar hun gevoel niet voldoende is. Zij twijfelen over hoe zij patiënten in hun autonomie moeten ondersteunen, en welke dimensies van autonomie prioriteit moeten krijgen in de verschillende fasen van het revalidatieproces.

In het kader van het onderzoek zijn verschillende studies uitgevoerd naar de ervaringen van CVA-patiënten (hoofdstukken 4-7). Gekozen is voor een longitudinale aanpak, om te bekijken of percepties en behoeften van patiënten aangaande autonomie veranderen in de loop van het revalidatieproces. Tweeëntwintig patiënten werden geïnterviewd kort na opname, tijdens de revalidatie en kort voor ontslag. De interviews met patiënten verschaffen belangrijke informatie over het proces waarin patiënten hun autonomie herwinnen. Patiënt- en omgevingsfactoren hebben in de verschillende fasen van de revalidatie een wisselend effect op de veranderende autonomie (hoofdstukken 4-6).

In de studie bij CVA-patiënten in de opnamefase zijn, onafhankelijk van de studie bij zorgverleners, hetzelfde kernbegrip en dezelfde dimensies van autonomie geïdentificeerd, namelijk zelfbeschikking, zelfstandigheid en zelfredzaamheid (hoofdstuk 4). In de opnamefase wordt de autonomie (de drie dimensies) van de patiënt belemmerd door zijn omstandigheden (beperkingen, multi-morbiditeit, emotionele toestand, en zichzelf een 'leek' voelen) en door zijn strategieën (afwachten, en zich gedragen als 'ondergeschikte'). Volgens de CVA-patiënten in ons onderzoek zijn er verschillende omgevingsfactoren die hun autonomie tijdens de opnamefase bevorderen. Het verpleeghuis ondersteunt de autonomie van de patiënt door het bieden van een sfeer die gekenmerkt wordt door hoop, en door het bieden van ruimte voor autonomie. De zorgverleners bevorderen autonomie door het bieden van therapie, steun en informatie, door attentiviteit en respect, en door een teambenadering. Daarnaast wordt autonomie, paradoxaal genoeg, ondersteund door paternalisme (het nemen van beslissingen vóór de patiënt). Emotionele en instrumentele steun van familie bevorderen de autonomie eveneens. Omgevingsfactoren die autonomie tijdens de opnamefase belemmeren zijn verzorgingsregimes, gebrek aan privacy, een vreemde omgeving, wachttijden, 'hotelfunctie', en gebrek aan informatie.

Tijdens de revalidatiefase blijkt de autonomie (vooral de dimensie zelfredzaamheid) van de patiënt toe te nemen door zowel patiëntfactoren als omgevingsfactoren (hoofdstuk 5). Patiënten bevinden zich tijdens de revalidatiefase in een overgangperiode wat betreft hun autonomie (de drie dimensies): zij hebben hulp nodig bij het vergroten ervan, en herwinnen hun autonomie geleidelijk, waardoor zij minder ondersteuning nodig hebben. Omgevingsfactoren die autonomie bevorderen zijn: een persoonlijke sfeer, een consistente benadering, steun, therapie, attentiviteit en respect, paternalisme op het gebied van de behandeling, bieden van informatie, evalueren, en overleg. Omgevingsfactoren die autonomie belemmeren zijn: verzorgingsregimes, tijdsdruk, gebrek aan privacy, gebrek aan voor de patiënt bekende activiteiten, paternalisme op andere gebieden dan de behandeling, en gebrek aan informatie, evaluatie en overleg.

In de ontslagfase ondervinden de CVA-patiënten in ons onderzoek een toename van hun autonomie (vooral de dimensies zelfstandigheid en zelfbeschikking) (hoofdstuk 6). Deze toename blijkt te maken te hebben met patiëntfactoren (herwonnen mogelijkheden en zelfvertrouwen, en strategieën van de patiënt, zoals initiatief nemen en assertiviteit). Vanuit het perspectief van patiënten vormt een aantal omgevingsfactoren een belemmering voor hun autonomie, zoals overbezorgdheid, paternalisme, verzorgingsregimes en een inconsistente benadering. Verzorgingsregimes, gebrek aan voor de patiënt bekende activiteiten, en gebrek aan privacy blijken patiënten te hinderen bij hun voorbereiding op de dagelijkse gang van zaken na ontslag, wat een soepele overgang tussen verpleeghuis en thuissituatie in de weg kan staan. Daarentegen wordt autonomie bevorderd door attentiviteit, door op de individuele patiënt toegesneden interventies en door een respectvolle benadering, evenals door beperkte instrumentele en emotionele steun van familie.

In aanvulling op de analyse van verschillende fasen van het revalidatieproces (hoofdstukken 4-6), zijn de drie patiëntinterviews longitudinaal geanalyseerd vanuit de vraag hoe zorgverleners het proces waarin patiënten hun autonomie herwinnen kunnen ondersteunen (hoofdstuk 7). Patiënten worden bij het herwinnen van hun autonomie gesteund door een benadering die mee verandert met de wederom toenemende autonomie van patiënten. Vanuit het perspectief van de CVA-patiënten in ons onderzoek blijken twee patronen in de benadering van de zorgverleners bevorderlijk te zijn voor autonomie: 1) van volledige hulp in de opnamefase, via beperkte hulp en supervisie, naar geringe supervisie in de ontslagfase; en 2) van paternalisme in de opnamefase, via gedeeltelijk paternalisme (alléén omtrent beslissingen over de behandeling), naar gezamenlijke besluitvorming in de ontslagfase. Hulp omvat instrumentele en emotionele steun, en heeft vooral te maken met de dimensies zelfredzaamheid en zelfstandigheid. Paternalisme houdt in dat zorgverleners keuzes maken en beslissingen nemen vóór de patiënt, en heeft vooral betrekking op de dimensies zelfbeschikking en zelfstandigheid. Met gedeeltelijk paternalisme wordt uitgedrukt dat de CVA-patiënten in ons onderzoek niet streven naar een 'of-of-situatie' (òf alle beslissingen zelf nemen, òf alle beslissingen overlaten aan de zorgverleners). De patiënten hebben behoefte aan een 'en-en-situatie' (sommige beslissingen zelf nemen, en andere beslissingen overlaten aan de zorgverleners) in het kader van het herwinnen van hun autonomie.

Deze twee patronen bevestigen het belang van een sociaal concept van autonomie (zie hoofdstuk 2) als uitgangspunt voor de wijze waarop zorgverleners, met name tijdens de eerste fase van de revalidatie, patiënten ondersteunen bij het herwinnen van hun autonomie. Wanneer de autonomie van de patiënt zich uitbreidt dienen zorgverleners daarnaast een individueel concept van autonomie (zie hoofdstuk 2) in gedachten te houden om de toenemende autonomie van de patiënt te stimuleren. De benadering van de zorgverleners zoals die door de patiënten ervaren werd kwam niet altijd overeen met de door patiënten wenselijk geachte benadering. Vanuit het perspectief van de patiënten werden hulp en supervisie op tijd verminderd, maar werd paternalisme vaak te lang voortgezet.

In hoofdstuk 8 worden de resultaten van de studie besproken tegen de achtergrond van de mogelijkheden en beperkingen van empirisch-ethisch onderzoek beschreven in de medisch-ethische literatuur. De volgende bijdragen voor empirisch-ethisch onderzoek worden genoemd: 1) het blootleggen van theoretische gezichtspunten die in de praktijk onwerkbaar blijken te zijn; 2) het evalueren van de capaciteiten van hulpverleners om ethische principes te operationaliseren; 3) het ontwikkelen van hypothesen voor theoretisch-ethische reflectie. Ad 1: In de studie wordt aangetoond dat de meest gangbare theoretische concepten van autonomie, namelijk zelfsturing en zelfrealisatie, voor een deel te kort schieten in de bestudeerde praktijk, vooral in de eerste fase van revalidatie. Ad 2: De studie laat zien dat zorgverleners een beperkte interpretatie hanteren van het begrip 'autonomie van de patiënt', en dat een gezamenlijke taal ontbreekt om te praten over autonomie van patiënten. Ad 3: In

de studie zijn twee nieuwe concepten ontwikkeld, namelijk 'veranderende autonomie' en 'gedeeltelijk paternalisme'. De consequenties van deze (voorlopige) concepten dienen verder bestudeerd te worden. Een aantal vragen voor verder onderzoek en discussie is geformuleerd:

- Biedt het concept 'veranderende autonomie' voldoende structuur voor de revalidatie van CVA-patiënten?
- Welke implicaties heeft het concept 'veranderende autonomie' voor het principe van respect voor autonomie?
- Is het concept 'gedeeltelijk paternalisme' steekhoudend in revalidatie en langdurige zorgverlening, en zo ja, wat betekent dit voor het principe van respect voor autonomie?
- Wordt autonomie bedreigd wanneer het concept 'gedeeltelijk paternalisme' wordt geïmplementeerd en zo ja, welke voorzorgsmaatregelen moeten dan worden genomen?

De studie laat zien dat de beperkingen van empirisch-ethisch onderzoek die in de medisch-ethische literatuur genoemd worden, deels kunnen worden ondervangen door het gebruik van een kwalitatieve onderzoeksmethode. Geconcludeerd wordt dat empirisch-ethisch onderzoek meer aandacht verdient van ethici en onderzoekers uit het veld van de medische ethiek dan zij tot nu toe gekregen heeft.

In hoofdstuk 9 worden de belangrijkste resultaten uit het onderzoek besproken. Methodologisch sterke kanten (een kwalitatief design, aandacht voor het perspectief van patiënten, bespreken van resultaten met collega-deskundigen, triangulatie) en beperkingen van het onderzoek (geen observaties, mate van generaliseerbaarheid) worden onder de loep genomen. Het hoofdstuk wordt afgesloten met aanbevelingen voor de klinische praktijk, educatie en training, beleid in verpleeghuizen, en verder onderzoek. De aanbevelingen betreffen ondermeer aandacht voor de drie dimensies van autonomie en een gedifferentieerde benadering van autonomie gedurende het revalidatieproces. Nog te ontwikkelen richtlijnen kunnen zorgverleners ondersteunen in de wijze waarop zij met de autonomie van patiënten omgaan. Ook behoeft het integreren van de resultaten in lokale en nationale richtlijnen op het gebied van CVA-revalidatie nadere aandacht. Verder onderzoek wordt aanbevolen op het gebied van genoemde medisch-ethische thema's, en naar het effect van de nog te ontwikkelen richtlijnen. Tevens is nader onderzoek noodzakelijk op het gebied van autonomie van patiënten met andere diagnoses dan CVA, en naar de relatie tussen autonomie van de patiënt en sociale steun.