

Bedankt voor het downloaden van dit artikel. De artikelen uit de (online)tijdschriften van Uitgeverij Boom zijn auteursrechtelijk beschermd. U kunt er natuurlijk uit citeren (voorzien van een bronvermelding) maar voor reproductie in welke vorm dan ook moet toestemming aan de uitgever worden gevraagd.

Boom

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 jo. Besluit van 27 november 2002, Stb 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (postbus 3060, 2130 KB, www.reprorecht.nl) of contact op te nemen met de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912.

Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16, Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten, postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

No part of this book may be reproduced in any way whatsoever without the written permission of the publisher.

info@boomamsterdam.nl
www.boomuitgeversamsterdam.nl

Zorg voor autonomie

In de zorg zou niet autonomie als zelfbeschikking centraal moeten staan, of autonomie als zelfsturing, maar moeten we autonomie verstaan als een proces van zelfwording: het vermogen van mensen om vorm te geven aan hun uniciteit. Het streven naar deze autonomie verschiet van kleur als de zorg verschuift van cure naar care. In het ene geval wordt een mens letterlijk weer op de been geholpen; in het andere gaat het om het beschermen en bewaren van iemands unieke identiteit – ook al zou het er alleen nog maar om gaan te redden wat ervan te redden valt.

door *Frits de Lange*

De auteur is hoogleraar ethiek aan de Protestantse Theologische Universiteit in Groningen.

‘AUTONOMIE’ IS EEN BETREKKELIJKE NIEUWKOMER in de gezondheidszorg, maar heeft daar inmiddels de status van geloofsartikel verworven. Lange tijd heeft de arts het voor het zeggen gehad. Hij had zijn hippocratische beroepsethiek. ‘Goed doen en niet schaden’ stond daarin voorop, en hij – en hij alleen – mocht bepalen wat dat medisch gesproken inhield. De psychiater J.H. van den Berg liet in zijn baanbrekende boekje *Medische macht en medische ethiek* (1969) zien hoe mensonwaardig dat soms kon uitpakken: er werden staaltjes vertoond van medisch technologisch vernuft, waarbij het welzijn van de patiënt in feite niet ter zake deed. Tegenover dit paternalisme stelde Van den Berg de autonomie van de patiënt. ‘Hem moedig ik aan. Aan hem de bepaling hoe hij ziek is, wetend of onwetend. Aan hem de bepaling hoe hij wil sterven, waardig of onwaardig. Laat hij de vrijmoedigheid vinden om te zeggen wat hij wil.’¹ Dat was 1969. Van den Berg zette een nieuwe toon, die door de democratiseringsbeweging van de jaren zestig en zeventig de wind in de rug kreeg. De patiënt is ondertussen mondig geworden. ‘Informed consent’ als moreel principe is niet meer weg te denken uit de wereld

van de zorg. Onder meer de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO, 1994), de Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (Wet Bopz, 1992) en de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen (Wmcz, 1997) kunnen worden gezien als de juridische formalisering van deze ontwikkeling.²

BARMHARTIGHEID EN AUTONOMIE

Dat autonomie in de wereld van de gezondheidszorg haar opmars nog niet heeft voltooid, blijkt uit de huidige discussie rond de euthanasiewetgeving. Er zijn twee lijnen in de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (2002) en zijn totstandkoming te ontwaren.³ Enerzijds het barmhartigheidsmotief. De arts wordt geconfronteerd met een ernstig lijdende patiënt met zeer beperkte levensverwachting en beroept zich in deze noodtoestand op overmacht. Er is sprake van een ondraaglijke situatie voor de arts. De wet is erop gericht om de arts in zijn gewetensnood van rechtsvervolgving te vrijwaren. Het vrijwillige, duurzame, uitdrukkelijke en weloverwogen verzoek van de patiënt is daarin – mede dankzij de ontwikkeling door J.H. van den Berg ingezet – één van de zes zorgvuldigheidscriteria. De andere lijn is de zelfbeschikking van de patiënt, die niet alleen leidend is bij de NVVE en verwante organisaties, maar ook het achterliggende handelingsmotief vormde in de verschillende casussen die tot de wet leidden (Postma, 1973; Schoonheim, 1984; Chabot, 1994; Brongersma, 2002). In de euthanasiewet zelf overheerst het gewetensconflict van de arts. De autonomie, verstaan als zelfbeschikking, is op de achtergrond geraakt en een factor in de vertrouwensrelatie tussen arts en patiënt geworden. Zij speelt echter telkens weer op. In de klaar-met-levendiscussie wordt zij nu geclaimd als het burgerrecht om een eigen dood te sterven, als het moet buiten de dokter om.

In de discussie rond levensbeëindiging lijkt autonomie inmiddels de status van geloofsartikel te hebben verworven, maar minder dan ooit is helder wat er in de context van de gezondheidszorg onder wordt verstaan.

In de discussie rond levensbeëindiging lijkt autonomie inmiddels de status van een geloofsartikel te hebben verworven

Als ik het goed zie zijn er drie verschillende betekenissen in omloop, die alle drie hun oorsprong hebben in de moderne cultuur van de achttiende en negentiende eeuw. Ze hebben hun *Sitz im Leben* elk in een ander levensdomein verworven, alvorens ze – zoals gezegd pas heel

recent – ook in de wereld van de zorg wortel schoten. Ik zal ze kort introduceren, en daarbij ten slotte de vraag stellen welke betekenis in de zorg de voorrang moet krijgen, en welke daarin eigenlijk niet thuishoort.

AUTONOMIE ALS ZELFBESCHIKKING

Een individu heeft de vrijheid om over zijn eigen leven te beslissen, zolang hij anderen daarbij geen schade berokkent, oordeelde John Stuart Mill, een van de vaders van het politieke liberalisme. Wil je liever kort en hevig leven dan lang en saai, dan mag dat, zolang je anderen daarmee niet op kosten jaagt. Je beschikt ook vrijelijk over je eigen gezondheid. In dit concept van autonomie komt alles aan op de vrijheid om zelf te beslissen en keuzes te maken. Zo hebben ook de straffe roker en de verstokte drinker de vrijheid om hun schadelijke levensstijl voort te zetten. De grens is de schade aan anderen. In het debat rondom hulp bij zelfdoding wordt dit zelfbeschikkingsbeginsel radicaal doorgetrokken: ook je eigen levenseinde wordt inzet van eigen regie.

De vraag hoe een keuze tot stand komt en wat je beslissing inhoudt, doet hier niet ter zake. Het beslissende is dat *jij* de keuze maakt en dat anderen die respecteren. Deze opvatting van autonomie heeft zijn oorspronkelijke Sitz im Leben in de politiek. Voor Mill was autonomie een politiek ideaal dat de burger vrijwaart van het staatspaternalisme van de absolute vorst. Zo functioneert het ook vandaag de dag nog voor minderheidsgroepen in de samenleving. En in de context van de zorg is het – zie J.H. van den Berg – ook een prima instrument om zich aan de macht van het medische apparaat te onttrekken, als dit te overheersend wordt. De ‘autonome patiënt’ die over zijn eigen levenseinde beslist is geen godloochenaar die zichzelf als mens op de troon zet, stelde de theoloog Harry Kuitert voortdurend in zijn medisch-ethisch werk, maar voorkomt alleen dat ánderen (de dokter, de familie) ongevraagd vóór hem beslissen.

Deze opvatting van autonomie is, zoals gezegd, oorspronkelijk een politiek ideaal. Omdat gezondheidszorg een zaak van onderling burgerlijk verkeer is, is het ook daar relevant. Het beeld dat goed bij deze opvatting van autonomie past is dat van het tuinhek, waarmee je indringers buiten de deur houdt en binnenlaat wie jij wilt. Of je je huis op orde hebt, of je groot woont of klein, het doet er niet toe – daar wordt niet naar gekeken. Alleen het hekje telt. Daar stuiten we ook op de grenzen van dit autonomieconcept. Het kan alleen functioneren als men zich bewust is van de beperkingen ervan. Het veronderstelt een politieke menstis die burgers beschouwt als rationele keuzemakers die opkomen voor hun eigen belangen. (Daarom past het ook goed bij een vrije-markteconomie die mensen alleen als contractanten beschouwt.) En dat zijn mensen niet altijd, zeker niet als ze ziek zijn. Wie kotsmisselijk is, vergaat van de pijn, bang is voor de dood, voelt zich in bed geen ‘burger’ meer. Het tuinhekje doet er dan echt niet meer toe. Met de dunne opvat-

ting van het ‘zelf’ en de rigide scheiding tussen de privé- en de publieke sfeer uit dit autonomiebegrip komen we in goede zorg niet ver, in elk geval: niet ver genoeg. De patiënt is méér dan een zorgcontractant. Het

Het loopt fout als autonomie als zelfbeschikking niet meer als waarde of ideaal, maar als eigenschap wordt gezien van de patiënt

loopt helemaal fout als in de zorg autonomie als zelfbeschikking niet meer als waarde of ideaal, maar als *eigenschap* wordt gezien van de patiënt. Dan is er sprake van een ‘afschuifautonomie’, die de patiënt de medische verantwoordelijkheid in de schoenen schuift die men zelf niet langer wil

of kan dragen. Met name rond het levenseinde wordt de burger dan een soevereiniteit toegedicht die hij feitelijk niet kan dragen.⁴

AUTONOMIE ALS ZELFSTURING

Een tweede opvatting beschouwt autonomie, minder formeel, als vermogen tot zelfsturing. Autonoom is de mens die weet waar hij met zijn leven naartoe wil, en die daaraan richting weet te geven. Dat vereist een mate van volwassenheid (ooit door de pedagoog M.J. Langeveld als ‘zelfverantwoordelijke zelfbepaling’ omschreven) die mensen maar gaandeweg in hun levensloop verwerven. En sommigen (hoewel, sommigen?) worden het nooit: volwassen. Autonomie is dus geen eigenschap, maar een proces. Je hebt het niet, maar bent er op weg naartoe. Het is, in de woorden van Immanuel Kant, de ‘uittocht uit de aan jezelf verschuldigde onmondigheid’. Autonomie is onderweg zijn, een voortdurend proces van emancipatie. De *Sitz im Leben* van deze opvatting van autonomie is niet het parlement of de markt, maar de school. Niet het tuinhek, maar de weg is het passendste beeld. Je begint je leven als een kind dat nog voorspraak nodig heeft, maar dan word je een volwassene die zijn eigen leven stuurt. Dat veronderstelt een meer gevulde opvatting van het menselijke zelf. Je bent autonoom, niet alleen als je vrij bent *van* (de inmenging van) anderen, maar als je vrij bent *om* het leven te leiden waarvan jij vindt dat het waard is geleefd te worden. Dat resulteert in keuzes, maar het draait om doelen. De mens is geen beslismachine, maar een zoeker naar zin en een nastrever van waarden. Tegenover autonomie staat geen paternalisme (om te beginnen heb je toch echt een vader als autoriteit nodig), maar doelloos leven, heen en weer geslingerd door allerlei wind van leer. Niet de keuze op zich is heilig, alleen de *juiste* keuze.

In de negentiende eeuw werd het pedagogisch paradigma ook sturend in de wereld van welzijn en zorg.⁵ Ziekenhuis, school en kerk hadden een

heilige missie van beschaving, gezondheid en eeuwig heil. Zij waren erop gericht om arme, ongeletterde, zieke of zondige burgers door discipline en controle van boven- en buitenaf op te voeden tot eerbare, hardwerkende burgers. De zieke moest beter gemaakt, de analfabeet geletterd, de arme (op)gevoed, en de zondaar bekeerd worden.

In de hedendaagse zogenoemde herstel- of *rehabilitatiebenadering* is de zelfsturinggedachte ook tot leidend beginsel geworden. In de begeleiding van mensen met ernstige psychische beperkingen, in de verslavingszorg, in het werk onder dak- en thuislozen en in de ouderenzorg richt men zich op de ontwikkelingsmogelijkheden van de persoon. Er wordt steun geboden zo lang als dat nodig en gewenst is. Zorgvuldig en behoedzaam wordt daartoe in een gefaseerd begeleidingsproces verkend wat de werkelijke doelen van de zorgontvanger zijn en wat er voor realisering daarvan nodig is.⁶

Dit autonomiebegrip raakt zijn grens bij mensen bij wie 'zelfsturing' nooit aan de orde kan zijn, of dat niet meer is. Mensen met ernstige aangeboren verstandelijke beperkingen of in een vergevorderd stadium van dementie zijn niet in staat om het heft van hun leven in de eigen hand te nemen. Via kunstgrepen, zoals de *proxy consent* van naasten die de autonomie van deze mensen plaatsvervangend 'waarnemen', wordt gepoogd er invulling aan te geven. Maar is autonomie – als zelfbeschikking en als zelfsturing – in dit geval niet een illusie? Sterker nog, gaat goede zorg voor mensen ons niet beter af zonder autonomie?

AUTONOMIE ALS ZELFWORDING

Autonomie is 'een hardnekkige werkelijkheidsconstructie waartegen de morele werkelijkheid zich verzet en waar van alles bijgesleept moet worden om die fictie overeind te houden', schrijft Annelies van Heijst.⁷ Het is immers een 'fictie om in de gezondheidszorg te stellen dat de cliënt autonoom is'. Van Heijst roept daarom op tot een paradigmawisseling in de ethiek, door in haar mensvisie behoefte en kwetsbaarheid centraal te stellen.⁸ In de zorgethiek, de stroming waartoe zij zich rekent en waarvan ze in ons land als een van de grondleggers geldt, wordt relationaliteit en wederzijdse afhankelijkheid van mensen als vertrekpunt genomen. Die wordt pregnant als ze ziek worden of zorg nodig hebben, maar mensen hebben altijd mensen nodig, gedurende heel hun levensloop, of ze nu ziek zijn of gezond, ook al wordt dat door zelfbeschikkers en zelfstuurders nog zo hard ontkend. In de zorg gaat het dan om mensen bijstaan in hun behoefte en nood; 'autonomie' is slechts een gevaarlijke fictie, die mensen in staat stelt zich niets van anderen aan te trekken of hen als losers te brandmerken.

Ik denk echter dat we toch niet zonder het begrip moeten willen. Het speelt in de Europese cultuur als normatief ideaal een belangrijke rol, en er zijn goede redenen om dat zo te houden. Ik pleit daarom voor een derde perspectief op autonomie, waarin het eerste en tweede als het ware worden opgeheven (ze worden er tegelijk in opgenomen en erdoor overtroffen), namelijk autonomie als het vermogen van mensen om vorm te geven aan hun eigen uniciteit. Cultuurhistorisch heeft deze *autonomie als zelfwording* haar oorsprong in de romantiek (al heeft ze ook lange en diepe wortels in de christelijke traditie).⁹ In die periode werden, als reactie op de hegemonie van de anonieme en abstracte rede in de verlichting, waarden als authenticiteit en individualiteit centraal gesteld, en werd er een gevoeligheid ontwikkeld voor de expressie van het unieke van elk mens. Søren Kierkegaard heeft geprobeerd het christelijke begrip roeping in termen van zelfwording te vertalen: elk mens is door God geroepen om zichzelf en niemand anders te worden, en om zijn eigen eindigheid te beamen. De *Sitz im Leben* van deze opvatting van autonomie is niet de markt of de school, maar de huiskamer en het speelveld. De betrekkingen tussen mensen worden niet bepaald door een contract of discipline, maar door liefde: de onvoorwaardelijke, belangeloze aandacht voor wat iemand uniek maakt. Wat zien mensen die om elkaar geven in elkaar? Ze kunnen het niet zeggen. ‘Omdat hij het was, omdat ik het was’, schreef Montaigne over zijn vriend Étienne de La Boétie. Iemand hoeft geen eigenschappen of talenten te hebben om bemind te worden. Zij of hij moet alleen zichzelf willen en kunnen zijn. Wie iemand liefheeft wil vervolgens niets liever dan dat, en stelt alles in het werk om hem of haar in die uniciteit te laten schitteren. Ware autonomie, zo verstaan, is dus per definitie relationeel: je kunt pas jezelf zijn als anderen het wensen en je er de ruimte voor geven.

Ik denk dat deze opvatting van autonomie het waard is verdedigd te worden. Ze mag dan ontstaan zijn in de romantiek, maar ze is ook geldig

Ware autonomie is per definitie relationeel: je kunt pas jezelf zijn als anderen het wensen en je er de ruimte voor geven

zonder die historisch verankering. De gedachte dat het er in het leven om gaat dat mensen steeds meer *jij* worden, en dat ‘zorg voor elkaar’ hierin bestaat dat je elkaar in je vermogen om dat te realiseren ondersteunt – dát is een ideaal dat ethisch op eigen benen kan staan. De mens

is ontologisch een *homme capable*, de mens die iets vermag, schreef Ricoeur.¹⁰ Die autonomie dragen we met ons mee vanaf onze geboorte als elementaire levensdrift – en soms blijft het daarbij. Maar meestal niet: wie ter wereld komt, wil zo vitaal mogelijk en joyeus als unieke persoon blijven

leven. Dat gegeven zou naar mijn mening als waarde ook in de gezondheidszorg leidend moeten zijn.¹¹ In een ziekenhuis betekent deze autonomie wel iets anders dan in een verpleeghuis of op een palliatieve unit. Zorg voor autonomie verschieft van kleur als de zorg verschuift van cure naar care. In het ene geval wordt een mens letterlijk weer op de been geholpen; in het andere gaat het om het beschermen en bewaren van iemands unieke identiteit. Maar van elke zorgpraktijk is het bevorderen of herstellen van autonomie, verstaan als iemands vermogen om zijn of haar uniciteit vorm te geven, het intrinsieke doel – ook al zou het er alleen nog maar om gaan te redden wat ervan te redden valt, ook al zou herstel alleen nog maar een vorm van eerherstel zijn. Beter dan zijn moraal te ontlenen aan de markt of de school kan de zorgsector in zijn ethiek aansluiting zoeken bij het verhaal waarmee de christelijke caritas ooit begon: aan ontheemden een *thuis* geven waar ze zich gekend weten.¹²

Noten

- 1 J.H. van den Berg, *Medische macht en medische ethiek*. Nijkerk: Callenbach, 1969, p. 48.
- 2 H.A.M.J. ten Have, R.H.J. ter Meulen en E. van Leeuwen, *Medische ethiek* (derde, herziene druk). Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2009, p. 96.
- 3 D.P. Engberts, *Autonomie op de achtergrond. Over motieven en ontwikkelingen in het euthanasiedebat*. Hoorn: Westfriesgasthuis, 2012.
- 4 Jeffrey P. Bishop, *The anticipatory corpse. Medicine, power, and the care of the dying*. Notre Dame, IN: University of Notre Dame Press, 2011.
- 5 François Dubet, *Le déclin de l'institution*. Parijs: Seuil, 2002.
- 6 Lies Korevaar en Jos Dröes, *Handboek rehabilitatie voor zorg en welzijn* (tweede, herziene druk). Bussum: Coutinho, 2011, pp. 29, 39, 128, 132 en 347.
- 7 Annelies van Heijst, *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement, 2005, p. 220.
- 8 Van Heijst 2005, p. 260.
- 9 Charles Taylor, *Sources of the self: The making of the modern identity*. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1989; F. de Lange, *Individualisme. Een partijdig onderzoek naar een omstreden denkwijze*. Kampen: Kok, 1989.
- 10 Paul Ricoeur, *Parcours de la reconnaissance*. Parijs: Stock, 2004.
- 11 Zie ook: F. de Lange, *In andermans handen. Over flow en grenzen in de zorg*. Zoetermeer: Meinema, 2011.
- 12 Govert J. Buijs, *Publieke liefde. Agapè als bron voor maatschappelijke vernieuwing in tijden van crisis*. Inaugurele rede v.u. Amsterdam, 3 februari 2012. Zie www.wijsbegeerte.vu.nl/nl/Images/publieke-liefde-oratie-Buijs_tcm58-274257.pdf.