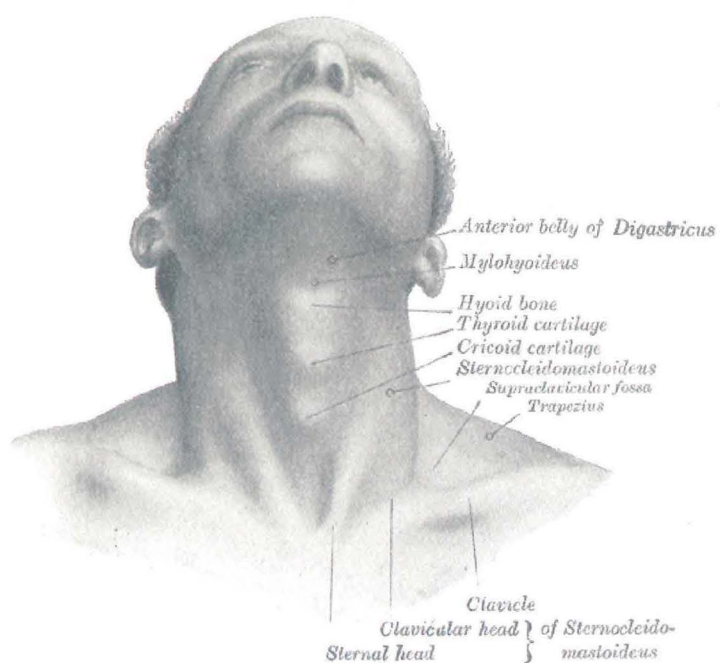


# AUTONOMIE IN DE GEZONDHEIDSZORG



Autonomie in de gezondheidszorg /  
Christian PEITSMAN – 2007  
Geestelijke verzorging

Christian Peitsman  
mei 2007



Rijksuniversiteit Groningen

Faculteit Theologie

Studierichting: Geestelijke Verzorging

Scriptiebegeleider: Els Maeckelberghe

Tweede Lezer: Christof Jedan

afbeelding voorkant:  
reproduction of a lithograph plate from Gray's Anatomy

## Inhoudsopgave:

|  |    |
|--|----|
| <i>Inleiding</i>                                       | 4  |
| <i>Hoofdstuk 1 Autonomie in de gezondheidszorg</i>     | 7  |
| § 1.1 <i>Ethiek in de gezondheidszorg</i>              | 7  |
| § 1.1.1 <i>Maatschappelijke veranderingen</i>          | 8  |
| § 1.1.2 <i>Veranderingen in de gezondheidszorg</i>     | 13 |
| § 1.1.3 <i>Conclusies</i>                              | 15 |
| § 1.2 <i>Autonomie in de gezondheidszorg</i>           | 21 |
| § 1.2.1 <i>Theorie</i>                                 | 21 |
| § 1.2.2 <i>Praktijk</i>                                | 26 |
| <i>Hoofdstuk 2 Autonomie in twijfel</i>                | 30 |
| § 2.1 <i>Het traditioneel perspectief</i>              | 32 |
| § 2.1.1 <i>Autonomie als een sociale beweging</i>      | 32 |
| § 2.1.2 <i>Autonomie in een morele context</i>         | 34 |
| § 2.2 <i>Het filosofisch perspectief</i>               | 38 |
| § 2.2.1 <i>Autonomie en verantwoordelijkheid</i>       | 38 |
| § 2.2.2 <i>Nieuwe elementen</i>                        | 41 |
| § 2.3 <i>Het zorgethisch perspectief</i>               | 45 |
| § 2.3.1 <i>Zorg, verantwoordelijkheid en autonomie</i> | 45 |
| § 2.3.2 <i>Autonomie van de zorgverlener</i>           | 47 |
| <i>Hoofdstuk 3 Conclusies</i>                          | 50 |
| <i>Literatuurlijst</i>                                 | 54 |



## **Inleiding**

Er begon iets bij me te borrelen toen ik tijdens een college 'Ethiek in de Gezondheidszorg' met het onderwerp 'autonomie' in aanraking kwam. Het principe van 'respect voor autonomie' is één van de belangrijkste ethische principes in de gezondheidszorg en het lijkt een bijna onaantastbare positie te hebben in het ethische discours.

Dit principe houdt in dat een arts een beslissing van een patiënt dient te respecteren. Deze beslissing dient echter wel autonoom tot stand te zijn gekomen. Autonoom wordt hier dan verstaan als voldoende geïnformeerd en vrij van invloeden van buitenaf dus vrij van druk of andere vormen van manipulatie door derden. Ook kunnen invloeden vanuit de persoon zelf een keuze minder of niet autonoom maken. Wanneer een beslissing wordt ingegeven door irrationele angst of vooroordelen maar ook als een patiënt de aangereikte informatie niet goed begrijpt of niet wil accepteren, kan een keuze niet autonoom blijken.

Maar wie is er dan daadwerkelijk autonoom? Wiens keuzes worden er niet veelal door anderen beïnvloed of door omstandigheden bepaald? Zoals gezegd deed dit onderwerp iets met me. Ik voelde mijzelf namelijk verre van autonoom. Er bleek een fout gemaakt te zijn in het aanvraagproces voor een permanente verblijfsvergunning voor mijn echtgenoot en hij werd gesommeerd om het land te verlaten. We hadden graag in Nederland blijven wonen maar dit was dus niet meer onze keuze. Een logische volgende stap zou zijn geweest om naar de Verenigde Staten te gaan, het vaderland van mijn echtgenoot. Helaas is dat niet een van de vijf landen ter wereld waar het gelijkslachtige huwelijk wordt erkend dus kan ik daar niet legaal verblijven. Het mag duidelijk zijn dat ik dus op een aantal zeer fundamentele existentiële punten absoluut niet autonoom voelde en geen enkele beslissingsbevoegdheid leek te hebben. Zonder hier nu een al te persoonlijk verhaal van te maken wil ik wel graag duidelijk maken vanuit welk punt ik begon met het bestuderen van 'autonomie' en dat was het uitgangspunt dat een mens nooit autonoom is en dat autonomie dus ook niet te bereiken is.

Autonomie was dus duidelijk een onderwerp dat mij bezighield en ook na het schrijven erover in het kader van de collegereeks was ik er nog lang niet klaar mee. Daarom heb ik het als scriptieonderwerp gekozen in het kader van de masteropleiding Geestelijke Verzorging en hier is het resultaat. Het is een scriptie geworden over autonomie binnen de context van de gezondheidszorg.

De centrale vraag in deze scriptie is: Hoe heeft het autonomiebegrip zich binnen de gezondheidszorg ontwikkeld? Het autonomiebegrip zoals ik dit hierboven omschreven heb, is zeer rationeel van aard. Deze vorm van autonomie, ook wel Kantiaans genoemd, heeft vanaf de late jaren zeventig tot de vroege jaren negentig van de vorige eeuw het ethisch discours in de gezondheidszorg bepaald.

In het eerste hoofdstuk beschrijf ik hoe deze situatie is ontstaan, waarom juist deze vorm van autonomie bepalend is geworden en uiteindelijk hoe dit functioneert in de gezondheidszorg. In het tweede hoofdstuk laat ik zien hoe deze enge definitie van autonomie meer en meer 'im frage' wordt gesteld. Ik schets een aantal perspectieven van waaruit diverse auteurs kritiek leveren op het autonomiebegrip en welke antwoorden zij aandragen. Uiteindelijk geef ik in de conclusie uiteraard eerst antwoord op de centrale vraag maar ik wil ook aandacht besteden aan mijn persoonlijke leerproces. Ik hoop dan tot een definitie van autonomie te kunnen komen die in ieder geval bruikbaar is voor mijzelf maar waar mogelijk zich meerdere mensen in kunnen vinden.

Afsluitend wil ik nog een paar algemene opmerkingen plaatsen over wat komen gaat. Ten eerste is de literatuur die ik heb gebruikt voornamelijk afkomstig van Amerikaanse auteurs. Dit betekent dat de beschreven situaties vaak slechts van toepassing zijn op de omstandigheden in de Amerikaanse gezondheidszorg. Waar dit inhoudelijk van belang is heb ik dat expliciet gemaakt. Ten tweede heb ik ervoor gekozen om mannelijke en vrouwelijke voornaamwoorden door elkaar te gebruiken. Mogelijk komt dit de leesbaarheid niet ten goede maar ik ben niet feminist genoeg om overal zij en haar te gebruiken en niet masculist genoeg voor consequent hij, hem, en zijn. Als

laatste wil ik graag iedereen bedanken die, in welke vorm dan ook, een bijdrage heeft geleverd aan deze scriptie. Met name Nathalie van Wees daar zij gedurende het hele proces een klankbord is geweest van onschatbare waarde.

Christian Peitsman

Castleton, april 2007



## Hoofdstuk 1 Autonomie in de gezondheidszorg

Alvorens het in paragraaf 1.2 over autonomie in de gezondheidszorg te hebben maak ik in dit hoofdstuk eerst duidelijk hoe ethiek in bredere zin een belangrijke rol speelt in de arts-patiënt relatie. Vervolgens zet ik uiteen hoe, door veranderingen in de maatschappij en door veranderingen in de gezondheidszorg, deze relatie en dus ook de ethiek die deze relatie bepaalt grote veranderingen heeft ondergaan. Door deze twee lijnen met elkaar te verbinden wil ik laten zien welke belangrijke ethische principes een rol zijn gaan spelen en hoe uiteindelijk het principe van respect voor autonomie van al deze principes het belangrijkste is geworden.

### 1.1 Ethiek in de Gezondheidszorg

De relatie tussen een arts en zijn of haar patiënt is een ethisch geladen verhouding. Hiermee wordt bedoeld dat bij de ontmoeting tussen een arts en een patiënt er een wereld van belangen, verwachtingen, verplichtingen, waarden en normen meespeelt<sup>1</sup>. Deze relatie werd lange tijd gekenmerkt door asymmetrie. Ten eerste is de patiënt ziek; een situatie die vaak wordt gekenmerkt door existentiële angst en een gevoel van afhankelijkheid. Ten tweede heeft hij of zij meestal niet dezelfde kennis als een arts over het functioneren van het menselijk lichaam. Dit vergt van de patiënt dus een vertrouwen in de arts en in diens kunnen. De huidige situatie wordt meer en meer gekenmerkt door symmetrie, of in ieder geval is dat nu het ideaalbeeld van hoe de relatie behoort te zijn. De patiënt heeft zich een plaats bevochten naast de arts. Een belangrijke factor hierin is de kennistoename bij het merendeel van de patiënten. Niet alleen door voorlichting door de arts en het ziekenhuis zelf maar ook doordat de patiënt zelf veel meer informatie kan vinden op bijvoorbeeld het internet of door op de consument gerichte reclame voor medicijnen.<sup>2</sup> Met het wetboek in de hand, met behulp van

---

<sup>1</sup> Alfred I. Tauber, *Patient autonomy and the ethics of responsibility* (Cambridge (Mass) 2005) 117.

<sup>2</sup> David J. Rothman, 'The origins and consequences of patient autonomy: A 25-year retrospective', *Health care analysis* 9 (2001) 255-264, aldaar 261.

patiëntenorganisaties en door kritische reflecties door bijvoorbeeld ethici maar ook door artsen zelf, heeft de patiënt meer en meer het recht verworven om gehoord en gerespecteerd te worden. Er is ruimte gekomen voor het verhaal dat de patiënt te vertellen heeft en meer oog voor de patiënt als individu, als autonome factor in de arts-patiënt relatie.

Alvorens het onderwerp 'autonomie in de gezondheidszorg' behandeld wordt, schets ik, zoals gezegd, eerst het bredere kader waar dit onderwerp in past, namelijk het kader van de *ethiek* in gezondheidszorg. Ethiek in de gezondheidszorg wordt hier verstaan als de systematische bezinning op het geheel van normen en waarden op grond waarvan mensen in de gezondheidszorg handelen of menen te moeten handelen.<sup>3</sup> Een voorbeeld van een medisch ethisch dilemma dat in vrijwel ieder boek over dit onderwerp terug te vinden is, is dat van de jehova's getuige die een bloedtransfusie weigert op grond van zijn geloofsovertuiging. Wat doet een arts als zij een patiënt als deze in het ziekenhuis tegenkomt? Respekteert zij de wens van de patiënt of niet? Wordt er uiteindelijk wel overgegaan tot een ingreep? Al dit soort vragen hoort thuis in het gebied van ethiek in de gezondheidszorg.

Ethiek in de gezondheidszorg is niet iets nieuws. De beroemde eed van Hippocrates<sup>4</sup>, een arts uit de vijfde eeuw voor Christus, is een weergave van hoe in die tijd de consensus was over de plichten van een arts. Het was een oproep tot het juiste handelen ten opzichte van patiënten, de leermeester en collega's. Blijkbaar was er toen al een codex, een set van regels en voorschriften, overigens nog immer zeer actueel, die het morele handelen van een arts bepaalde en er bestond een visie op hoe een arts zich diende te gedragen en hoe hij zijn geneeskunst diende in te zetten. In deze eed kunnen we ook vroege vormen vinden van andere belangrijke principes die de huidige ethiek van de gezondheidszorg bepalen, namelijk de principes van weldoen en niet-schaden.

---

<sup>3</sup> Heleen M. Dupuis en P.J. Thung, *Voordelen van de twijfel* (Alphen aan de Rijn 1983) 13.

<sup>4</sup> <http://www.ordomedic.be/eedhippocrates.htm>

De geneeskunde is sinds die tijd onherkenbaar veranderd en hierdoor ook zijn de positie van de patiënt, de status van de arts en de relatie tussen deze twee, met name sinds de tweede wereldoorlog, voortdurend aan verandering onderhevig geweest. De vragen die de ethiek stelt zijn hierdoor ook anders geworden. Waar de eed van Hippocrates geheel vanuit het perspectief van de arts is geschreven, staat nu de patiënt veel meer centraal en wordt er meer rekening gehouden met zijn of haar wensen. Deze ontwikkeling is pas laat in de tweede helft van vorige eeuw op gang gekomen. Sterker nog, het ideaalbeeld zoals dat nu in zwang is, van een arts die ten diepste begrijpt en respecteert wat de waarden, normen en doelen van zijn of haar patiënt zijn en die zich weet te verstaan in andermans moreel universum,<sup>5</sup> was twintig jaar geleden in de discours nog niet te vinden. Hieronder wil ik schetsen welke veranderingen, in de maatschappij en op het gebied van de medische wetenschap hebben geleid tot de veranderingen in de ethiek van de gezondheidszorg.

### 1.1.1 Maatschappelijke veranderingen

In deze paragraaf komen drie hoofdpunten naar voren. Het eerste is de toegenomen waardering van het individu, het tweede hoofdpunt is de invloed van de massamedia en het derde is de invloed van de toegenomen welvaart in onze maatschappij en met name de verandering die dit teweeg heeft gebracht in onze houding ten opzichte van gezondheid. Met deze indeling volg ik het werk van onder andere David J. Rothman.<sup>6</sup>

#### *Individualiteit*

Geen periode in de geschiedenis van onze beschaving heeft zulke drastische veranderingen gekend als de periode vanaf de tweede wereldoorlog tot nu. De veranderingen werden gekenmerkt door een groeiend wantrouwen jegens de overheid en andere autoriteiten.<sup>7</sup> Vanaf de jaren zestig van de vorige eeuw

---

<sup>5</sup> Tauber, Patient autonomy, 3.

<sup>6</sup> David J. Rothman, *Strangers at the bedside*, (New York 1991)

<sup>7</sup> David J. Rothman, 'Origins and consequences of patient autonomy. A 25-year retrospective', *Health care analysis* 9 (2001) 255-264, aldaar 256.



vond een omslag plaats in de houding ten opzichte van alle wetenschap, niet alleen de medische. Een omslag 'van welgezindheid naar wantrouwen, van aanvaarding naar kritiek en, nog ruimer genomen, van cultuuroptimisme naar cultuurpessimisme.'<sup>8</sup> De oorlogen die halverwege de vorige eeuw werden gevoerd over de hele wereld, het groeiende besef van onvrede met de status-quo en de toegenomen snelheid waarmee men hierover met elkaar kon communiceren wakkerden deze sociale onrust aan. Er ontstonden grote emancipatiebewegingen voor vrouwen, voor niet-blanke mensen, voor homoseksuelen en zo ook voor patiënten. Wat deze bewegingen met elkaar gemeen hadden was dat ze opkwamen voor de rechten van het individu en dat ze zich sterk keerden tegen het paternalisme van de vorige decades; een periode waarin anderen, en dan met name de kerk en vervolgens de overheid, met andere woorden: de gevestigde orde, het beter wisten dan jijzelf. Het verschil met de sociale bewegingen van vroeger was dat de wapens die werden gebruikt traditiegetrouw bij het 'establishment' hoorden, namelijk die van de wet. Met behulp van advocaten werden gelijke rechten bevochten.<sup>9</sup> De wortels voor deze veranderde houding ten opzichte van het individu vinden we reeds bij de grote denkers aan het begin van de Verlichting.

Descartes zette met zijn *cogito ergo sum* het individu met een ferme pennenstreek in het centrum van zijn eigen universum. Sterker uitgedrukt, het ik is het enige waarvan men uit kan gaan en alleen door het kenvermogen van het individu kan de wereld om haar heen gekend worden. Het uitgangspunt van deze gedachte was dat de geest van de mens in een soort vrije, neutrale toestand verkeerde, los van het universum dat het bekeek. Vrijstaand, niet bezwaard door vooroordelen, sociale invloeden of zelfbedrog kon de *res cognitans*, het kennende zelf, de zaken waarnemen zoals zij daadwerkelijk voorkomen in de *res extensa*, de wereld om ons heen.<sup>10</sup> Descartes wordt wel gezien als de vader van de Verlichting; een periode waarin ten eerste de mens steeds meer overtuigd raakte van het eigen kunnen en ten tweede het

---

<sup>8</sup> Dupuis, *voordelen van de twijfel*, 54.

<sup>9</sup> *Ibidem*, 256.

<sup>10</sup> *Ibidem*, 87.

zelfbewustzijn steeds verdere groeide. Het lijkt misschien wat vergezocht om het begin van de Verlichting als een maatschappelijke ontwikkeling te zien die ons idee van autonomie mede heeft bepaald maar toch kan het belang van deze beweging nauwelijks worden onderschat. Het zijn grote denkers geweest als Descartes en na hem onder anderen Locke, Hume en Kant die ideeën over het zijn, het individu, ons kenvermogen en onze relatie tot de medemens hebben ontwikkeld die aan de basis liggen van wat ons in een veel later tijdperk te wachten stond.

### *Massamedia*

Zoals hierboven reeds vermeld heeft de ontwikkeling van de massamedia een niet te onderschatten invloed gehad op de maatschappelijke veranderingen en dus ook op veranderingen in de medische wereld. Kranten, tijdschriften, radio en televisie brachten het publiek sneller op de hoogte van de nieuwste ontwikkelingen dan ooit tevoren. Een voorzichtige schatting is dat er in de Verenigde Staten alleen al ruim vijftig nationale tijdschriften bestaan die uitsluitend over gezondheid gaan.<sup>11</sup> Een nog grotere vlucht nam de informatietoever met de komst van het internet. Oorspronkelijk bedoeld om de wetenschappers aan verschillende universiteiten hun ideeën sneller met elkaar te kunnen laten delen<sup>12</sup>, is dit medium uitgegroeid tot de informatiebron bij uitstek voor zowel de wetenschapper als de leek. In een maatschappij als de onze waarin voor velen tijd een schaars goed is geworden, biedt bijvoorbeeld [www.dokterdokter.nl](http://www.dokterdokter.nl) een uitkomst voor diegenen die niet graag naar een spreekuur gaan waar ze mogelijk lang moeten wachten. Ook als de arts al een diagnose heeft gesteld kan men op deze site informatie vinden over mogelijke behandelingsmethoden en kan men er ervaringen uitwisselen met mensen die hetzelfde meemaken.

Niet alleen kan de patiënt op veel plekken zelf informatie inwinnen, de patiënt kan ook gevonden worden door diverse instanties. Een goed voorbeeld

---

<sup>11</sup> Rothman, 'Patient autonomy', 259.

<sup>12</sup> Homer Simpson in 'The Simpsons' *Homer and Ned's Hail Mary Pass* 1608 GABF02 SI-1602 Original airdate: 6 februari 2005 (te vinden op bijvoorbeeld [www.youtube.com](http://www.youtube.com))



daarvan is de zogeheten 'Direct to consumer advertisements'.<sup>13</sup> Dit zijn advertenties gericht op speciale doelgroepen zoals bijvoorbeeld advertenties voor HIV-medicatie in tijdschriften voor homoseksuelen of een slaapmiddel als 'Ambien' dat zich, mede door advertenties in bladen van reisbureaus en vliegmaatschappijen, heeft geprofileerd als het slaapmiddel bij uitstek voor vliegreizen. Een meer directe en zeer populaire manier van adverteren is de zogeheten spam-mail. Dagelijks moeten e-mailgebruikers zeer vele ongevraagde e-mails verwijderen waarin allerlei diensten en goederen worden aangeboden waaronder ook medicijnen. Handig inspeland op gevoelens van schaamte worden zo, zonder tussenkomst van een arts, medicijnen als Viagra of middelen tegen soa aangeboden. Gezondheid, of breder gezegd, welzijn is een product geworden waar een markt voor is die bepaald wordt door vraag en aanbod; er is geld aan te verdienen. Hiermee zijn we aangekomen bij het derde punt.

### *Welvaart*

Ook de welvaart is in de afgelopen halve eeuw enorm toegenomen. De levensstandaard, en dan met name natuurlijk in de westerse landen, is zo omhoog gegaan dat men zich nu nauwelijks meer voor kan stellen dat men vroeger met minder genoegen nam. Met een heel gezin op een éénkamerappartement, alleen seizoensgroenten bij de groenteboer, een zwart-wittelevisie met mono-geluid, 'niet huilen, daar word je hard van'; het is allemaal niet zo heel lang geleden. Men kan zich veroorloven om meer geld te besteden aan bijvoorbeeld beter voedsel en persoonlijke hygiëne maar ook aan talloze geneesmiddelen die bij supermarkt of drogist te verkrijgen zijn .

Wij hebben steeds meer geld tot onze beschikking gekregen en hierdoor zijn ook onze prioriteiten verschoven. Er is veel meer aandacht gekomen voor het welzijn van het individu in een heel brede zin en men is bereid daar geld aan uit te geven. Een gedachte die we bij Heleen Dupuis tegen komen is dat oudere waarden als zieleheil, rechtvaardigheid en zekerheid op de achtergrond

---

<sup>13</sup> Rothman, 'Patient autonomy', 259.

zijn geraakt doordat ze reeds zijn gerealiseerd of achterhaald bleken. 'Bij gebrek aan concurrerende idealen wordt gezondheid het hoogste goed en vertalen alle signalen vanuit ons ouder wordende lichaam zich in een vraag om gezondheidszorg.'<sup>14</sup>

### 1.1.2 Veranderingen in de gezondheidszorg

De ontwikkelingen in de gezondheidszorg zal ik hiervolgend beschrijven aan de hand van twee onderwerpen. Ten eerste wil ik een beeld schetsen van de kennistoename vanaf het eind van de negentiende eeuw. Ten tweede wil ik aandacht besteden aan de manier waarop deze kennis tot stand kwam en welke wetenschappelijk filosofische principes hierin een rol spelen.

#### *Kennis toename*

Het begin van de moderne tijd in de gezondheidszorg, wordt door verschillende auteurs geplaatst in 1870 wanneer Louis Pasteur ontdekt dat levende organismen van zeer kleine afmetingen oorzaak zijn van infecties.<sup>15</sup> In adembenemende snelheid volgden de ontwikkelingen elkaar daarna op. De ontdekking van penicilline bijvoorbeeld en de uiteindelijke toepassingen daarvan hebben een eind gemaakt aan zeer vele algemeen voorkomende ziektes die voor die tijd niet zelden de dood tot gevolg hadden.

Behalve de ontdekking van ziekteverwekkende bacteriën en virussen, de bestrijding ervan én hoe besmetting te voorkomen, hebben ook vele technologische doorbraken een bijdrage geleverd aan de toename van kennis van de arts en de mogelijkheden om een patiënt te genezen. Zo zijn de ontdekkingen van naar hem genoemde straling door Wilhelm Röntgen en radioactiviteit door Marie Curie zijn tot op de dag van vandaag van nagenoeg onmetelijk belang voor de gezondheidszorg.<sup>16</sup> De arts kreeg een steeds groter instrumentarium tot haar beschikking en ontdekkingen in andere vakgebieden als scheikunde en natuurkunde werden op steeds grotere schaal toegepast.

---

<sup>14</sup> Dupuis, *voordelen van de twijfel*, 63.

<sup>15</sup> J. H. Van den Berg, *Medische macht en medische ethiek* (22<sup>ste</sup> druk; Nijkerk 1986) 12.

<sup>16</sup> [http://nobelprize.org/nobel\\_prizes/physics/laureates/1903/marie-curie-bio.html](http://nobelprize.org/nobel_prizes/physics/laureates/1903/marie-curie-bio.html)

Grenzen werden overschreden. Waar het in 1883 nog als onmogelijk en zelfs als eerloos werd gezien om een patiënt aan het hart te opereren werd in 1925 de eerste open hart operatie uitgevoerd en in 1967 de eerste harttransplantatie. Dit soort operaties werd steeds frequenter en door steeds meer mensen uitgevoerd en ook met steeds meer succes. De levensduur van een getransplanteerde nier was in de jaren zestig gemiddeld nog een jaar maar door voortgaande vondsten op het gebied van weefselimmunologie werd de levensduur langer en langer.<sup>17</sup> Men durfde en kon steeds meer en de kennis werd in steeds grotere mate en sneller verspreid. De wereld werd kleiner en hierdoor werd de mogelijkheid tot kennisoverdracht steeds groter. Weer noem ik hier als voorbeeld het internet. Met een webcam boven de operatie tafel kunnen veel meer mensen meekijken met een baanbrekende of anderszins leerzame operatie dan ooit tevoren.

Het is ondoenlijk om alle gebieden te benoemen waarin er een toename van kennis heeft plaatsgevonden omdat er geen enkel vakgebied is binnen de medische wetenschap waarin dit niet het geval is. Het volstaat af te sluiten met de constatering dat de arts die, vanwege zijn gelofte, alles in strijd dient te zetten tegen ziekte en dood, heel wat meer pijlen op zijn boog kreeg en in relatief korte tijd zeer machtig werd.

#### *Medische wetenschap.*

Aan de basis van de veranderingen in de gezondheidszorg ligt een verandering van de medische wetenschap. Er heeft een verschuiving plaatsgevonden van casuïstiek naar een empirische vorm van wetenschap. Vanaf het begin van de jaren negentig werd dit ook wel 'evidence based medicine' medicine genoemd wat gekenmerkt werd door kwantificeerbaar onderzoek in zogeheten 'clinical trials'. Ook hiervoor moeten wij het begin zoeken in de Verlichting toen er zich een nieuw wetenschappelijk ideaalbeeld begon te ontwikkelen. Het zijn wederom de namen van Descartes en Locke die we tegenkomen als de grondleggers van ons huidige wetenschapsideaal. Een andere naam die ik hier

---

<sup>17</sup> Van den Berg, *medische macht*, 15.



wil noemen is die van de voorganger van de hiervoor genoemden; Francis Bacon. Zijn zoektocht naar een theorie van de wetenschap die zowel voor fysica als metafysica kon gelden heeft veel vruchten opgeleverd. Met zijn theorieën over waarneming en het experiment heeft hij een onuitwisbare stempel gedrukt op de manier waarop sindsdien wetenschap wordt bedreven.<sup>18</sup>

De scheiding tussen de menselijke geest als *res cogitans* en de externe wereld, de *res extensa* die tot object van studie werd gemaakt, zoals we dit eerder tegen kwamen bij Descartes, vinden we weer terug in het *positivisme* dat halverwege de negentiende eeuw opkwam. Empirisch onderzoek werd de basis van alle kennis en ieder subjectief waardeoordeel werd als non-cognitief beschouwd.<sup>19</sup> Het beeld van een arts, zoals dat uit de eed van Hippocrates naar voren komt, is met name door de beschrijving van de relatie van leerling en leermeester, meer het beeld van een ambachtsman dan van een wetenschapper. Waar wij in de maatschappij de trend zien waarbij de aandacht steeds meer komt te liggen bij de mens als individu, zien we dat gezondheidszorg steeds wetenschappelijker wordt en de mens, en dan met name de ziekte van deze mens, steeds meer tot object wordt gemaakt.

### 1.1.3 Conclusies

In deze paragraaf verbind ik de lijnen met elkaar die ik hiervoor heb uitgezet. We zullen zien hoe er door de veranderingen in de medische wetenschap een vraag ontstaat naar een nieuwe ethiek. Vervolgens wordt door de stijgende welvaart en toegenomen kosten van de gezondheidszorg ook de behoefte aan een eerlijke verdeling van die zorg steeds groter. Als derde punt zal ik uiteindelijk beschrijven hoe het principe voor respect voor autonomie het ethisch discours in de gezondheidszorg is gaan bepalen.

---

<sup>18</sup> <http://plato.stanford.edu/entries/francis-bacon/>

<sup>19</sup> Tauber, patient autonomy, 30.

### *Nieuwe ethiek*

Een prachtig beeld van de gevolgen van de groei van medische kennis en kunde wordt geschilderd door Professor Henk van den Berg in zijn 'Medische macht en medische ethiek'. In een aantal kleurrijke voorbeelden laat hij ons zien dat de arts inderdaad onmetelijk veel meer kan dan honderd jaar geleden maar dat het eindresultaat daarvan vaak lang niet zo rooskleurig is als men over het algemeen wil laten geloven. Natuurlijk is het prachtig dat een leven gered kan worden door een medische ingreep maar met welk doel gebeurt dit? Is het de bedoeling om een leven waarvan de kwaliteit, ook soms door de patiënt zelf, als erg laag wordt ervaren, eindeloos voort te zetten? Moeten we een oude man zijn mogelijk genade brengende longontsteking ontnemen?

Het boek van Van den Berg is een indrukwekkend voorbeeld van hoe medische ethiek verandert en nieuwe vragen stelt. Het boek is ook heel lang zeer relevant en misschien zelfs noodzakelijk gebleken daar het zeventien jaar na de eerste druk, in 1986, voor de tweeëntwintigste maal is herdrukt. Het kernpunt van zijn betoog is dus dat de nieuw verworven medische macht de arts veel meer wapens heeft gegeven tegen de natuurlijke aartsvijanden ziekte en dood. Moet deze macht echter altijd ingezet worden? Hij pleit in dit boek voor een 'nieuwe ethiek'. Een ethiek waarin respect voor de patiënt centraal staat en met name diens recht op een menswaardig einde. Deze roep om een bezinning op het eigen vermogen tot genezen en om ook te weten wanneer te stoppen daarmee is één van de vele nieuwe medisch ethische vragen.

### *Gezondheidszorg als schaars product*

Veel nieuwe medisch ethische vragen die opkwamen door de genoemde veranderingen hadden te maken met de stijgende kosten van de gezondheidszorg. Ook deze materie is zeer complex en de vragen die gesteld worden zijn moeilijk eenduidig te beantwoorden. De belangrijkste vraag hierin is hoe de gezondheidszorg rechtvaardig is te verdelen binnen zo'n diverse maatschappij als de onze. Met welke factoren dient er dan rekening te worden gehouden? Speelt de leeftijd van een patiënt mee of diens maatschappelijke

positie? Wat hoort er verzekerd te zijn in een basispakket en wat niet? Een heel belangrijk punt dat hiermee samenhangt is de toegenomen bemoeienis van de overheid met de gezondheidszorg. Nu wordt in Nederland de overheid democratisch gekozen maar dit neemt niet weg dat er dus in de gezondheidszorg naast de arts en de patiënt een belangrijke derde actor meespeelt.<sup>20</sup>

Langzamerhand komen we nu dichterbij het eigenlijke onderwerp van deze scriptie. Het recht op een menswaardig einde en de vragen rondom het levensbeëindigend handelen veronderstellen al een autonome persoon die deze beslissingen kan maken. Wanneer gezondheidszorg steeds schaarser wordt is een eerlijke verdeling ervan steeds meer noodzakelijk. Een theorie van rechtvaardigheid, zoals die van Rawls bijvoorbeeld, die vaak wordt gebruikt om een eerlijke verdeling van de gezondheidszorg te bewerkstelligen, heeft ook als belangrijk uitgangspunt dat de mens in principe autonoom is. Wat is er nu de oorzaak van geweest dat dit 'respect voor autonomie' nu zo'n belangrijk principe is geworden?

### *Autonomie*

Het principe van 'respect voor autonomie' is zo belangrijk geworden omdat blijkbaar deze autonomie in de situatie daarvoor danig in het geding was. Zoals boven beschreven is de medische wetenschap vanaf de tweede helft van de negentiende eeuw sterk veranderd. Het positivistische wetenschapsideaal kreeg steeds meer de overhand en men begon op steeds grotere schaal experimenten uit te voeren. De mensen op wie artsen en medische wetenschappers de eerste medische experimenten uitvoerden waren vaak mensen die dicht bij hen stonden. Familieleden of dorpsgenoten maar ook assistenten of de artsen zelf werden bijvoorbeeld gevaccineerd en de gevolgen hiervan werden bestudeerd.<sup>21</sup> Mensen als Pasteur voerden hun experimenten met grote voorzichtigheid en terughoudendheid uit en men was zich toen ook

---

<sup>20</sup> Dupuis, voordelen van de twijfel, 116.

<sup>21</sup> Rothman, *Strangers at the bedside*, 23.



al bewust van de ethische geladenheid van deze experimenten, getuige het werk van Claude Bernard die al in 1865 schreef dat een experiment nooit schadelijk mag zijn voor de persoon die het ondergaat.<sup>22</sup>

Deze situatie bleef min of meer onveranderd voortbestaan tot de tweede wereldoorlog. Er waren enkele gevallen waarbij medici de grenzen van het ethisch betamelijke overtraden maar hier kwam steeds felle kritiek op. Experimenten op onwetende gevangenen en zwakkeren van geest werden door de publieke opinie niet getolereerd en al in deze tijd bestond er dus al een notie van 'informed consent': de minimale eis dat men toch ten minste toestemming moest geven voor een experiment op het eigen lichaam.

Zoals gezegd veranderde deze situatie met het uitbreken van de tweede wereldoorlog. Misschien met uitzondering van geld is er niets dat de ontwikkeling van een land zo stimuleert als een oorlog. Alle zeilen worden bijgezet om het land snel, sterk en gezond te maken in strijd tegen een gezamenlijke vijand. Het bleek dat ziektes als dysenterie en gonorrhoe verantwoordelijk waren voor zeven miljoen verloren werkdagen binnen het leger; het equivalent van twee volbewapende legioenen die een volledig jaar niet werkzaam konden zijn. De druk om vaccins te vinden tegen deze en andere ziekten werd steeds groter. Onder die omstandigheden werden er al snel meer en veel grotere medische experimenten uitgevoerd, vaak op onwetende deelnemers in gevangnissen en psychiatrische ziekenhuizen, waarbij niet zelden dodelijke slachtoffers vielen.

Na de tweede wereldoorlog werd duidelijk welke gruweldaden de Nazi's hadden begaan. Een gevolg hiervan was dat na de rechtszaken in het oorlogstribunaal van Neurenberg een ethische code werd opgesteld. Deze code begint met 'The voluntary consent of the human subject is absolutely essential. This means that the person involved should have legal capacity to give consent.'<sup>23</sup> Hiermee werden verstandelijk gehandicapten en zwaar psychiatrische patiënten dus uitgesloten. Helaas hielden onderzoekers zich

---

<sup>22</sup> Rothman, *Strangers at the bedside*, 23.

<sup>23</sup> *Ibidem* 62.

niet aan deze code en werden er tot zeker twintig jaar na de tweede wereldoorlog experimenten uitgevoerd die wij nu als onethisch zouden bestempelen. 'There was no sense of crisis, of lives at stake, or of trusts violated and no hint of scandal'<sup>24</sup> Deze situatie werd dus algemeen geaccepteerd.

Maar schandalen kwamen er. In de vroege jaren zestig van de vorige eeuw kwam er in Europa een middel op de markt dat voornamelijk was bedoeld voor zwangere vrouwen die mogelijk een verhoogd risico hadden op een te vroege bevalling. Het bleek dat dit medicijn, Softenon geheten, zeer ernstige bijwerkingen had op de nog ongebooren baby's. Het middel is te vroeg op de markt gekomen en toen de gevolgen in het laboratorium duidelijk werden was het dus al te laat. Duizenden kinderen kwamen zeer misvormd ter wereld, waren soms doof en velen waren niet levensvatbaar. Een aantal jaren hierna verscheen er een rapport dat insloeg als een bom. Het was geschreven door Henry Beecher, een arts en onderzoeker. In 22 voorbeelden stelt hij de praktijk van het experiment aan de kaak. De verhalen zijn soms zo gruwelijk dat ze uit de pen van Stephen King lijken te komen. Hoe mensen werden ingespoten met kankercellen bijvoorbeeld of dat kinderen opzettelijk werden geïnfecteerd met hepatitis. Beecher was zelf teveel wetenschapper om het experimenteren met mensen te stoppen. Wel wilde hij met dit rapport het ethisch bewustzijn van zijn collega's bevorderen. Hij heeft hiermee een belangrijke aanzet gedaan tot wat hierna volgde. Het wantrouwen jegens de medische wereld groeide; de eerste grote barsten waren verschenen in het imago van de arts.

Nog vele bladzijden kunnen er volgeschreven worden met gebeurtenissen en ontwikkelingen die het principe van 'respect voor autonomie' tot, zo kunnen we het wel noemen, het overkoepelend principe van de medische ethiek hebben gemaakt. Duidelijk mag zijn dat het niet een ontwikkeling was die alleen binnen de medische wereld plaatsvond maar dat het om een samenspel van zeer brede maatschappelijke en culturele ontwikkelingen ging die uiteindelijk allen hebben bijgedragen aan de huidige

---

<sup>24</sup> Rothman, *Strangers at the bedside*, 57.



stand van zaken. De gezondheidszorg is veel meer een cultuurfactor geworden waarin vele partijen en factoren een rol spelen. 'Individuele onderzoekers en beroepsuitoefenaars, wetenschappelijke organisaties, pers en publiek in hun reageren op wetenschap en beroep, ja de gehele samenleving draagt en vormt in zekere zin de geneeskunde zoals die in haar midden tot ontwikkeling komt.'<sup>25</sup>

---

<sup>25</sup> Dupuis, *Voordelen van de twijfel*, 116.

## 1.2 Autonomie in de gezondheidszorg

In deze paragraaf werk ik het begrip autonomie verder uit. Dit is geen eenvoudige taak daar er net zoveel ideeën en definities van autonomie zijn als dat er boeken over dit onderwerp zijn verschenen. Autonomie op zich is een te brede term om betekenis te hebben. Duidelijker worden de uitwerkingen van dit idee als men bestudeert hoe er in de praktijk mee wordt omgegaan.<sup>26</sup> Toch zal ik eerst de filosofische basis van het begrip duidelijker maken.

Allereerst ga ik in een theoriegedeelte kort in op een belangrijk onderscheid binnen de ethiek, namelijk het verschil tussen utilitarisme en deontologie. Deze theorieën zijn gebaseerd op de gevolgen van het handelen tegenover een ethiek gebaseerd op principes. Vanuit dit kader zal ik vervolgens het autonomiebegrip van Kant, een deontoloog, verder uitwerken. In het praktijkgedeelte zal ik laten zien hoe we dit kantiaans gedachtegoed tegenkomen in de standaardwerken over ethiek in de gezondheidszorg.

### 1.2.1 Theorie

Een normatieve ethische theorie is een systeem van principes dat wordt gebruikt om vast te stellen wat wij al dan niet behoren te doen.<sup>27</sup> In de hedendaagse ethiek worden de verschillende theorieën onderverdeeld een aantal hoofdgroepen. Twee van deze hoofdgroepen zijn de utilitaristische en de deontologische ethische theorieën. Hieronder leg ik eerst uit wat het utilitarisme inhoudt zodat ik dit af kan zetten tegen deontologie.

#### *Utilitarisme*

Utilitarisme gaat ervan uit dat een handeling juist is wanneer blijkt dat juist die handeling, in vergelijking met andere mogelijke handelingen, het grootste mogelijke voordeel oplevert voor alle betrokkenen. Het gaat er dus niet om of de handeling op zichzelf juist is of om de juiste reden is uitgevoerd, het gaat

---

<sup>26</sup> Carl E. Schneider, *The practice of autonomy: Patients, doctors and medical decisions*, (New York 1998) 7.

<sup>27</sup> Tom. L. Beauchamp en LeRoy Walters, *Contemporary issues in bioethics*, (2e druk; Belmont 1982), 13.

puur en alleen om de gevolgen. Tegenwoordig wordt dit daarom ook wel consequentialisme genoemd.<sup>28</sup>

Een kerngedachte achter het utilitarisme is dat het optimaliseren van welzijn en het minimaliseren van schade, het uiteindelijke doel is van moraal als sociaal instituut. Sterker uitgedrukt; een morele code zou geen enkel nut dienen als het niet aan deze stelregel voldeed.<sup>29</sup> Dus waarom maken we niet het doel van de moraal tot het doel van ons handelen?

John Stuart Mill is de grote naam achter het utilitarisme. Hij fundeerde deze gedachte op twee belangrijke principes namelijk ten eerste het normatieve principe van *nut* en ten tweede een psychologisch principe in de natuur van de mens. Het nut- of 'grootste geluk'-principe is dat handelingen juist zijn als ze het grootst mogelijk geluk of afwezigheid van pijn teweegbrengen en verkeerd als ze het tegenovergestelde bewerkstelligen.<sup>30</sup>

De aanname voor het tweede principe is dat volgens Mill alle (of in ieder geval de meeste) mensen in principe een verlangen hebben om in eenheid en harmonie met de medemens te leven. Net als dat wij een afschuw hebben van 'mis-daden', hebben we een zekere morele gevoeligheid voor de behoeften van anderen.<sup>31</sup>

Het utilitarisme is op verschillende manieren toe te passen en kan ook minder hedonistisch (met nadruk 'genot optimalisatie') worden uitgelegd als hoe we het hier tegenkomen maar de kerngedachte is toch dat de uiteindelijke waardering voor een handeling ligt in het gevolg van deze handeling.

Er zijn twee belangrijke bezwaren tegen het utilitarisme ingebracht. Ten eerste is het onmogelijk om 'geluk' of 'het goede' objectief te meten dus is het erg moeilijk te bepalen wat de gevolgen van een zekere handeling eigenlijk zijn. Ten tweede bestaat er het gevaar dat er onder het mom van het grootste voordeel voor de grootste groep, er een onrechtvaardige situatie ontstaat voor de minderheid voor wie de keuze of handeling negatief uitpakt.

---

<sup>28</sup> <http://plato.stanford.edu/entries/consequentialism/>

<sup>29</sup> Beauchamp en Walters, *Issues in bioethics*, 13.

<sup>30</sup> <http://plato.stanford.edu/entries/mill/>

<sup>31</sup> Beauchamp en Walters, *Issues in bioethics*, 13.

Zelf wil ik hier ten eerste nog een tijdsaspect aan toevoegen. Gevolgen die in eerste instantie positief lijken te zijn kunnen weer veranderingen veroorzaken die mogelijk onverwacht negatieve gevolgen hebben. Ten tweede, vanuit een misschien wat persoonlijk perspectief, vind ik zelf het utilitarisme toch wat kort door de bocht. Graag zou ik een uitzondering willen maken voor die situaties waarin iemand met de beste bedoelingen een bepaalde handeling verricht die onverhoopt en onverwacht toch negatieve gevolgen heeft. Gezien het resultaat zou de handeling als verkeerd of fout bestempeld kunnen worden maar mijns inziens prevaleert in dit geval de intentie waarmee de handeling is verricht.

### *Deontologie*

Een deontologische ethische theorie heeft een radicaal ander uitgangspunt. Het principe achter deontologie is dat de handeling zelf en niet de uitkomst of het resultaat ervan hetgeen is dat gewogen moet worden. Een handeling of keuze is alleen dan juist wanneer het in overeenstemming is met een algemeen geldende morele wet en onjuist of zelfs verwerpelijk als dit niet het geval is.<sup>32</sup> Nu wordt er vaak voor een mengvorm van utilitarisme en deontologie gekozen maar het is belangrijk om in ogenschouw te houden dat de uitgangspunten van beide principes radicaal anders zijn.

Een deontoloog gaat ervan uit dat verschillende relaties tussen mensen ook verschillende morele rechten en plichten met zich meedragen. Zo zijn er vriendschappelijke relaties en liefdesrelaties maar ook ouder-kind en arts-patiënt relaties en ieder van deze relaties komt met een eigen specifiek moreel karakter. Zo hebben kinderen een moreel recht op zorg van de ouders en patiënten hebben recht op zorg van de arts en, mijns inziens, ook een redelijke verwachting dat ze de arts kunnen vertrouwen.

Waar fundeert de deontologie haar principes dan op? Wat is het ijkpunt dat ons handelen in goed en kwaad verdeeld? Lange tijd is de wil van God, of in ieder geval wat de mens denkt dat de wil van God is, het overheersende

---

<sup>32</sup> Beauchamp en Walters, *Issues in bioethics*, 19.



principe geweest maar er zijn ook pogingen ondernomen om een niet religieus fundament te vinden. Een voorbeeld daarvan is het zogeheten 'sociaal contract'. Datgene wat juist en niet juist is, wordt bepaald door morele regels die redelijkerwijs uit een bepaalde situatie afgeleid kunnen worden of waarover wederzijdse instemming voor kan worden gevonden.<sup>33</sup>

Een volgende stap is de vraag welke principes of wetmatigheden er dan precies afgeleid kunnen worden van deze fundamenteën. Er zijn deontologen die liever helemaal geen regels opstellen en iedere situatie weer als uniek beschouwen en dus ook steeds weer, per geval, bekijken of een handeling juist is of niet. Het merendeel van de deontologische ethische theorieën hebben echter wel één of meerdere stelregels. Veruit de bekendste van deze regels is, populair gesteld, 'Wat gij niet wilt dat u geschiedt, doet dat ook een ander niet!' of, positief gesteld, ga met andere mensen om zoals je zelf ook graag zou willen dat er met je omgegaan wordt. Dit wordt ook wel de categorische imperatief (algemeen geldend gebod) genoemd en zo zijn we uitgekomen bij het gedachtegoed van Immanuel Kant; een groot denker die een niet uit te wissen rol heeft gespeeld in de geschiedenis van het begrip 'autonomie'.

### *Kant en Autonomie*

Immanuel Kant leefde van 1724 tot 1804. In zijn tijd waren er al heel veel wetmatigheden ontdekt in de werkelijkheid om ons heen. De grote hemellichamen bewegen zich volgens bepaalde regels van snelheid en zwaartekracht, maar ook de kleinste deeltjes waaruit alle materie is opgebouwd leken onder deze natuurwetten te vallen. Zo deed een steeds meer mechanisch en deterministisch wereldbeeld zijn opgang. Al in 1652 was het de filosoof Hobbes die een poging deed om deze natuurwetten ook toe te passen op de mens en de samenleving. Wat heeft de mens echter nog in de melk te brokkelen als de wereld om haar heen zo voorspelbaar is als een klok? Als het

---

<sup>33</sup> Beauchamp en Walters, *Issues in bioethics*, 20.

leven gereduceerd lijkt tot een mathematische wet, waar blijft dan de vrije wil?<sup>34</sup>

Kant stelde dat de natuurwetten horen bij de fenomenologische, direct waarneembare, wereld maar dat de vrije wil hoort in het numineuze, ofwel de geestelijke wereld. Dit betekent dat we dus niet met zekerheid kunnen stellen dat de mens inderdaad vrij is maar Kant stelt dat de vrije wil of autonomie van de wil noodzakelijk is om onszelf te kunnen beschouwen als morele wezens.<sup>35</sup> En omdat wij uiteindelijk morele wezens zijn, kiezende wezens, steeds maar wikkend en wegend tussen goed en kwaad, zijn wij dus ook autonoom ofwel, 'we are self-governing because we are autonomous'.<sup>36</sup>

Nu zat Kant echter nog wel met het probleem van het determinisme. In hoeverre kan de wil wel vrij zijn in een wereld die al vast lijkt te liggen? Zo komt Kant uiteindelijk uit bij de gedachte dat iedereen de *mogelijkheid* heeft om autonoom te zijn. Iedereen met een 'rein vernunft', ofwel een helder verstand, kan autonomie bereiken. Hiermee geeft Kant dus een zeer rationele betekenis mee aan autonomie. Hij nodigt ons in feite uit om dezelfde logische gedachtesprongen te maken als hijzelf zodat we noodzakelijkerwijs tot dezelfde conclusie zullen komen.

De autonome 'toestand', zoals ik het hier maar even noem, is echter wel een zeer specifieke toestand. Men is namelijk pas moreel autonoom als men het goede doet omdat dit nu eenmaal het goede is. Het juiste handelen wordt bepaald door de eerder genoemde categorische imperatief, namelijk dat je anderen behandelt zoals je zelf behandeld zou willen worden. Men is pas autonoom als men naar deze regel kan leven zonder beïnvloed te worden door bijvoorbeeld eigenbelang, angst of gewoonte maar ook ongeacht de mogelijke straf of beloning die erop volgt, een gedachte die duidelijk tegen een meer utilitaristische moraal is gericht. Kortom, je bent autonoom als je uit eigen

---

<sup>34</sup> Philip Ball, *Critical mass: How one thing leads to another*, (London 2005) 42.

<sup>35</sup> Barbara Secker, 'The appearance of Kant's deontology in contemporary Kantianism: Concepts of patient autonomy in bioethics', *Journal of medicine and philosophy* 24 (1999) 43-66, aldaar 45.

<sup>36</sup> Alfred I. Tauber 'Historical and philosophical reflections on patient autonomy' *Health care analysis* 9 (2001) 299-319, aldaar 306.

beweging zo handelt zoals je zou willen dat iedereen handelde en iedereen met, zoals gezegd, een gezond verstand zal uiteindelijk deze gulden regel als waar aannemen.

Hier vinden wij dan Kant's autonomiebegrip. Het is een adequate deontologische ethische theorie en mijns inziens heeft Kant hiermee een overtuigend antwoord gegeven op de vragen van zijn tijd rondom bijvoorbeeld de autoriteit van God en determinisme tegenover vrije wil. Nu laat ik zien hoe we het kantiaans gedachtegoed in de gezondheidszorg tegenkomen.

### 1.2.2 Praktijk

Zoals hierboven beschreven neemt ethiek vanaf ongeveer de jaren zestig van de vorige eeuw, een steeds belangrijker plaats in de gezondheidszorg in. Vanaf het einde van de jaren zeventig verschenen er een aantal boeken over ethiek in de gezondheidszorg die uit zouden groeien tot standaardwerken in dit veld. Met name het werk van Tom Beauchamp en James Childress 'Principles of biomedical ethics' werd vele malen herdrukt en verwierf grote bekendheid. Ik heb dit werk niet gebruikt in deze scriptie maar wilde het toch benoemen voor degenen die zich verder in dit onderwerp willen verdiepen.

Hieronder beschrijf ik hoe we autonomie tegenkomen in een aantal van deze werken en met name in 'Contemporary issues in bioethics' van Tom Beauchamp en LeRoy Walters. Als laatste ga ik kort in op de vraag of het terecht is om de autonomie die we hier tegenkomen Kantiaans te noemen.

#### *Respect voor Autonomie*

Omdat mensen moreel handelende wezens zijn en omdat ze de capaciteit hebben om rationele overwogen keuzes te maken, hebben zij een onvoorwaardelijk recht om aldus gerespecteerd te worden.<sup>37</sup> Hierom wordt overigens respect voor autonomie ook wel respect voor de persoon genoemd. Hieruit volgt dat men de keuzes van een moreel persoon dient te respecteren en dat hen de vrijheid dient te worden gegeven om te handelen naar dit eigen

---

<sup>37</sup> Beauchamp en Walters, *Issues in bioethics*, 26.



inzicht. Wanneer men de keuzes van een persoon verwerpt of negeert en wanneer men een persoon belemmert in de uitvoering van deze keuze, is er sprake van disrespect. Uit dit principe volgt ook de positieve plicht om een persoon op alle mogelijke manieren in staat te stellen om een autonome keuze te maken. Belangrijk element hierin is bijvoorbeeld het verschaffen van de juiste informatie aan die persoon of, omdat het hier over de gezondheidszorg gaat, een patiënt. Het beheren van de informatiestroom rondom de patiënt is dus ook een belangrijk element van het principe van respect voor autonomie.

De moeilijkheid met principes als deze is om er precieze grenzen aan te geven.<sup>38</sup> Wanneer hoeft men de autonomie van een individu niet te respecteren? Om autonoom te kunnen zijn dient men vrij te zijn van invloeden van buitenaf en men dient een zekere mate van controle te hebben over de impulsen van binnenuit. Anders gezegd, men is autonoom wanneer men niet een andere regelgevende instantie boven zich heeft dan een instantie waarmee men zelf heeft ingestemd. Men kan er dus voor kiezen om de eigen vrijheid in te perken door in te stemmen met de regelgeving van een andere instantie. Bovendien dient men een het verstandelijk vermogen te hebben om te reflecteren op het eigen handelen.

In de filosofie en ethiek zijn de begrippen autonomie en vrijheid nauw met elkaar verbonden. In het autonomiebegrip wordt onderscheid gemaakt, tussen positieve en negatieve vrijheid. Met negatieve vrijheid wordt de vrijheid van handelen en de vrijheid van inmenging door anderen bedoeld. Met positieve vrijheid wordt de innerlijke vrijheid bedoeld; de vrije wil en de vrije gedachten. Hier zien we heel duidelijk een stuk van het Kantiaans gedachtegoed terug, namelijk zijn tweedeling in het wereldlijke en het geestelijke. De term 'Vrijheid' wordt tegenwoordig vrijwel uitsluitend gebruikt in de 'negatieve' betekenis en 'Autonomie' voor de positieve vrijheid.<sup>39</sup>

---

<sup>38</sup> Beauchamp en Walters, *Issues in bioethics*, 27.

<sup>39</sup> Maartje Schermer, *The different faces of autonomy*, (Ridderkerk 2001) 17.



### *Buiten de grenzen*

Als men grenzen stelt aan wie als autonoom beschouwd kan worden, zijn er dus ook personen die als niet autonoom gezien kunnen worden. 'Some persons cannot act autonomously because they are immature, incapacitated, ignorant or coerced. A person of diminished autonomy is highly dependent on others, less than self-reliant, and in at least some respect, incapable of choosing a plan based on the basis of *controlled deliberations*. For example, children and institutionalized populations such as the mentally retarded may have diminished autonomy in that sense. For such persons the principle is *inapplicable*, except *perhaps* through some principle of proxy consent or substituted judgment...' <sup>40</sup>

Hier vinden we dan eigenlijk de kern van het autonomie vraagstuk. Wie of wat bepaalt wie er al dan niet autonoom zijn? Anders gezegd, wie bepaalt er wiens beslissingen we dienen te respecteren en wiens beslissingen niet? Met name wanneer het principe van respect voor autonomie in conflict komt met het principe van weldoen kunnen deze vragen zich voordoen. Dit is het geval wanneer bijvoorbeeld een psychiatrisch patiënt een psychose heeft en opgenomen dient te worden terwijl zij dit niet wil. Nu bestaat er voor dit geval een min of meer algemene consensus dat wanneer iemand een gevaar is voor zichzelf en de omgeving, iemand gedwongen opgenomen kan worden. <sup>41</sup> De vraag wordt al moeilijker in het eerder genoemde voorbeeld van de Jehova's getuige die een bloedtransfusie weigert. In hoeverre is men autonoom wanneer men een religieuze overtuiging heeft die in dit geval de dood tot gevolg kan hebben? Sterker nog, is eigenlijk niet iedereen die in het ziekenhuis terecht komt te bestempelen als '*incapacitated*'? Ook in het ziekenhuis is men '*less than self-reliant*' en kan een ziekte of naderende dood een dermate existentiële nood veroorzaken dat '*controlled deliberations*' niet meer mogelijk zijn. Dit is het vraagstuk waar ik in het tweede hoofdstuk op verder ga.

---

<sup>40</sup> Beauchamp en Walters, *Issues in bioethics*, 28 ff. Cursivering door auteur dezes.

<sup>41</sup> Hier is overigens altijd toestemming nodig van de burgermeester van de gemeente van inwoning van de patiënt.

### *Kantiaans of niet?*

In de literatuur over dit onderwerp wordt de vorm van autonomie zoals we die hier in de gezondheidszorg tegenkomen, ook wel kantiaanse autonomie genoemd. Deze term zullen we ook in het tweede hoofdstuk tegenkomen alwaar ik het ook wel de enge definitie van autonomie noem. De vraag is of autonomie bij Kant inderdaad hetzelfde inhoudt als binnen de ethiek van de gezondheidszorg.<sup>42</sup>

Wat ervoor pleit om dit inderdaad kantiaanse autonomie te noemen is met name de sterke nadruk op de rationele aspecten van de mens die we bij zowel Kant als in de literatuur over ethiek in de gezondheidszorg tegenkomen. Ook het onderscheid tussen de stoffelijke en geestelijke wereld komen we bij beide tegen.

Wat ertégen pleit is dat er wel degelijk een inhoudelijk verschil is. Vrij vertaald wordt over het algemeen autonomie in de gezondheidszorg aldus ingevuld: 'Je bent autonoom als je overtuigd de weg gaat die je kiest'<sup>43</sup> terwijl Kant zegt: 'Je bent autonoom als je er vrij voor kiest om die weg te gaan die de juiste is.' Wat dus ontbreekt aan het autonomiebegrip binnen de gezondheidszorg is de normatieve categorische imperatief. Uiteindelijk zijn deze tegenargumenten mijns inziens niet sterk genoeg om het algemene gebruik van de term 'kantiaanse autonomie' in de gezondheidszorg af te schaffen.

---

<sup>42</sup> Secker, 'The appearance of Kant's deontology', 43.

<sup>43</sup> Zie bijvoorbeeld Engelhardt in hoofdstuk 2, 34

## Hoofdstuk 2 Autonomie in twijfel

### *Inleiding*

In het vorige hoofdstuk heb ik beschreven hoe het principe van respect voor autonomie zich heeft ontwikkeld en hoe het een prominente plek binnen de gezondheidszorg heeft gekregen. Het is duidelijk te verklaren dat juist deze vorm van autonomie naar voren is gekomen omdat het een reactie was op een situatie waarin individualiteit nauwelijks een rol leek te spelen.

Het karakter van autonomie zoals we dat aan het eind van het eerste hoofdstuk tegen kwamen is nogal statisch. Als de nadruk zo sterk op autonomie komt te liggen, dreigen andere aspecten van het individu in het algemeen, en van de patiënt in het bijzonder, teveel op de achtergrond te raken. Het ziek zijn kan mensen in een zodanige existentiële nood brengen, dat het niet te verwachten of te verlangen is dat zij een weloverwogen rationele beslissing kunnen nemen over een mogelijk behandelplan of anderszins belangrijke dilemma's.

Kortom, de hegemonie van het principe van respect voor autonomie wordt steeds moeilijker te legitimeren. In dit hoofdstuk breng ik in kaart welke kritiek er wordt geleverd, vanuit welke achtergrond dit gebeurt en welke oplossingen worden aangeleverd door diverse schrijvers over dit onderwerp om het begrip autonomie beter hanteerbaar te maken.

In de literatuur die de laatste jaren is verschenen over autonomie in het algemeen en het principe van respect voor autonomie in de gezondheidszorg in het bijzonder, zijn drie verschillende invalshoeken te onderscheiden. Deze invalshoeken of perspectieven zijn het traditionele perspectief, het filosofische perspectief en het zorg-ethische perspectief.

In het traditionele perspectief heb ik de auteurs Rothman en Engelhardt gevat. Wat zij met elkaar gemeen hebben en waarom ik hen bij elkaar in het traditionele kader plaats is dat zij weliswaar kritiek hebben op hoe autonomie wordt beschouwd in de gezondheidszorg en dat zij knelpunten zien maar dat zij geen van allen een nieuwe definitie van autonomie poneren. Deze auteurs



verbreden en verfijnen de definitie van autonomie en geven daarmee een belangrijke bijdrage aan de ontwikkeling van dit begrip.

In het filosofische perspectief heb ik auteurs geplaatst die kritiek hebben op de basis van ons denken over autonomie in de filosofie van met name Kant. Donchin betoogt dat er teveel mensen buiten de boot vallen als we een enge definitie van autonomie blijven hanteren en zij poogt daarom autonomie in een ander kader te plaatsen. Tauber relateert het belang van autonomie door te stellen dat patiënten hun mogelijkheid tot het maken van vrije keuzes verliezen omdat ze niet kunnen beschikken over de medische kennis en inzichten om van alle keuzemogelijkheden op de hoogte te zijn. Volgens zijn visie zien patiënten zelf de grenzen van hun vrijheid in en leggen zij zich neer bij het feit dat zij inadequaat geïnformeerd zijn. Patiënten zijn tenslotte over het algemeen meer bezig met hun genezingsproces dan met het bewaken van hun autonomie.

Het meest kritisch uitte de auteurs zich die ik in het zorg-ethisch perspectief heb geplaatst. Verkerk en met name Keller beschouwen autonomie in het kader van de zorgethiek en vanuit een feministisch perspectief. In deze visie komt de nadruk in de zorg voor patiënten te liggen op een meer actieve houding en een grotere toewijding van de zorgverleners ten opzichte van de patiënten. Het ideaalbeeld van autonomie als 'onafhankelijk en zelfredzaam' wordt bekritiseerd en er wordt een beeld tegenover gesteld van een veel grotere wederzijdse afhankelijkheid dan tot dan toe door andere autonomiedenkers in ogenschouw is genomen.

In dit hoofdstuk wordt een nieuw beeld van autonomie zichtbaar. Met de beschrijving van de visies van de verschillende auteurs laat ik zien dat autonomie een begrip is dat niet statisch is maar steeds in ontwikkeling blijft.

## 2.1 Het traditionele perspectief

Zowel Rothman als Engelhardt hebben elk vanuit hun eigen perspectief een belangrijke bijdrage geleverd aan het denken over autonomie in de zorg. In deze paragraaf komen deze twee auteurs aan bod omdat zij beide in het traditionele kader te plaatsen zijn. Zij bekritisieren het begrip autonomie zoals het tot dan toe is gehanteerd, en zetten er belangrijke kanttekeningen bij. Een fundamentele wijziging in definitie is er bij hen echter niet te vinden.

### 2.1.1 Autonomie als een sociale beweging

In zijn artikel 'Origins and Consequences of Patient Autonomy' beschrijft de Amerikaanse arts David Rothman hoe de gespannen verhouding tussen de principes van respect voor autonomie en weldoen is veranderd in de afgelopen vijftientig jaar. Zijn argument hiervoor is, zoals dat ook in het eerste hoofdstuk naar voren kwam, dat de sociale bewegingen van de jaren zestig en zeventig van de vorige eeuw het concept van autonomie hebben bepaald. De sociale krachten zijn ook van significante invloed geweest op de medische wereld en men zou dus zelfs kunnen stellen dat de wortels van het principe van respect voor de autonomie van de patiënt niet in de medische wereld liggen maar dat deze in maatschappelijke context dienen te worden geplaatst. De emancipatiebewegingen voor vrouwen, homoseksuelen en andere minderheidsgroepen hadden een gemeenschappelijk wantrouwen jegens de gevestigde autoriteit. Een andere overeenkomst is het feit dat veel van deze bewegingen werden begeleid door advocaten in de VS.<sup>44</sup> Sterker nog, het zijn de juristen geweest die zich hard hebben gemaakt voor het principe van respect voor autonomie, die de nadruk hebben gelegd op informed consent en die dus hun stempel hebben gedrukt op de arts-patiëntrelatie.

De invloed die de patiënt heeft op medische beslissingen is hiermee ook veranderd. Waar het in de jaren zeventig en tachtig nog ging om eenvoudige 'ja of nee'-beslissingen, kreeg de patiënt in de jaren negentig, zij het op nog kleine schaal, ook medezeggenschap over bijvoorbeeld welke behandeling er

---

<sup>44</sup> Rothman, 'Patient autonomy', 256.

gevolgd moest worden. Rothman legt de oorzaak hiervan met name bij de toegenomen informatiestroom door bijvoorbeeld het internet. Er zijn talloze webpaginas gewijd aan patiënt belangen, 'informed consent' en andere regelgeving.<sup>45</sup> Bovendien zien we ook een toename in het aantal patiëntenorganisaties. Al dan niet met behulp van experts worden patiënten meer en meer toegerust met informatie die hen helpt bij het afwegen van de voor- en nadelen van verschillende behandelingsmogelijkheden.

Een tweede element, naast het feit dat autonomie voortgekomen is uit een sociale beweging, is de toegenomen behoefte aan controle en dan met name de controle over beslissingen aangaande de gezondheid. Het debat rondom hulp bij zelfdoding is, met name in de Verenigde Staten, een voorbeeld daarvan. Veel artsen verzetten zich tegen het recht van patiënten en degenen die hen na staan om te beslissen over het al dan niet voortzetten van een behandeling. Het is een machtsstrijd en artsen geven hun bevoegdheid moeilijk op. Artsen hebben van oudsher het monopolie over het voorschrijven van medicatie en het bepalen van een behandelingsplan. Dit is de reden waarom artsen ook wantrouwend staan tegenover het adverteren van bepaalde medicijnen. Deze reclame en promotie van middelen hebben tot gevolg dat de arts-patiëntrelatie verandert in een arts-consumentrelatie.<sup>46</sup> Dit is een trend die in Nederland misschien nog niet zo zichtbaar is maar in de Verenigde Staten worden er vele miljoenen uitgegeven aan het adverteren van medicijnen en de televisie is het medium bij uitstek om de mensen te bereiken. Waar het in Nederland nog gaat om bijvoorbeeld reclame voor bepaalde pijnstillers of middelen tegen wratten of voetschimmel, wordt er in de Verenigde Staten reclame gemaakt voor anti-depressiva of medicijnen tegen hartritme stoornissen. Mijns inziens gaat het dus duidelijk om verschillende categorieën van medicijnen waarvoor geadverteerd wordt.

Rothman neemt geen duidelijke stelling in het debat rondom autonomie in de gezondheidszorg. Ook geeft hij geen oplossing voor de problemen die hij

---

<sup>45</sup> Rothman, 'Patient autonomy', 260.

<sup>46</sup> Ibidem, 26



signaleert. Wel geeft hij een kritische analyse van hoe de arts patiënt relatie is veranderd en hoe de verhouding tussen de principes van respect voor autonomie en het principe van weldoen zich heeft ontwikkeld. Ten eerste signaleerde hij dat patiëntenemancipatie zich heeft ontwikkeld vanuit ontwikkelingen in een bredere maatschappelijke context. Ten tweede vond hij dat met name de enorme toename van mogelijkheden tot inwinnen van informatie ertoe geleid heeft dat de nadruk steeds meer op autonomie kwam te liggen.

### 2.1.2 Autonomie in een morele context

De arts en filosoof Engelhardt zoekt de betekenis van autonomie op twee snijpunten. Ten eerste de controle op de informatiestroom naar de patiënt en ten tweede de culturele gebondenheid van autonomie. In zijn artikel 'The many faces of autonomy' beschrijft hij autonomie als de mogelijkheid om een vrije keuze te maken en het recht van de patiënt op informatie en het recht op privacy. De autonomie van de patiënt wordt door hem beschouwd als onderdeel van een geheel aan moraliteit, cultuur en wetgeving. Het debat over het principe van respect voor autonomie wordt ingegeven door verschillende morele en culturele waarden van patiënten, artsen en andere zorgverleners. In de Verenigde Staten bijvoorbeeld zullen patiënten over het algemeen sneller zelf een beslissing nemen terwijl op de Filippijnen een patiënt vrijwel altijd eerst overleg zal plegen met de naaste familie. Waar ook rekening mee gehouden dient te worden, is dat men in verschillende 'morele landschappen', verschillende manieren kan verwachten hoe er met de informatiestroom omgegaan zal worden. In een Rooms-Katholiek ziekenhuis bijvoorbeeld, zal informatie over abortus of euthanasie, anders worden gepresenteerd dan in een seculier ziekenhuis.<sup>47</sup>

Autonomie is het vermogen om zelf een weg te kiezen. Vaker wel dan niet gebeurt dit door het overwegen van verlangens, intuïtie, drijfveren en andere impulsen. Autonomoos zijn betekent dat men het intellectuele en

---

<sup>47</sup> Tristram Engelhardt, 'The many faces of autonomy', *Healthcare analysis* 9 (2001) 283-297, aldaar 285.

emotionele vermogen heeft om deze factoren te analyseren, te evalueren en om de alternatieven af te wegen en een beslissing te nemen. Engelhardt stelt dat autonomie 'is giving the law to oneself as well as being a law unto oneself.'<sup>48</sup> Hiermee plaatst Engelhardt zichzelf in de traditie van Kant. Autonomoos zijn is handelen in overeenstemming met je eigen waarden en normen en men dient te voorkomen dat men handelt in tegenspraak daarmee.<sup>49</sup> Engelhardt ziet autonomie uiteindelijk als de 'dialectic of freedom and determination, of moral agent and constraints, both external and internal.'<sup>50</sup>

Engelhardt en Rothman hebben dezelfde visie op het adverteren van medicijnen en de toegenomen informatiestroom. Ook Engelhardt ziet dit als een mogelijke bedreiging van autonomie. Autonomie, zoals hierboven beschreven, is de mogelijkheid om verschillende opties af te wegen en een vrije keuze te maken. Aan de ene kant is autonomie inderdaad zelfbepaling, zelfontwikkeling en zelfwetgeving, aan de andere kant echter is het ook zich houden aan de morele wet die men zichzelf oplegt. In hoeverre dient men patiënten dan autonomoos te laten zijn? Engelhardts antwoord daarop is 'One will need to define the boundaries of the relevant and to frame particular clusters of expectations so as to allow the individuals to choose freely within the restraints of a particular context.'<sup>51</sup>

Autonomie is zo belangrijk omdat het een voorwaarde schept voor het in praktijk brengen van een moraal en een persoonlijke keuze. Zonder autonomie ook geen verantwoordelijkheid, wederom een zeer kantiaanse gedachte. Autonomie kan niet alleen gezien worden in het kader van de gezondheidszorg ondanks dat dit het kader is waarin er veel van onze huidige ideeën erover ontwikkeld zijn. Veel van de verschillende visies op autonomie zijn ontstaan vanuit een verschillende morele achtergrond. 'There are profound disagreements regarding the nature of the good and ranking of right and wrong-making principles. Different rankings support significantly different moralities

---

<sup>48</sup> Engelhardt, 'Many faces', 286.

<sup>49</sup> Zie de discussie 'Kantiaans of niet?' aan het eind van hoofdstuk 1.

<sup>50</sup> Ibidem, 287.

<sup>51</sup> Ibidem, 289.



with their own understandings of human flourishing and justice'<sup>52</sup>. Zo kan bijvoorbeeld een zorgverlener de gedachte hebben dat toename van autonomie voor zijn patiënten kan leiden tot een afname van autoriteit terwijl een patiënt kan denken dat autonomie alleen betekent dat men keuzevrijheid heeft. Dit verschil in perspectief veroorzaakt de spanning tussen patiënt en zorgverlener.

Ondanks dat Engelhardt veel van het kantiaans gedachtegoed laat terugkeren in zijn artikel, zou ik hem toch niet als een 'hardliner' willen bestempelen. Zijn conclusie is uiteindelijk dan ook 'Let there be diversity'<sup>53</sup>. Autonomie is het proces van het kiezen of anders gezegd het 'spel' van wikken en wegen van verschillende opties en de kritische reflectie op de eigen voorkeuren, verlangens en drijfveren. In de gezondheidszorg krijgt autonomie vorm door het principe van het 'informed consent' ofwel de instemming met een bepaalde behandelingsmethode. Een patiënt kan ervoor kiezen om te worden opgenomen in een ziekenhuis met een bepaalde confessionele en dus ook een bepaalde morele stempel die overeenkomt met die van hemzelf. Als er dan nog spanningen bestaan rondom de autonomie van een patiënt, dan zijn daar meestal oplossingen voor. 'Procedures can be established and recognized through which individuals can collaborate in the creation of practices through contracts, agreements and market transactions.'<sup>54</sup> Het mag na deze laatste quote ook wel duidelijk zijn waarom ik Engelhardt in het traditionele perspectief heb geplaatst. Hij uit zeker kritiek op een te eng autonomie ideaal en laat ruimte voor culturele en maatschappelijke invloeden die een patiënt kunnen beïnvloeden. Hij sluit zich echter aan bij de huidige situatie waarin, door wetgeving, contracten en overlegstructuren, in ieder geval genoeg autonomie gewaarborgd blijft.

---

<sup>52</sup> Ibidem, 292.

<sup>53</sup> Engelhardt, 'Many faces', 295.

<sup>54</sup> Ibidem, 295.

### *Conclusies*

Volgens Rothman is ons huidige denken over autonomie met name gevormd in de jaren zestig en zeventig van de vorige eeuw. Het juridische karakter dat het toen kreeg ziet hij als een mogelijke bedreiging voor andere principes in de gezondheidszorg zoals een rechtvaardige verdeling van de zorg.

Engelhardt voegt mijns inziens een belangrijk element toe aan ons denken over autonomie, namelijk dat van de culturele gebondenheid van een morele verstaanshorizont waarin wij autonomie kunnen plaatsen. Het maakt hem van deze twee auteurs dan ook de meest radicale.

## 2.2 Het filosofisch perspectief

In deze paragraaf komt het werk van Alfred Tauber en Anne Donchin aan bod. Hun kritiek op het autonomiebegrip richt zich met name op de al te rationele uitleg hiervan. Zij zijn beide op zoek naar een vorm van autonomie die beter geschikt is om gebruikt te worden binnen de gezondheidszorg. De basis van deze vorm van autonomie zien deze auteurs in de filosofie van Kant.

### 2.2.1 *Autonomie en verantwoordelijkheid*

Alfred Tauber maakt zijn standpunt al in het begin van zijn artikel duidelijk. Hij vertegenwoordigt het meer sceptische geluid dat in het debat rondom autonomie gehoord wordt. Volgens Tauber wordt de opkomst van autonomie in de gezondheidszorg, net als bij Rothman, veroorzaakt door de sociale bewegingen van de jaren zestig en zeventig van de vorige eeuw. De vorm van autonomie die dan naar voren komt wordt vooral bepaald door de filosofie van Kant. Tauber uit zich veel kritischer dan de Rothman en Engelhard in de vorige paragraaf. Hij probeert een antwoord te vinden voor het bestaansrecht van autonomie in de gezondheidszorg en hij doet dit vanuit een historisch filosofisch perspectief.<sup>55</sup>

Het recht op autonomie en zelfbeschikking zijn belangrijke elementen in de Amerikaanse wetgeving en zijn gewaarborgd in de zogeheten 'Bill of Rights' en de 'Declaration of Independence. Ondanks de sterke nadruk op deze vrijheden in de wetgeving, stelt Tauber toch dat autonomie zelf niet een basis in de medische ethiek heeft. Hooguit kan men stellen dat het herstel van autonomie een doel is van de gezondheidszorg. Een interpretatie van autonomie die teveel de nadruk legt op de kantiaanse notie van 'zelfbeschikking' is verwarrend voor de arts-patiëntrelatie. Deze enge definitie van autonomie is niet geschikt om gebruikt te worden in de medische wereld omdat het een idee is dat teveel aan een bepaald tijdperk en een specifieke cultuur gebonden is.<sup>56</sup>

---

<sup>55</sup> Tauber, 'Historical reflections', 299.

<sup>56</sup> Ibidem, 301.



Het boek 'The Patiënt as Person' van Paul Ramsey beschouwt Tauber als de eerste studie die er ooit verricht is naar medische ethiek. Ramsey plaatst in dit werk de medische ethiek binnen de normen en waarden van de maatschappij, als onderwerp binnen het geheel van morele filosofie. Toenemende autonomie en de groeiende behoefte aan zelfbeschikking was een ontwikkeling in alle facetten van de samenleving, niet alleen de medische wereld. De sociale veranderingen in de jaren zestig en zeventig van de vorige eeuw werden gedreven door onvrede over de oorlogen in Korea en Vietnam, een verlangen naar betere burgerrechten en een nieuwe seksuele moraal. De filosofen van die tijd (Foucault, Illich, Sasz) beschouwden de medische wereld als onderdeel van een industrie waarin de mens steeds meer tot object werd gemaakt.

De veranderingen in de maatschappij zoals ook in het eerste hoofdstuk beschreven, hebben dus een nogal streng, kantiaans autonomie concept opgeleverd. Dit specifieke karakter van het autonomiebegrip heeft in die tijd een duidelijke rol gehad en is ook nuttig geweest. Het is echter niet meer afdoende voor de behoeften van deze tijd. Kant werd op zijn beurt natuurlijk ook beïnvloed en begrensd door de tijd waarin hij leefde en was, net als een ieder ander in onze tijd, een mens met zijn eigen angsten, drijfveren en geloof. Een legende vertelt over Kant dat zijn burens hun klok gelijk zetten met de wandelingen die hij iedere dag op hetzelfde tijdstip maakte. Dit schept niet bepaald een beeld van een flexibele persoonlijkheid die open staat voor verandering. Hij werd gedreven door de angst voor het moreel pessimisme van de liberale filosofie en dit maakte dat hij een universeel geldende moraal poneerde. De gedachte dat wij het goede zelf konden kennen en dat we dat vanuit een moreel plichtsbefef ook zouden doen, heeft het binnen de filosofie lang volgehouden maar de focus is veranderd. Van het individu dat zelfstandig zijn of haar beslissingen neemt komt nu meer het beeld naar voren van een



individu dat ermee instemt om een onderdeel te vormen van een collectief beslissingsorgaan.<sup>57</sup>

Patiënten, net als individuen in andere sociale rollen, staan zichzelf toe om in een bepaalde structuur te passen. Zij zijn minder bezig met de politieke en juridische kant van hun autonomie dan met simpelweg genezen. De prioriteiten komen anders te liggen in een ziekenhuis en principes als individualiteit en zelfredzaamheid komen op de achtergrond. Tauber heeft wel een verklaring voor het feit dat men toch zo hangt aan het concept van autonomie. In een wereld die steeds meer gekenmerkt wordt door morele subjectivisme, wat is dan het overkoepelend gedachtegoed? We hebben idealisme ingeruild voor pragmatisme en er is geen 'moral highground' meer te verdedigen. Het hele debat rondom autonomie heeft meer weg van filosofische nostalgie, een verlangen naar een tijd waarin we nog geloofden in een hoger doel. Toch is Taubers boodschap niet negatief. 'Yet we have adequately stumbled along with a patched together apparatus of moral principles, laws, policies, contracts and regulations, and thereby worked out a means to effectively negotiate.'<sup>58</sup>

Waar Tauber uiteindelijk bij terechtkomt is dat er juist in een ziekenhuis eigenlijk geen notie als 'respect voor autonomie' nodig zou moeten zijn. Men hoeft geen kantiaan te zijn om respect te hebben voor het individu. Deze noties zijn eerder terug te vinden in religie dan in filosofie. Een rode draad in het werk van Tauber is de idee dat 'our regard for the ill is based on a deep metaphysical sense of response to the other, a reaction which generates responsibility.' Dit is ook waarom het werk van Tauber mij zo aanspreekt. Juist in de zorg zou het principe van 'weldoen' eigenlijk de hele lading moeten kunnen dekken want natuurlijk hoort daar ook een stuk 'respect voor het individu' bij.

---

<sup>57</sup> Tauber, 'Historical reflections', 308.

<sup>58</sup> Ibidem, 314.

### 2.2.2 Nieuwe elementen

Anne Donchin geeft in haar artikel 'Understanding Autonomy Relationally: Toward a Reconfiguration of Bioethical Principles' een kritiek op de 'principle based formulations of bioethical theory'<sup>59</sup>. Hiermee bedoelt zij de bovengenoemde kantiaanse, enge uitleg van autonomie die uitgaat van de rationaliteit van het individu en die weinig ruimte laat voor de existentiële en mogelijk zwakke kanten van de mens. Zij verwerpt het concept autonomie niet, zij stelt dat 'appeals to autonomy do capture values that merit a central place in bioethical theory if only autonomy can be severed from the individualistic assumptions about social relations embedded in modern moral theories.'<sup>60</sup> Dit is ook waarom ik haar in het filosofisch perspectief plaats. Haar kritiek is gericht tegen de historisch filosofische achtergrond van het autonomiebegrip maar zij blijft wel op zoek naar antwoorden binnen de filosofie.

Het standaard autonomiemodel is met name bedoeld voor situaties waar men gevrijwaard wil blijven van mogelijk ongewenste inmenging van buitenaf. Het model is geschikt voor die patiënten die rationeel en vrij een keuze kunnen maken uit het scala van mogelijkheden dat hen aangeboden wordt. De taak van de arts is om die informatie aan te bieden op een dergelijke wijze dat deze keuze ook mogelijk is. Donchin heeft kritiek op Engelhardts invulling van autonomie. Het mag ruimte bieden aan culturele diversiteit en een breder moreel perspectief maar 'It is exclusively negative and imposes no substantive duties to anyone.'<sup>61</sup> Zij vindt deze uitleg dus te mager en het is niet afdoende voor de dagelijkse medische praktijk. Hiermee wijst zij bijvoorbeeld naar patiënten die niet autonoom zijn, naar patiënten uit een minderheidsgroep en naar de beslissingsbevoegdheid van artsen bij de toelatingsprocedures voor niet-therapeutische ingrepen.

---

<sup>59</sup> Anne Donchin, 'Understanding autonomy relationally: Toward a reconfiguration of bioethical principles', *Journal of medicine and philosophy* 26 (2001) 365-386, aldaar 365.

<sup>60</sup> *Ibidem*, 367.

<sup>61</sup> *Ibidem*, 369.

Autonomie krijgt een nieuwe betekenis wanneer het in het licht wordt gezien van patiënten als baby's, kinderen, verstandelijk gehandicapten of anderszins minder validen die niet de mogelijkheid hebben om zelf rationeel en weloverwogen beslissingen te nemen. Het gaat hier dus om de mensen die volgens het klassieke idee van autonomie niet autonoom zouden zijn. Ook andere groepen, Chronische patiënten bijvoorbeeld, kunnen te afhankelijk raken van hun zorgverleners en het risico bestaat dat zij zich vereenzelvigen met datgene wat het zorgteam van hen verlangt in plaats van naar zichzelf te luisteren en de eigen wensen kenbaar te maken. Ook kan het gebeuren dat de zorgverleners zich op een emotionele afstand houden om beter om te kunnen gaan met het lijden dat zij om zich heen zien. Ook dit kan leiden tot verlies van autonomie wanneer bijvoorbeeld bepaalde patiënten gemijdt worden omdat hun lijden te moeilijk is om aan te zien of te zwaar is om mee om te gaan. Donchin verwerpt het kantiaanse autonomiebegrip dus omdat het een te grote nadruk legt op de rationele capaciteiten van de patiënt. Empathie, sympathie en het menselijk vermogen tot zorgdragen worden zo niet meegewogen in het moreel discours.

Donchin gebruikt twee modellen, ontleend aan sociale relaties, die het autonomiebegrip kunnen verbreden en waarin andere waarden centraal staan. Het model van moederschap is een goede metafoor voor intermenselijke relaties en het is zeer geschikt om gebruikt te worden in de gezondheidszorg<sup>62</sup>. De moeder heeft een verantwoordelijke rol in het opvoeden van een hulpeloos, afhankelijk wezen tot een onafhankelijke en autonome volwassene. Moeders zijn over het algemeen goed in staat om hun eigen belangen ondergeschikt te maken aan die van hun kind en dit hoort idealiter ook te gebeuren in arts-patiëntrelaties. Een arts zou in staat moeten zijn om haar eigen belangen op bijvoorbeeld het gebied van een mogelijke carrière ondergeschikt te maken aan het belang van de patient. Ofwel, het eigenbelang van de arts mag nooit boven de autonomie van de patiënt gesteld worden.

---

<sup>62</sup> Donchin, 'Understanding autonomy', 379.



Een andere zienswijze vindt Donchin in het vriendschapmodel. Dit model legt, in vergelijking met het moederschapmodel, meer de nadruk op de idee van gelijkheid. Verder stelt zij dat dit model 'emphasizes a conception of thoughtfulness that incorporates both reason and caring'. Een ander belangrijk element van dit model is de ruimte die het laat voor pluriformiteit. Men heeft vaak meerdere vriendschappen waardoor men ook deel heeft aan verschillende leefwerelden. Hierdoor is komt men in aanraking met met een scala aan standpunten, visies en meningen waaraan men zichzelf kan spiegelen en waar men eventueel van kan leren.<sup>63</sup> Natuurlijk hoeft een arts niet een vriendschappelijke relatie aan te gaan met al zijn patiënten, dat zou absoluut onrealistisch zijn. Een nadruk echter op bepaalde elementen van een vriendschappelijke relatie zoals gelijkheid, redelijkheid en zorgzaamheid, zullen absoluut een positieve bijdrage hebben op de autonomie van de patiënt.

Een nadeel van het vriendschapmodel is dat vriendschappen vaak een losser verband hebben en dat, zeker in deze tijd, er weinig sociale 'plichten' meer bestaan voor vriendschappen. Hier zou ik zelf nog aan toe willen voegen dat het mijns inziens zo is dat men over het algemeen vriendschappen aangaat met mensen die binnen de eigen verstaanshorizont passen en dat men dus over het algemeen weinig vrienden zal hebben uit een significant andere leefwereld.

Donchin ontkent niet dat het nodig is om bepaalde meer gegeneraliseerde morele kaders te hebben. '...we are positioned beings given to universalize our own partial perspectives, often lacking the moral imagination to reach beyond the context of our lives to adopt the other's point of view, so we need a generalized perspective that acknowledges the kinds of morally significant differences that might lead another to make choices we cannot even understand.' Dus hebben we een model nodig voor autonomie wat ten eerste waarborgt dat de grenzen van een patiënt gerespecteerd worden maar dat ook ruimte laat voor het inzicht dat de identiteit van een individu niet losgemaakt kan worden van haar omgeving.

---

<sup>63</sup> Donchin, 'Understanding autonomy', 380.

### *Conclusies*

Bij beide auteurs die ik in deze paragraaf heb behandeld is duidelijk dat hun kritiek is gebaseerd op een te rationele uitleg van het begrip autonomie. Alfred Tauber stelt dat deze vorm van autonomie ten diepste wezensvreemd is aan de gezondheidszorg en daar dus eigenlijk niet thuishoort. Patiënten zijn in een ziekenhuis uiteindelijk niet met hun autonomie bezig maar met hun genezing. Zelf zou ik het nog iets scherper willen formuleren door te stellen dat juist in een ziekenhuis of andere zorginstelling een patiënt zich geen zorgen zou moeten hoeven maken over haar autonomie. De principes van weldoen en niet-schaden bieden mijns inziens afdoende bescherming tegen bijvoorbeeld paternalisme en respect voor het individu is inherent aan de gezondheidszorg of zou dat in ieder geval moeten zijn.

Om autonomie te kunnen behouden voor de gezondheidszorg, stelt Anne Donchin twee modellen voor. De modellen van moederschap en vriendschap geven aan het begrip autonomie een nieuwe lading mee. Hiermee legt zij namelijk de nadruk op andere kwaliteiten dan alleen de rationele capaciteiten en verdiept zij het begrip autonomie.

## 2.3 Het zorg-ethisch perspectief

Als laatste behandel ik in dit hoofdstuk het zorg-ethisch perspectief. Het is vooralsnog het meest radicale antwoord op het autonomie-vraagstuk. Marian Verkerk benoemt drie kernpunten van het zorg-ethisch perspectief en werkt hiermee toe naar een meer relationele vorm van autonomie. Jean Keller voegt een belangrijk punt toe, namelijk dat van de autonomie van de zorgverlener. Zij waarschuwt ervoor dat de zorgethiek, met een nadruk op kwaliteiten als empathie, sympathie en dergelijke, de zorgverleners teveel kan stigmatiseren.

### 2.3.1 Zorg, verantwoordelijkheid en autonomie

In haar artikel 'The care perspective and autonomy' stelt Marian Verkerk dat zorgethiek een kritiek geeft op het onafhankelijkheidsideaal in het menselijk leven maar dat dit niet betekent dat autonomie niet een morele waarde in zichzelf heeft. Zorgethiek is niet een volledig uitgewerkte ethische theorie, het is veeleer een bepaald ethisch perspectief, een zekere oriëntatie. Verkerk gebruikt het werk van Margaret Olivia Little om dit perspectief verder uit te werken.

Het zorg-ethisch perspectief wordt gekenmerkt door ten eerste een 'emphasis of concern and discernment'. Hiermee wordt een werkhouding bedoeld waaruit meer bezorgdheid spreekt om mogelijke verwaarlozing van een patiënt dan een zorg om mogelijk te bemoeizuchtig te zijn. Een tweede kenmerk zijn de 'habits and proclivities of interpretation'. Verkerk legt dit uit als een zienswijze waarin mogelijk moreel moeilijke situaties eerder uitgelegd worden in termen van 'verantwoordelijkheid' dan in termen van 'rechten en plichten'. Als derde en laatste kenmerk van het zorg-ethisch perspectief noemt Verkerk de 'selective skills'. Hiermee bedoelt zij het vermogen om makkelijk om kunnen gaan met diversiteit tegenover de gewoonte om te abstraheren.<sup>64</sup>

De kritiek die de zorgethiek heeft op autonomie is gericht op één betekenis van autonomie, namelijk autonomie als ideaalbeeld van een vrij en

---

<sup>64</sup> Marian Verkerk, 'The care perspective and autonomy', *Medicine healthcare and philosophy* 4 (2001) 289-294, aldaar 290.



onafhankelijk individu. Dit ideaalbeeld komt voort uit de idee dat een goed leven een leven is waarin wij geen hulp en ondersteuning nodig hebben bij het bereiken van onze wensen en behoeften en waarin wij vrij van inmenging ons eigen plan trekken<sup>65</sup>. Hoe meer dit ideaalbeeld overheerst, hoe meer er wordt neergekeken op iedereen die afhankelijk is, hulp nodig heeft, het niet alleen kan. Aan de andere kant is er de betekenis van autonomie als de capaciteit om keuzes te maken over het eigen bestaan. Dit is waar volgens Verkerk de werkelijke waarde van autonomie ligt.

De zorg-ethische invulling van autonomie is de zogeheten relationele autonomie. Hierdoor komt de nadruk te liggen op de relatie tussen arts en patiënt en op de relatie tussen de patiënt en haar omgeving. De zorg wordt meer en meer gestructureerd door de overheid en er is al enkele jaren een trend zichtbaar van de-institutionalisering. Het grote gevaar hiervan is dat patiënten die langdurige zorg nodig hebben, in de psychiatrie bijvoorbeeld, vereenzamen en niet de zorg krijgen die zij nodig hebben. Het zorg-ethische antwoord op dit probleem is dus het aannemen van een andere houding. In plaats van een door angst voor paternalisme ingegeven terughoudendheid voor ingrepen in iemands bestaan en zich verschuilen achter het 'respect voor autonomie' moet de nadruk komen te liggen op een meer actieve en toegewijde zorg.

De relatie tussen arts en patiënt beschrijft Verkerk als 'a relationship in which responsibilities towards each other are set. Compassionate interference as a treatment can be conceived as the form of a caring relationship in which the responsibilities of the care-giver as well as of the care-receiver are put at the forefront.'<sup>66</sup> Het zorg-ethisch perspectief geeft volgens Verkerk dus tweeledig antwoord op het autonomie-vraagstuk. Ten eerste bekritiseert het de uitleg van autonomie in termen als onafhankelijkheid en zelfredzaamheid en ten tweede stelt het hier een meer relationeel concept van autonomie tegenover.

---

<sup>65</sup> Verkerk, 'Care perspective', 291.

<sup>66</sup> Ibidem, 293.

### 2.3.2 Autonomie van de zorgverlener

De kernpunten waar het in de zorgethiek om gaat en de belangrijkste kwaliteiten die daarvoor nodig zijn (empathie, sympathie, toegewijde zorg) worden vaak als 'vrouwelijk' bestempeld en als men 'zorg' centraal zet is het mogelijk dat vrouwen die werkzaam zijn in een door mannen gedomineerde gezondheidszorg of andere sociale context<sup>67</sup>, weer in die hoek gezet worden en niet aan hun eigen autonomie toe komen. Dit is een punt van kritiek dat met name vanuit feministische hoek vaak geuit wordt op zorgethiek. Het is dus van belang dat er een autonomiebegrip wordt ontwikkeld in de zorgethiek die een plaats biedt aan de autonomie van de zorgverlener zodat de gezondheidszorg niet gestigmatiseerd wordt als een 'vrouwentaak'.

Keller gebruikt het autonomie model van Diana Meyers om een relationele vorm van autonomie te poneren die geschikt is om te gebruiken in de zorgethiek. Meyers ziet autonomie als een scala aan vaardigheden die een persoon in staat stellen om zekere taken uit te voeren. Deze vaardigheden heeft een individu nodig om kritisch te reflecteren op haar eigen handelen en om vast te stellen of dit handelen inderdaad in overeenstemming is met het 'eigen zelf'.

Dit 'zelf' ziet Meyers niet in ontologische termen. Het is geen zuiver, statisch en antisociaal gegeven dat ontdekt kan worden door diverse lagen van socialisering eraf te pellen. Het zelf is een dynamisch, zich steeds ontwikkelende constellatie van kenmerken en kwaliteiten dat tevoorschijn komt wanneer wij ons autonoom opstellen.<sup>68</sup> Zo omschreven is autonomie dus een vaardigheid, een zich steeds afvragen of men wel authentiek en integer is. 'The individual must be able to envisage a variety of solutions, must be able to examine these solutions open mindedly, must be able to imagine likely results of carrying these options, must be attuned to self-referential responses like shame and pride, must be able to compare various possibilities systematically along sundry dimensions. Each of these abilities represents a complex skill,

---

<sup>67</sup> Jean Keller, 'Autonomy, relationality and feminist ethics', *Hypatia* 12 (1997) 152-162, aldaar 155.

<sup>68</sup> *Ibidem*, 156.

and, together, these skills equip the individual to make a choice by consulting her self.<sup>69</sup> De zorgverlener kan dus sociaal invoelend zijn en gericht op relaties met de mensen om haar heen en toch in staat worden geacht om autonome beslissingen te nemen.

Een tweede punt dat Keller in haar artikel noemt is de zogeheten 'externe kritiek'. Wederom gaat het hier om een kritiek op de zorgethiek dat een gevaar in zich bergt dat de zorgverleners zelf ondergesneeuwd raken in een te grote belasting op hun vermogens. Zij wijst hier op zelfrespect en integriteit zonder welke het onmogelijk is om autonoom te zijn. Zelfrespect verkrijgt men door de wetenschap dat de keuzes die men maakt moreel juist zijn. Keller stelt dat zelfrespect en autonomie wederzijds afhankelijk zijn van elkaar en dat ze elkaar kunnen versterken. Wanneer men geconfronteerd wordt met een moreel dilemma of een anderszins moeilijke beslissing dan ligt het voor de hand dat iemand te rade gaat bij bijvoorbeeld een vriend of vriendin die ons kan helpen om een voorstelling te maken van mogelijke oplossingen.<sup>70</sup> Deze hulp kan bijdragen aan zowel het verstevigen van deze relatie als het bereiken van meer autonome uitkomsten. 'Conceiving of autonomy as a dialogical process helps distinguish which aspects of autonomy can be shared and which must be exercised by the autonomous person alone.' Het is interessant en zeer vruchtbaar om autonomie op deze wijze te beschouwen omdat het duidelijk maakt hoe iemand zowel dicht bij anderen kan staan en door hen beïnvloed kan worden terwijl men tegelijk toch autonoom kan zijn. Door Meyers model te gebruiken weet Keller een concept van autonomie te ontwikkelen waardoor zij binnen het zorg-ethisch perspectief kan blijven zonder dat de autonomie van de zorgverlener in gevaar komt.

### *Conclusies*

Verkerk gaat mijns inziens verder waar Tauber ophield. Zij geeft een antwoord op de vraag: als we een rationele uitleg van autonomie niet centraal willen

---

<sup>69</sup> Keller, 'Autonomy, Relationality', 157.

<sup>70</sup> Ibidem, 161.



zetten in de gezondheidszorg, wat dan wel? De drie punten (zorgzaamheid, verantwoordelijkheid en vermogen tot omgaan met diversiteit) die zij als centraal ziet voor de zorgethiek geven aan de gezondheidszorg een heel ander karakter. Verder legt een meer relationele vorm van autonomie, zoals Verkerk die poneert, de verantwoordelijkheden op de juiste plek, namelijk bij de arts en de zorgverleners rondom de patiënt.

Door autonomie voor te stellen als een vaardigheid, een zich steeds afvragen of men wel authentiek en integer is, komt Jean Keller dicht bij hoe ik zelf autonomie ben gaan zien. Kritische reflectie op het eigen handelen, de mening van anderen kunnen incorporeren en zich rekenschap geven van het dynamische karakter en ook tijdgebonden aspect van het 'zelf', zijn drie elementen die absoluut noodzakelijk zijn bij het nastreven van autonomie.

### Hoofdstuk 3: Conclusie

#### *Scriptie*

Na maanden met het onderwerp bezig te zijn geweest, ligt het natuurlijk voor de hand dat ik het autonomievraagstuk overal zie en tegenkom. Ik herken het als thema in boeken, films, opera's en wat al niet meer. Ook kom ik het tegen op verschillende niveaus. Van schrijvers als Soljenitzin en componisten als Wagner tot de talkshow van Oprah Winfrey en het televisieprogramma 'Star Trek: Voyager'. Ik denk echter dat ik het niet alleen tegenkom doordat ik het als scriptieonderwerp heb gekozen, maar dat alles inderdaad te herleiden is tot een autonomievraagstuk. Het raakt namelijk aan de meest fundamentele existentiële vragen die de mens heeft. Wie ben ik? Waar sta ik voor? Wat mag ik geloven? Door wie of wat laat ik mij bepalen? En bij ieder keuzemoment in alle facetten van ons bestaan spelen deze vragen, al dan niet bewust, mee. Nu, aan het eind van het scriptieproces, merk ik dat ik blijkbaar zelf ook behoefte had om dieper te reflecteren op deze vragen en voorzichtige antwoorden te formuleren.

In deze scriptie heb ik mij beperkt tot een beschrijving van hoe het autonomiebegrip zich heeft ontwikkeld binnen de gezondheidszorg. In het eerste hoofdstuk heb ik aangetoond dat door een combinatie van maatschappelijke ontwikkelingen en een zich steeds sneller ontwikkelende gezondheidszorg, er een autonomiebegrip werd ontwikkeld dat in een behoefte voorzag. Deze eng gedefinieerde autonomie gaf duidelijkheid in de arts - patiënt relatie en zorgde voor een heldere afbakening van verantwoordelijkheden en plichten.

In het tweede hoofdstuk heb ik laten zien dat deze enge of Kantiaanse vorm van autonomie steeds meer 'im fringe' werd gesteld. Vanuit verschillende invalshoeken hebben diverse auteurs kritiek geleverd en nieuwe oplossingen aangedragen en zo is een veel bredere vorm van autonomie naar voren gekomen. Een vorm van autonomie die de mens niet omschrijft als een atomistisch rationeel wezen maar als een relationeel persoon, behept met

veel meer dan alleen rationele kwaliteiten. Mijns inziens heb ik hiermee de centrale vraag van deze scriptie afdoende beantwoord.

### *Leerproces*

Mijn denken over autonomie is veranderd. Gelukkig maar want mijn uitgangspunt was nu niet bepaald rooskleurig. Het belangrijkste verschil is dat ik nu van mening ben dat de mens, ondanks dat het wezen en het leven van een ieder voor een zeer groot gedeelte bepaald worden, toch autonoom kan zijn. Mogelijk kruipt men makkelijker door het oog van een naald, maar toch. Vanaf het moment van je conceptie ligt je genenpakket al vast. Vervolgens zijn daar dan het land waarin je geboren wordt, de sociale en economische toestand aldaar, de opvoeding die je geniet (en de opvoeding die je ouders hebben genoten) en een al dan niet religieuze omgeving waarvan je een bepaald waarden en normen pakket meekrijgt. Dit is echter niet de gehele mens. Uiteindelijk heeft de mens van de appel gegeten. Dit symbolische verhaal over de geboorte van de vrije wil is een religieuze interpretatie over wat de mens anders maakt. Een mens is geboren met de mogelijkheid om keuzes te maken en de mogelijkheid om altijd te kunnen denken 'Dit kan anders..'.<sup>71</sup>

Veel van mijn denken over autonomie haal ik bij Kant vandaan. Zijn onderscheid tussen de stoffelijke en geestelijke wereld, en het feit dat hij de moraal in het geestelijke plaatst, is voor mij een belangrijk gegeven. Ook zijn appèl op het rationele kenvermogen van de mens spreekt mij aan. Er zit mijns inziens namelijk een belangrijk kennisaspect aan autonomie.<sup>71</sup> Je kunt niet autonoom zijn zonder een bewust-zijn van je gebondenheid. Er moet dus een zeker inzicht zijn in waar je vandaan komt (in de breedste zin van het woord). Dit is echter niet alleen een rationele 'truc' die je los van anderen kunt toepassen, het is een voortdurend leerproces. Het werk van met name Jean Keller heeft mij doen inzien dat de mens een dynamisch, relationeel wezen is.

---

<sup>71</sup> Autonomie is echter niet gebonden aan intelligentie. Ik heb genoeg werkervaring met verstandelijk gehandicapten en andere, volgens de enge definitie, minder autonomen, om te weten dat het bereiken van autonomie niet gehinderd hoeft te worden door een minder dan gemiddeld IQ.



Men kan pas autonoom zijn als men open staat voor die dynamiek en wanneer men de durf heeft om zichzelf steeds weer te bevragen en te durven leren van anderen.

Wat betekent autonomie dan voor mij? Het bereiken van de autonome staat is vergelijkbaar met het vinden van je morele kompas. Je richting ligt niet vast maar je hebt wel houvast. Om die vergelijking verder door te trekken; al ben je nog zo verdwaald en heb je geen kaart? Als je maar weet waar noord en zuid zich bevinden voorkom je in ieder geval dat je steeds in dezelfde cirkel blijft lopen. Op die manier geïnterpreteerd denk ik ook genoeg ruimte te hebben gelaten voor morele diversiteit omdat uiteindelijk ieder zijn eigen kompas ontwikkelt.<sup>72</sup> Er is mijns inziens één belangrijke voorwaarde om autonoom te kunnen zijn en dat is, vanwege het sterk intermenselijk karakter, een bepaald vermogen tot communicatie.

#### *Conclusies met betrekking op gezondheidszorg*

Wat betreft de gezondheidszorg sluit ik mij van harte aan bij Tauber. Idealiter gezien zou het principe van respect voor autonomie niet nodig moeten zijn in de gezondheidszorg. Het zoeken naar autonomie is een proces waar iedereen mee bezig is. Als wij op deze zoektocht geconfronteerd worden met existentiële problematiek rondom ziekte, lijden of zelfs dood, brengt ons dat niet dichterbij dat doel. Zoals ook Tauber dat beschrijft zou dat het doel moeten zijn van de gezondheidszorg; het verder helpen van patiënten op die zoektocht en het herstel van hun autonomie. Een patiënt zou er blind op moeten kunnen vertrouwen dat haar autonomie gewaarborgd blijft.

Hier zie ik ook duidelijk een taak voor de Geestelijk Verzorger. Mijns inziens heeft de geestelijk verzorger als geen andere zorgverlener, oog voor de gehele mens en kan daardoor een waardevolle bijdrage leveren in een zorgteam. Om het geijkte voorbeeld maar weer eens te gebruiken; wat te doen met een Jehova's getuige die een bloedtransfusie weigert? Een Geestelijk

---

<sup>72</sup> Een ruimte overigens die ik ook bij Kant meen ontdekt te hebben. Uiteindelijk stelt hij niet een universeel geldende moraal voor maar een universeel geldende regel waaraan moraal moet voldoen.

Verzorger kan hier pogen een meer genadevol, levenminnend Godsbeeld te zetten tegenover het straffende en wrekende Godsbeeld van de Jehova's getuige. Ook het zondebesef kan verschoven worden van de zonde van de bloedtransfusie naar de zonde van het leven dat niet verloren had hoeven gaan. Mocht deze Jehova's getuige ontvankelijk blijken voor een andere wijze van geloven ben ik van mening dat deze persoon van een door angst overheerste, minder autonome positie in een meer autonome positie terecht is gekomen die leven brengt en licht.

Zo zou ik willen functioneren als mens en zorgverlener. Ik wil mensen bevrijden, ze loswarren uit de knoop waarin ze zijn vastgelopen. Als mensen niet verder komen met de antwoorden die ze meegekregen hebben, wil ik ze helpen zelf nieuwe antwoorden te formuleren om zo weer verder te kunnen. Ik denk dat het mogelijk is om te leven in vrede met jezelf en om in het reine te komen met de bepaaldheid van de wereld om je heen, telkens opnieuw zoekend naar die soms maar ene centimeter waarbinnen je een wereld van vrijheid hebt.

### Literatuurlijst:

- Ball, P. *Critical mass: How one thing leads to another* (London 2005)
- Beauchamp, T.L. en L. Walters, *Contemporary issues in bioethics* (2e druk, Belmont 1982)
- Berg, J. H. Van den, *Medische macht en medische ethiek* (22<sup>ste</sup> druk; Nijkerk 1986)
- Donchin, A. 'Understanding autonomy relationally: Toward a reconfiguration of bioethical principles', *Journal of medicine and philosophy* 26 (2001) 365-386
- Dupuis, H.M en P.J. Thung, *Voordelen van de twijfel* (Alphen aan de Rijn 1983)
- Engelhardt, T. 'The many faces of autonomy', *Healthcare analysis* 9 (2001) 283-297
- Keller, J. 'Autonomy, relationality and feminist ethics', *Hypatia* 12 (1997) 152-162
- Rothman, D.J. 'The origins and consequences of patient autonomy: A 25-year retrospective', *Health care analysis* 9 (2001) 255-264
- Rothman, D.J. *Strangers at the bedside*, (New York 1991)
- Schermer, M. *The different faces of autonomy*, (Ridderkerk 2001)
- Schneider C.E. *The practice of autonomy: Patients, doctors and medical decisions* (New York 1998)
- Secker, B. 'The appearance of Kant's deontology in contemporary Kantianism: Concepts of patient autonomy in bioethics', *Journal of medicine and philosophy* 24 (1999) 43-66
- Tauber, A.I. 'Historical and philosophical reflections on patient autonomy' *Health care analysis* 9 (2001) 299-319
- Tauber, A.I. *Patient autonomy and the ethics of responsibility* (Cambridge Mass) 2005)
- Verkerk, M. 'The care perspective and autonomy', *Medicine healthcare and philosophy* 4 (2001) 289-294