

REGIE OVER EIGEN LEVEN: EEN ZORGETHISCH PERSPECTIEF

*Guy Widdershoven*¹

SUMMARY – The ethics of care uses a concept of autonomy that is richer than the ideas of negative liberty and independence. Autonomy is not only “freedom from”, but also “freedom to”. Moreover people are always autonomous in the context of relationships with others and therefore we can speak of relational autonomy. These ideas about autonomy imply another way of thinking about elderly care and the relationships between patients and residents, and nurses, attendants and doctors. Relational autonomy insists therefore on negotiated rather than merely informed consent.

Inleiding

De gedachte dat mensen de regie over eigen leven moeten kunnen voeren is heden ten dage populair, zowel onder zorgverleners als onder beleidsmakers. Op het gebied van ouderenzorg, psychiatrische zorg of zorg voor mensen met een verstandelijke handicap staat dit uitgangspunt prominent op de agenda. Ook in de gezondheidsethiek en het gezondheidsrecht is ‘eigen regie voeren’ een centraal gegeven. Bij de uitwerking daarvan wordt veelal het zelfbeschikkingsbeginsel gehanteerd. Inmiddels is gemeen goed dat men bij behandelbeslissingen de patiënt dient te informeren en toestemming te vragen (*‘informed consent’*). Wilsonbekwamen mogen behandeld worden, als dat volgens beginselen van goed hulpverlenerschap gepast is (WGBO)², of als dit nodig is om ernstig gevaar af te wenden (Wet BOPZ)³. Deze ontwikkelingen hebben ertoe geleid dat de positie van de patiënt meer centraal is komen te staan in de besluitvorming. Dat is ongetwijfeld een goede zaak voor de kwaliteit van de zorg.

Toch hebben de genoemde ontwikkelingen ook een keerzijde. Opvallend is dat ethische problemen gekoppeld worden aan dramatische omstandigheden. Kwesties uit de dagelijkse zorg lijken ethisch gezien weinig relevant. Bovendien wordt de nadruk sterk gelegd op de autonomie van de patiënt, waarbij autonomie wordt geduïd in termen van onafhankelijkheid. Het ideaal is de patiënt die zelfstandig kiest tussen behandelopties. De zorgverlener dient zich daarbij afzijdig op te stellen. De vraag is of deze visie op ethiek aansluit bij de alledaagse problematiek in de zorg. Hier spelen veel vragen op die niet direct samenhangen met kwesties van leven en dood. Een gereserveerde opstelling van zorgverleners ten aanzien van het keuzeproces van de zorgvrager lijkt niet altijd de geëigende weg om de zorgverlening op een moreel verantwoorde wijze in te richten. Wat te doen als iemand beschikbare zorg weigert zonder dat er ernstig gevaar dreigt? Hoe om te gaan met mensen die angstig en onzeker zijn? Dan biedt het principe van

¹ Prof.dr. Guy A.M. Widdershoven is hoogleraar Ethiek van de gezondheidszorg aan de faculteit der Gezondheidswetenschappen van de Universiteit Maastricht.

² WGBO: Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (01-01-1996, bijgewerkt 08-09-2002)

³ BOPZ: Wet Bijzondere Opnemning in Psychiatrische Ziekenhuizen (17-01-1993)

informed consent weinig houvast. Insisteren op zelfstandige keuzes is hier niet zonder meer de gepaste houding. In dergelijke situaties komt het meer aan op betrokkenheid en zorgzaamheid, dan op afstandelijkheid en respect voor het recht op zelfbeschikking. Het belang van betrokkenheid en zorg als uitgangspunt voor het omgaan met ethische problemen in de gezondheidszorg wordt benadrukt door een relatief nieuwe loot aan de stam van de gezondheidsethiek, namelijk de zorgethiek. In deze bijdrage geef ik een schets van de uitgangspunten van de zorgethiek. Ik ga in op het mensbeeld dat de zorgethiek hanteert. Dit gaat niet uit van individuele zelfbeschikking, maar van zingeving in relaties met anderen. Dit impliceert een specifieke opvatting van autonomie. Vervolgens geef ik aan hoe vanuit de zorgethiek de relatie tussen zorgverlener en zorgvrager wordt gezien. Centraal staat hier de onderlinge afstemming in een proces van wederzijdse betrokkenheid. Ten slotte ga ik in op de gedachte van Moody, dat het in de zorgverlening niet gaat om autonomie als *informed consent*, maar om het bewerkstelligen van instemming op basis van onderhandelen, ofwel *negotiated consent*.

1. Relatieve autonomie

Mevrouw A is een oudere dame in een verpleeghuis. Ze wil niet eten en weigert de eetzaal binnen te gaan. Ze is niet onder de indruk van de argumenten van de verzorgenden dat ze voedsel nodig heeft om gezond te blijven. De staf is verdeeld: moet men haar met rust laten, of dwingen te eten? Een verzorgende weet de impasse te doorbreken. Hij biedt haar hoffelijk zijn arm aan, en nodigt haar uit hem te begeleiden naar het diner. Ze accepteert dit aanbod als een dame. Zodra ze zit, begint ze te eten. (Moody, 1992)

De bovenstaande casus stamt uit de dagelijkse praktijk in het verpleeghuis. Het gaat om zaken die verband houden met gewone zorgverlening. De staf ervaart de situatie als een ethisch probleem: moet men de weigering van mevrouw A respecteren, of proberen haar op andere gedachten te brengen? In termen van de gangbare benadering in de gezondheidsethiek, de zogenaamde principe-ethiek, dient men hier een afweging te maken tussen respect voor autonomie en weldoen. Moet men mevrouw A zelf laten kiezen, of haar keuze overrulen in het belang van haar gezondheid?

De opvatting van autonomie die daarbij wordt gehanteerd kan worden omschreven als negatieve vrijheid. In navolging van John Stuart Mill (1859) is negatieve vrijheid vooral op te vatten als de vrijheid van het individu om niet gehinderd door anderen zijn of haar eigen leven vorm te geven. Diens befaamde vrijheidsprincipe houdt in dat het individu soeverein is wat betreft de invulling van zijn eigen leven, voor zover hij met zijn handelen anderen niet schaadt. Verschillende gezaghebbende auteurs op het terrein van de gezondheidsethiek benadrukken dat respect voor autonomie betekent dat de hulpverlener zich moet onthouden van inmenging in de besluitvorming van de patiënt (Beauchamp & Childress, 1994; Kuitert, 1989; Dupuis, 1998). Beschouwd vanuit het beginsel van autonomie als negatieve vrijheid dient men mevrouw informatie te geven die relevant is voor haar keuze, en vervolgens de keuze te respecteren. Het optreden van de verzorgende is in dit licht dubieus. Door te suggereren dat hij haar begeleidt naar het diner (een nogal gekleurde schets van de situatie) weet hij haar tot meegaandheid te bewegen. Van respect voor autonomie lijkt zo weinig sprake te zijn. Het principe van weldoen heeft klaarblijkelijk de doorslag gegeven.

Wanneer autonomie wordt opgevat in termen van negatieve vrijheid, ligt het accent op non-interventie. Het individu dient over zijn leven te beschikken zonder inmenging van buitenaf. Deze negatieve vrijheidsconceptie kan worden onderscheiden van het positieve vrijheidsbegrip (Berlin, 1969). Daarbij gaat het om de vergroting van de handelings- en keuzevrijheid van mensen. Hier gaat het niet om “freedom *from*”, maar om “freedom *to*”: positieve vrijheid focust op het vermogen van een persoon om bron van zijn eigen beslissingen te zijn en om zijn leven te leiden in overeenstemming met zijn eigen redenen, doelen en plannen. In een positieve vrijheidsopvatting gaat het niet alleen om de vraag of mensen zelf kunnen kiezen, maar wordt tevens de aard van de gemaakte keuzen in de beschouwing betrokken (Berghmans, 1992; Widdershoven, 2000). Vanuit het perspectief van autonomie als positieve vrijheid hoeft men niet elke keuze te respecteren.

Een keuze die past in het levensplan van de betrokkene is van meer belang dan een keuze die voortkomt uit een meer willekeurige neiging (Dworkin, 1988). Het gaat er juist om te onderzoeken wat een keuze (bij voorbeeld een weigering) voor het individu betekent. Het optreden van de verzorgende in het geval van mevrouw A komt zo in een geheel ander daglicht te staan. Zijn interventie laat zien dat mevrouw A niet op fundamentele gronden weigert te eten. Integendeel: wanneer ze op de juiste wijze wordt aangesproken, blijkt ze graag aan tafel te gaan. Door het optreden van de verzorgende kan mevrouw A eten op een wijze die bij haar past. De interventie is dus geen doorbreking van de autonomie van mevrouw A maar een ondersteuning daarvan.

Zorghouders hanteren een opvatting van autonomie als positieve vrijheid. Zij benadrukken dat autonomie niet hetzelfde is als onafhankelijkheid. Autonomie kan alleen ontwikkeld worden in relaties met anderen, dus in situaties van afhankelijkheid. Daarom spreken zorgverleners van relationele autonomie (MacKenzie & Stoljar, 2000). Juist door de interventie van de verzorgende is mevrouw A in staat zich zo in de situatie te gaan bewegen dat deze voor haar hanteerbaar wordt. Mevrouw A vindt een manier van omgaan met de situatie die past bij haar, doordat de verzorgende een beroep doet op haar gevoeligheid voor een hoffelijke bejegening. Dat betekent tevens dat mevrouw A haar weerstand tegen de manier waarop eten georganiseerd is in het verpleeghuis overwint, niet doordat ze toegeeft, maar doordat ze in waardigheid kan ingaan op het zorgaanbod. Mevrouw A is klaarblijkelijk iemand die gewend is aan een zekere mate van hoffelijkheid in de omgang. Zo is ze geworden door haar relaties met anderen in het verleden. Wanneer de verzorgende haar hierop aanspreekt, versterkt dit haar autonomie.

De opvatting van autonomie als positieve vrijheid is uitgewerkt door o.a. Agich (1993). Volgens deze auteur gaat het bij respect voor autonomie om de ondersteuning van een persoon tijdens het proces van het zich identificeren met dat wat er gebeurt. De nadruk ligt daarbij op alledaagse handelingen, gebeurtenissen en activiteiten, zoals het deelnemen van de patiënt aan therapieën, gemeenschappelijk koken op de afdeling, of het maken van een wandeling. Niet de vraag of en hoe iemand voor deelname aan dergelijke activiteiten “kiest” is relevant, maar de concrete ervaring van de patiënt. Agich meent dat autonomie niet gebaseerd is op absolute onafhankelijkheid. Gedragingen kunnen als autonoom ervaren worden als zij op een of andere manier deel uitmaken van de identiteit zoals de persoon die ervaart en gestalte geeft. Zich identificeren met iets volgt voornamelijk uit de concrete lichamelijke ervaring in het hier en nu en de (onbe-

wuste) intentionaliteit van het individu tijdens alle dagelijkse handelingen, zonder dat de persoon zich steeds afvraagt wat zijn of haar identiteit is.

Individen zijn nooit volledig gevormd, maar maken altijd deel uit van een dynamisch proces van ontwikkeling, in interactie met de omgeving. Alleen voor een persoon zonder identiteit betekent vrijheid absolute onafhankelijkheid. Afhankelijkheid hoeft iemands vrijheid niet aan te tasten, zolang die persoon zich kan identificeren met datgene waarvan hij of zij afhankelijk is. Aldus wordt ook de wederzijdse beïnvloeding van hulpverleners en hulpvragers geïnterpreteerd. Verwijzend naar oudere bewoners in een verzorgings- of verpleeghuis stelt Agich dat het belangrijker is hen te helpen om te leven in het aangezicht van kwetsbaarheid, verlies en de dood, dan hen allerlei keuzen aan te bieden (Agich, 1993). Deze nadruk op zingeving en identiteit brengt met zich mee dat de autonomie van de psychiatrische patiënt steeds opnieuw actueel en concreet gemaakt dient te worden in relatie met de ervaringen van de betrokkenen. Dit veronderstelt een dynamische interactie, waarbij respect voor autonomie niet automatisch wordt opgevat als het aanbieden van enkele keuzemogelijkheden. Het gaat er integendeel om na te gaan of de patiënt zich met de situatie identificeert.

2. Zorg als proces van wederkerigheid

Volgens zorgethici is de morele kwaliteit van het menselijk leven allereerst gebaseerd op onderlinge zorgzaamheid. Mensen bejegenen elkaar op morele wijze, niet doordat ze elkaars vrijheid van handelen respecteren, maar doordat ze geraakt worden door behoeften en noden. Hier blijkt opnieuw dat zorgethici niet uitgaan van individuele rechten, maar van onderlinge betrokkenheid en solidariteit. De reactie van de verzorgende tegenover mevrouw A is een voorbeeld van zo'n morele betrokkenheid. De verzorgende handelt vanuit een gerichtheid op ondersteuning en hulp. Die reactie is bovendien praktisch: de verzorgende handelt om aan de zorgbehoefte tegemoet te komen.

Tronto omschrijft zorg als: "een activiteit van de soort die alles insluit wat we doen om onze 'wereld' in stand te houden, te continueren en te repareren, zodat we er zo goed mogelijk in kunnen leven" (Tronto, 1993: 103). Zorg is in deze definitie een praktische activiteit, een praktijk van voortdurend onderhoud. Zorg betekent geëngageerd zijn in een praktijk. Kenmerkend is een interne betrokkenheid: in zorgprocessen bouwen we verder aan het leven dat we leiden, vertrouwend op en gebruik makend van de processen die voor dat leven bepalend zijn. Er is geen gezichtspunt buiten het zorgproces, van waaruit we als expert kunnen zeggen wat goede zorg is. Zorg is van binnenuit onze wereld in standhouden.

Tronto onderscheidt vier fasen van zorg (Tronto, 1993: 105 e.v.). De eerste fase is het zich zorgen maken om iemand of iets (*caring about*). In deze fase wordt een persoon of zaak herkend als zorgbehoefstig. De tweede fase is het zorg op zich nemen (*taking care of*). Daarbij is sprake van een concreet initiatief: er wordt opgetreden om de zorgbehoefte te beantwoorden. De derde fase betreft de daadwerkelijke uitvoering van de zorg: het verlenen van zorg (*care-giving*). De vierde fase is het ontvangen van zorg (*care-receiving*). Het zorgproces is niet compleet indien een van deze fasen ontbreekt. De fasen zijn overigens alleen analytisch te onderscheiden: in de praktijk lopen ze in elkaar over.

Op basis van deze vier fasen (of aspecten) van zorg onderscheidt Tronto (1993: 127 e.v.) vier morele componenten. We kunnen daarbij ook spreken van deugden die inherent zijn aan het zorgproces. De eerste deugd is aandacht (*attentiveness*). Zorg vereist dat men aandacht heeft voor de behoefte van de ander. De tweede deugd is verantwoordelijkheid (*responsibility*). Men kan alleen zorgen als men zich verantwoordelijk maakt voor het verbeteren van de toestand van degene die zorg behoeft. De derde deugd is competentie (*competence*). Zonder specifieke deskundigheid op het terrein waar zorg verleend moet worden, kan men geen zorg bieden. De vierde deugd is responsiviteit (*responsiveness*). Degene die zorg ontvangt moet -letterlijk- ontvankelijk zijn voor die zorg.

Tronto's conceptualisering van zorg is nadrukkelijk intersubjectief. Zorgen is een proces van antwoord geven op de vraag van de ander. Dit impliceert dat men die vraag onderkent (aandacht), zich aangesproken voelt (verantwoordelijkheid), met de vraag weet om te gaan (competentie) en in het antwoord geven beseft dat het niet om éénrichting verkeer gaat, maar om een gezamenlijke onderneming (responsiviteit van de ander). Zorg is gebaseerd op een wederzijdse betrokkenheid, een erkenning dat het zonder de inbreng van de ander niet kan. Daarom kan zorg nooit geheel van één kant komen: zelfs als de ander volkomen hulpeloos is, dan nog is er sprake van een gesprek, juist omdat de hulpverlener aangesproken wordt door (de hulpeloosheid van) de ander. Hierin schuilt de fundamentele wederkerigheid van de zorgrelatie.

In de casus van mevrouw A. zijn de fasen die Tronto onderscheidt duidelijk terug te zien. De staf signaleert dat er een probleem is rond het niet willen eten van mevrouw A. Dit betekent dat men niet onbekommerd voorbij gaat aan de situatie waarin mevrouw A verkeert. Verschillende stafleden voelen zich verantwoordelijk, en proberen haar te overtuigen. Ze missen klaarblijkelijk overtuigingskracht (en zijn in die zin niet competent). Dat blijkt doordat mevrouw A niet op het aanbod reageert (niet responsief is). Dit vereist opnieuw aandacht (men laat mevrouw A niet stikken, omdat ze nu eenmaal niet mee wil werken). De verzorgende blijkt wel een adequaat aanbod te doen (en vertoont dus competentie), zoals blijkt uit de reactie van mevrouw A. Daarmee wordt het zorgproces (voorlopig) bevredigend afgesloten.

3. Van *informed* naar *negotiated consent*

Zorg is, zo kunnen we vaststellen, een proces van onderhandelen en afstemmen van perspectieven. Moody (1992) hanteert in dit verband, polemisch, de term '*negotiated consent*'. Het gaat volgens hem in de zorg niet om het aanbieden van informatie en het wachten op toestemming, maar om het bereiken van een gezamenlijk gezichtspunt via een proces van onderhandelen. Aan de hand van voorbeelden uit de verpleeghuiszorg beschrijft Moody hoe onderhandelingen in de praktijk vorm krijgen. Hij richt zich hierbij allereerst op onderhandelingen tussen de zorgverleners en de patiënt. In het onderhandelingsproces kunnen hulpverleners volgens Moody op meerdere wijzen interveniëren. Moody onderscheidt vier vormen van interventie. De eerste is belangenbehartiging. Hierbij stelt de hulpverlener zich op als advocaat van de cliënt en probeert diens belangen te verdedigen. Daarvoor moeten de belangen geïnterpreteerd worden. Zo nodig moet de zorgsituatie aangepast worden, bij voorbeeld wanneer een cliënt niet geholpen

wil worden door de ene hulpverlener, maar wel door de andere. De tweede is stimulering. Hierbij gaat het erom te bewerkstelligen dat de cliënt op een andere manier naar zichzelf gaat kijken. De derde interventie is overreding. Hierbij probeert de hulpverlener de cliënt te bewegen mee te werken door redenen aan te geven. Deze dienen aan te sluiten op de wereld van de cliënt. De vierde interventie is het beslissen voor de ander. In deze situatie heeft de cliënt geen actieve inbreng meer. Toch is ook hier volgens Moody sprake van communicatie en onderhandelen, met de familie of tussen de hulpverleners onderling. Het optreden van de verzorgende tegenover mevrouw A is volgens Moody een voorbeeld van stimulering.

Een zorgethische houding betekent dat men bereid is verantwoordelijkheden op zich te nemen, maar ook dat men open staat voor de reacties van de zorgontvanger, en zondig de eigen inzichten omtrent goede zorg bijstelt. Openheid impliceert dat men zich niet afsluit voor negatieve reacties van anderen. Dat wil niet zeggen dat men elke afwijzing als terecht beschouwt. Om de eigen opvatting daadwerkelijk te kunnen herbezien moet men eerst en vooral vertrouwen hebben in de eigen inzichten. Adequate zorgverlening veronderstelt de vaardigheid om het juiste midden te vinden tussen vasthoudendheid en inschikkelijkheid. Wie te zeer aan zijn eigen opvattingen vasthoudt, loopt het gevaar niet te luisteren naar de afwijzende reacties van anderen. Wie echter met elke suggestie meegaat, dreigt de waarde van eigen overtuigingen uit het oog te verliezen. Het vermogen om op een bepaald moment het juiste midden te bepalen is volgens Aristoteles kenmerkend voor wijze mensen. De vorm van wijsheid die hier in het geding is, is primair praktisch. Het gaat er niet om dat men via redeneren kunt aangeven wat de middenweg is, maar dat men dit in het eigen handelen laat zien, gesitueerd in tijd, plaats en omstandigheden.

Praktische wijsheid impliceert dat men in staat is het eigen handelen zo vorm te geven dat extremen worden vermeden. In de zorg betekent dit onder andere dat men weet wanneer drang geboden is, maar ook wanneer men met drang terughoudend moet zijn. In het geval van mevrouw A getuigt het van wijsheid indien men de pogingen om haar te bewegen tot eten niet opgeeft, maar blijft proberen haar te motiveren tot medewerking. Alleen op basis van praktische wijsheid kan men een verantwoorde invulling geven aan de verschillende interventies die Moody op dit punt voorstelt. Steeds is het immers de vraag of een bepaalde interventie niet te veel druk betekent of juist te weinig. Het gaat daarbij niet primair om de strategische afweging of de interventie zal lukken of niet. Het gaat vooral om de vraag of de interventie gepast is in het kader van het zoeken naar een antwoord op de vraag wat goede zorg is en het streven naar het vinden van een gezamenlijk antwoord op die vraag.

4. Besluit

Het beginsel van ‘eigen regie voeren’ kan op verschillende manieren worden ingevuld. Vanuit een perspectief van negatieve vrijheid dient men mensen de ruimte te geven en niet in hun beslissingen te treden. De inhoud van de keuzen die iemand maakt is niet relevant. Daarbij worden personen gezien als individuen die idealiter onafhankelijk van elkaar hun eigen leven leiden. Vanuit een zorgethische benadering wordt een perspectief van positieve vrijheid gepropageerd. Mensen zijn vrij wanneer ze hun leven zoda-

nig kunnen vormgeven dat ze zich thuis voelen in de situatie en haar kunnen hanteren. Dit vereist een intersubjectieve context van zorg en steun. In plaats van *informed consent* treedt hier de gedachte van *negotiated consent*. Eigen regie voeren betekent dan niet dat men kan doen wat men wil, ongehinderd door interventies van buiten, maar dat men gesteund door aandacht en betrokkenheid van anderen een eigen leven weet op te bouwen en leert omgaan met de beperkingen die aan het bestaan inherent zijn.

Literatuur

- Agich, G.J. (1993), *Autonomy and long-term care*, Oxford University Press, Oxford.
- Beauchamp, T.L., & Childress, J.F. (1994), *Principles of biomedical ethics. Fourth edition*, Oxford University Press, Oxford.
- Berghmans, R. (1992), *Om bestwil. Paternalisme in de psychiatrie*, Thesis Publishers, Amsterdam.
- Berlin, I. (1969), *Four essays on liberty*. Oxford University Press, Oxford.
- Dupuis, H.M. (1998). *Op het scherp van de snede : goed en kwaad in de geneeskunde*. Amsterdam: Balans
- Dworkin, G. (1988), *The theory and practice of autonomy*, Cambridge University Press, New York.
- Kuitert, H.M. (1989), *Autonomie: een lastige laatkomer in de ethiek. Een kapitteltje mensbeeld en moraal*, Vrije Universiteit, Amsterdam.
- Mackenzie, C., Stoljar, N. (2000), *Relational Autonomy*, Oxford University Press, Oxford.
- Mill, J.S. (1859), *On liberty*, Penguin, Harmondsworth.
- Moody, H.R. (1992), *Ethics in an aging society*, Johns Hopkins University Press, Baltimore.
- Tronto, J.C. (1993), *Moral boundaries. A political argument for an ethic of care*, Routledge, New York/London.
- Widdershoven, G.A.M. (2000), *Ethiek in de kliniek*, Boom, Amsterdam.