

**De rol van empathie in de bevordering van de vaardigheden die  
autonomie mogelijk maken. Een zorgethische verkenning.**

Master Thesis: Zorg, Ethiek en Beleid.

drs. N. Bosselaar  
S812572  
Augustus 2011

Thesisbegeleiding:  
dr. J.M.N.E. Jans  
Tweede lezer:  
dr. C.J.W. Leget

“Let’s face it. We’re undone by each other. And if we’re not, we’re missing something”.  
(Judith Butler, *Precarious Life. The Powers of Mourning and Violence*. London/New York, Verso, 2004, p. 23).

Inhoud	2
Voorwoord	4
Inleiding	6
Hoofdstuk I. Autonomie, een omschrijving	8
Inleiding	
1. Verschillende zienswijzen op autonomie	8
2. Historische achtergrond van het begrip autonomie	10
2.1. Zienswijze van I. Kant	10
2.2. Zienswijze van J. Mill	11
3. Kritiek op de zienswijze van autonomie als onafhankelijke en rationele zelfbepaling	12
3.1. Kritiek vanuit het Communitarisme	12
3.2. Kritiek vanuit het Humanisme	12
3.3. Kritiek op het autonomie-concept vanuit de Zorgethiek	13
Commentaar en conclusie	15
Hoofdstuk II. Recente en actuele theorieën over autonomie	16
Inleiding	
1. Theorie van Rechtvaardigheid van J. Rawls	16
2. Theorie van Persoonlijke autonomie van G. Dworkin	17
3. Psychologische theorieën van Relationele autonomie	17
3.1. Theorie van Relationele autonomie M. de Koven Fishbane	18
3.2. Theorie van Autonomie-gehechtheid van M. Bekker	18
4. Theorie van Autonomie-in-relatie van A. Tauber	19
5. Theorie van Existentele autonomie van H. Manschot	20
6. Theorie van erkenning van J. Anderson en A. Honneth	21
Commentaar en conclusie	22
Hoofdstuk III. Respect voor autonomie in de medische ethiek en praktijk	24
Inleiding	
1. Paternalisme	24
2. Principebenadering van T.L. Beauchamp en J.F. Childress	25
2.1. Weldoen, niet-schaden, rechtvaardigheid	25
2.2. Het principe van respect voor autonomie	25
2.2.1. Informed consent	26
2.2.2. Wilsbekwaamheid	27
3. Onderzoek naar respect voor autonomie en informed consent	28
3.1. Gedeelde beslissing en informed consent	29
3.2. Autonomie in andere situaties	29
Commentaar en conclusie	30
Hoofdstuk IV. Empathie	32
Inleiding	
1. Het Moreel Sentimentalisme	33
1.1. Enkele kernopvattingen	33
2. Een zorgethische visie op empathie van M. Slote	34
2.1. Een algemeen moreel criterium gebaseerd op empathie	35
3. De persoonsgerichte benadering van C. Rogers	36
3.1. Persoonlijkheidstheorie	37
3.2. Persoonsgerichte of non-directieve therapie	37
3.3. Onderzoek naar de condities van de persoonsgerichte benadering	38
4. Empathie, een omschrijving	39
4.1. Empathie en onderzoek	40
4.2. Empathie en pro sociaal gedrag	41
4.3. Empathie en morele ontwikkeling	41

4.4. Empathie in de gezondheidszorg	43
Commentaar en conclusie	44
Hoofdstuk V. De rol van empathie in de bevordering van de vaardigheden van autonomie	47
Inleiding	
1. Ziekte en lijden	47
1.1. Ziekte en betekenisgeving	48
1.2. Ziekte en autonomie	49
1.3. Ziekte en de zorgrelatie	49
2. Autonome vaardigheden, een omschrijving	51
2.1. Individuele aspecten van autonomie	51
2.2. Relatieve aspecten van autonomie	52
3. Goede zorg	53
Conclusie	54
1. Respect voor autonomie: een andere vorm	54
2. De rol van empathie in zorgzaam handelen	55
3. Zorgethische toetsing	57
4. De morele waarde van empathie	57
Nawoord	59
Samenvatting	60
Summary	61
Literatuur	62

## Voorwoord

Ik ben geboren in 1950 en was dus adolescent in een periode waarin autoriteit werd aangevochten en zelfbepaling belangrijk werd. Toen ik 18 jaar was ben ik met de opleiding tot leerling-verpleegster begonnen. Hoewel enerzijds de zorg voor en de verpleging van zieken aansloot bij wat ik toen dacht met mijn leven te willen, werd ik regelmatig geconfronteerd met een praktijk in de geneeskunde en verpleging waar ik het niet mee eens was.

Tot in de 60-er jaren van de vorige eeuw was in de medische wereld, paternalisme de grondhouding. Zo herinner ik me heel goed dat patiënten vaak niet werden betrokken bij het beslissingsproces inzake hun behandeling of onderzoek; een slecht-nieuws gesprek bijvoorbeeld, vond veelal alleen met de familie of partner plaats, niet met de zieke zelf. Deze onmondigheid van patiënten maakte mij als verpleegster onmachtig; zo zou ik niet behandeld willen worden. In de verpleging lag in mijn beleving, het accent meer op verzorgen dan op aandacht voor of compassie met die persoon in bed, waarmee ik me heel ongemakkelijk voelde. Een naderend einde, ondragelijk lijden, werd niet besproken.

Ik kreeg in toenemende mate moeite met deze aspecten van de ziekenhuispraktijk en besloot na twee jaar opleiding tot verpleegkundige, psychologie te gaan studeren. Ik had behoefte me grondiger te verdiepen in de psychische kant van de mens en wilde leren beter om te gaan met communicatie en betrokkenheid, die naar mijn idee essentieel zijn in de zorg.

Daarbij kwam, dat ik destijds (rond 1970) betrokken was bij een groep van verpleegkundigen en geneeskundestudenten waar problemen aan de orde werden gesteld die toen nog nauwelijks bespreekbaar waren zoals euthanasie, abortus en de invloed van medisch-technische ontwikkelingen; ik wilde meer leren over deze problemen die in de opleiding tot verpleegkundige niet aan de orde kwamen.

Autonomie, in de betekenis van zelfbepaling en niet-inmenging door anderen, was toen voor mij dus een belangrijk emancipatiebegrip in een, door strikte normen en waarden bepaalde, samenleving. Medisch-technologische ontwikkelingen maakten enerzijds deze zelfbeschikking mogelijk; anderzijds werden we hierdoor ook geconfronteerd met de gevolgen van een (te) vergaande technologie. Het verschijnen van het boek van prof.dr. J.H. van den Berg<sup>1</sup> "Medische macht en medische ethiek" was dan ook een geweldige eye-opener.

Als psycholoog ben ik me, vanuit interesse in de klinische psychologie, gaandeweg gaan richten op het behandelen van mensen met psychische en emotionele problematiek. In de opleiding tot Client-centered psychotherapeut ben ik geschoold in de uitgangspunten en psychotherapie van Carl Rogers<sup>2</sup>, een humanistisch psycholoog die na Freud een belangrijke stempel drukte op de psychologie. Zijn uitgangspunt was dat mensen, wanneer zij naar persoonlijke betekenis zoeken van gebeurtenissen en emoties, werkelijk geholpen worden indien zij benaderd worden als een unieke persoon onder condities van acceptatie, echtheid en empathie. Zijn methode, zo is aangetoond, is succesvol en heeft in vele sectoren van onze samenleving toepassing gevonden; counseling is een bekende, door Rogers ontwikkelde, gespreksmethode. In mijn werk ben ik ervan doordrongen geraakt dat het in de duiding van vele persoonlijke problemen, niet gaat om wat je als hulpverlener belangrijk vindt, maar dat het om de betekenisgeving gaat van de hulpvrager zelf.

Dit kan natuurlijk alleen wanneer we werkelijk invoelen en begrijpen wat deze hulpvrager bedoelt.

---

<sup>1</sup> J.H. van den Berg, "Medische macht en medische ethiek." Nijkerk, Callenbach, 1970.

<sup>2</sup> C.R. Rogers, *On Becoming a Person*. Boston, Houghton/ Mifflin Comp., 1960.

C.R. Rogers, *Client Centered Therapy*. 7de druk. London, Constable & Comp., 1984.

In de 70-er jaren van de vorige eeuw ontstond een verandering in het medisch-ethisch denken als reactie op een praktijk waarin behandelingen en onderzoek vaak zonder toestemming van de patient plaatsvonden. In de medische ethiek werd in 1979 door T.L. Beauchamp & J.F. Childress in hun boek *Principles of Biomedical Ethics* (New York, Oxford University Press) respect voor autonomie als één van de vier ethische principes geformuleerd en is als zodanig zeer waardevol. In het streven om recht te doen aan de autonomie van de patiënt is het principe van het “informed-consent” ontwikkeld waarbij mensen betrokken moeten worden, met de nodige informatie van zijn/haar ziekte, in de beslissing wat dan de beste weg is. Schermer<sup>3</sup> laat, in haar onderzoek naar respect voor autonomie in de medische praktijk, echter zien dat dit streven in de praktijk niet altijd ten volle wordt uitgevoerd of het gewenste effect heeft.

Autonomie is in mijn ogen nog steeds een belangrijke waarde, maar wellicht in het medisch-ethisch denken teveel op de voorgrond komen te staan ook als recht, een juridische waarde, zonder dat men voldoende stilstaat bij patiënten zelf. Zelf bepalen of je een specifieke behandeling of onderzoek wil ondergaan is uiteraard van, soms levens-, belang.

Maar een waarde vooropstellen is een *normatieve benadering* en dit beantwoordt mogelijk niet geheel of geheel niet aan datgene waar een uniek individu behoefte aan heeft of wat deze aankan. Iemand die ziek is, is kwetsbaar en afhankelijk (geworden) en wellicht is respect voor zijn of haar autonomie dan helemaal niet zo belangrijk. Andere waarden en betekenisgeving aan de ervaring van het ziekteproces kunnen in een beslissingsproces van belang zijn; het is zaak om in het streven naar goede zorg, samen met deze persoon te onderzoeken welke waarden betrokken moeten worden. Empathie is naar mijn stellige overtuiging hierbij essentieel.

Ook vanuit mijn eigen vak pleit ik in deze persoonsgerichte benadering voor meer empathie. Inleven in een ander en stilstaan bij de waarden van deze persoon en zijn of haar betekenisgeving in plaats van uit te gaan van bepaalde principes en deze (blind) toepassen omdat het zo hoort en men ingedekt is, slaat een brug van goedbedoelde abstracties naar een zorgzame praktijk.

Deze thesis tracht door een literatuuronderzoek van het autonomiebegrip vanuit verschillende gezichtspunten, te komen tot een (zorgethische) visie waarin de patient als een uniek mens en als een persoon wordt benaderd en niet als iemand met alleen rechten, waarbij empathie een belangrijke ethische voorwaarde is. In de literatuur wil ik gaan onderzoeken of de aandacht voor zelfbeschikking, mede door zijn juridische basis, de zorg heeft vervangen voor wat een unieke zieke in zijn kwetsbaarheid en afhankelijkheid echt nodig heeft; aan de hand daarvan probeer ik mijn visie weer te geven op wat dan wel een respectvolle en menswaardige benadering zou kunnen zijn om autonome vaardigheden tot zijn recht te laten komen. Een zorgethische verkenning.

Ik heb gekozen voor een literatuuronderzoek omdat dit mij de mogelijkheid biedt om een zo grondig mogelijk inzicht in deze problematiek te verkrijgen. Ik heb daarom afgezien van het doen van empirisch onderzoek wat mijn eerste plan was, omdat dit ten koste zou gaan van de beschikbare tijd voor de literatuur en ik reeds in het vak “Verkenningen” deel heb genomen aan een onderzoek.

---

<sup>3</sup> M. Schermer, *The Different Faces of Autonomy, Patient Autonomy in Ethical theory and Hospital Practice*. Dordrecht, Kluwer, 2002.

## Inleiding

In deze masterthesis wil ik me allereerst richten op de verschillende facetten van autonomie en op het principe van respect voor autonomie wat in de gezondheidszorg gangbaar is.

Het uitgangspunt van mijn betoog is dat ik, opgegroeid in een tijd van ontworsteling aan de heteronomie van allerlei vormen van gezag, autonomie als onafhankelijk kunnen bepalen en beslissen een belangrijke verworvenheid vind. Autonomie kan echter alleen ontstaan in een klimaat wat hiervoor bevorderend is. Om een onafhankelijk denkend mens te worden is het noodzakelijk dat de omgeving waarin iemand opgroeit hiervoor condities schept. Met andere woorden: opvoeding en ontwikkeling zou moeten plaatsvinden binnen een *geheel van relaties* die gericht zijn op groei en onafhankelijk denken, maar ook op het openstaan voor de beleving van anderen.

Respect voor autonomie in termen van zelfbeschikking en niet-inmenging door anderen, is in de medische ethiek een algemeen geaccepteerd uitgangspunt geworden. De huidige verplichting van informed consent heeft evenwel een juridische basis, wat er toe kan leiden dat de arts-patient relatie verzakelijkt en het vertrouwen vermindert; bovendien veronderstelt het een bepaalde mate van rationaliteit. In de literatuur wil ik gaan onderzoeken of men in de nadruk op rationele zelfbeschikking niet voorbij gaat aan wat een unieke persoon in zijn kwetsbaarheid en afhankelijkheid werkelijk nodig heeft of toe in staat is.

Bovendien wil ik een visie ontwikkelen op een respectvolle en ethische benadering van patiënten van wie verwacht wordt autonome beslissingen te kunnen nemen, maar die er ook door omstandigheden wellicht niet toe in staat zijn. Goede zorg vraagt, in de kwetsbaarheid en afhankelijkheid die ziekte teweegbrengt, mijns inziens vooral aandacht voor de eigen waarden en de persoonlijke betekenis van het ziek-zijn, zodat zijn of haar mogelijkheid tot autonome keuzes het beste tot zijn recht kan komen. Benificence of weldoen krijgt hiermee een andere betekenis.

In mijn ervaring als psychotherapeut is het vermogen tot empathie het belangrijkste “instrument” om mensen de ruimte te bieden zich te ontwikkelen, dus ook tot autonoom denken en handelen.

Zo is het ook in situaties van lichamelijke of psychische ziekte of problemen, buitengewoon belangrijk dat er bij de mensen die zorg en hulp verlenen echte aandacht is voor de persoon om wie het gaat, in plaats van hetgeen wat men zelf vindt dat er moet gebeuren. Met andere woorden: ook in deze situaties gaat het om de sociale context of *autonomie in relatie*.

Omdat empathie als invoelend begrijpen en de communicatie hierover een belangrijke voorwaarde is, heb ik mij in deze thesis vervolgens gericht op empathie in de benadering van hen die zorg behoeven; dit is een van de belangrijkste uitgangspunten van psychotherapie zoals ik dit uitoefen. Bovendien is dit een concept wat ook voortkomt uit (voorlopers van) de zorgethiek, zodat hierin mijn eigen werkinstelling en betrokkenheid op goede zorg samenkomt.

Aan de hand van het bovenstaande heb ik de volgende vraagstelling geformuleerd: “Wat is goede zorg in situaties waarin het principe van respect voor autonomie geldt en zou empathie hieraan kunnen bijdragen?” Om dit te kunnen beantwoorden, is het noodzakelijk eerst de volgende facetten te onderzoeken :

- Wat wordt verstaan onder autonomie en wat zijn de ontwikkelingen in theoretisch-ethisch denken ten aanzien van autonomie?
- Wat houdt het principe van respect voor autonomie, als zelfbepaling in en is dit adequaat?
- Wat is empathie en wat kan de rol zijn van empathie in goede zorg in situaties waarin dit principe van respect voor autonomie geldig is?

Daarna zal ik mijn conclusies toetsen aan de zorgethische kernbegrippen zoals geformuleerd door Annelies van Heijst<sup>4</sup>, te weten:

---

<sup>4</sup> A. van Heijst, *Iemand zien staan. Zorgethiek over erkenning*. 2<sup>de</sup> druk, Kampen, Klement, 2009, 135 e.v.

- “Oog voor het specifieke van de situatie
- afhankelijkheid die altijd asymmetrie met zich meebrengt,
- kwetsbaarheid en
- gevoelvolle relationaliteit in de zorgverhouding”.

In het eerste hoofdstuk zal ik dieper ingaan op de diverse omschrijvingen en het gebruik van het concept autonomie. Omdat ik een historische perspectief altijd verhelderend vind zal ik ook de ontwikkeling van het autonomieconcept in het kort trachten weer te geven.

Naast de beschrijving in hoofdstuk I van de stroming in de Verlichting, het Rationalisme, waaruit de opvatting van autonomie als zichzelf rationeel en autonoom de wet stellen is voortgekomen, bespreek ik in het vierde hoofdstuk de stroming die meer accent legde op het gevoel, het Moreel Sentimentalisme. Beide bewegingen hebben gevolgen gehad voor onze tijd; enerzijds de nadruk op autonome en onafhankelijk denkende individuen in het liberale denken en anderzijds de ontwikkeling van de ethiek van de zorg met het uitgangspunt van onderlinge verbondenheid en gevoel. In hoofdstuk I zal verder de kritiek worden toegelicht die is geuit op dit liberale autonomie concept.

Wordt de kritiek in hoofdstuk I weergegeven vanuit verschillende stromingen zoals het Communitarisme, Humanisme en de Zorgethiek, in hoofdstuk II zal ik verschillende recente en actuele specifieke theorieën van autonomie weergeven die een meer relationeel autonomieconcept voorstaan. Deze theorieën heb ik gekozen op grond van het feit dat ze vanuit verschillende disciplines ontwikkeld zijn als kritiek op het liberale beeld van het autonome individu en worden aspecten van intersubjectiviteit benoemd die sterk overeenkomen, elkaar aanvullen en bovendien bijdragen aan mijn eindconclusie in het laatste hoofdstuk.

Het derde hoofdstuk gaat dieper in op respect voor autonomie, zoals dit in de huidige medische ethiek en de gezondheidszorg in algemene zin wordt toegepast. Paternalisme, informed-consent, wilsbekwaamheid en dergelijke komen aan de orde omdat deze bijdragen aan het begrip van de praktische kanten van de principebenadering. De beschrijving van deze principebenadering is noodzakelijk om mijn kritiek op de huidige praktijk te verduidelijken.

In hoofdstuk IV zal ik het fenomeen van empathie beschrijven, waar de filosofen van het Moreel Sentimentalisme reeds op wezen. Het aandeel van de psychologie in dit hoofdstuk is groot, aangezien empathie daarin onderwerp is van veel onderzoek en bovendien een fundamenteel ingrediënt van psychotherapie, zoals ik dit heb geleerd en toepas.

In hoofdstuk V zal ik de vorige hoofdstukken integreren in een visie op een persoonsgerichte benadering van patiënten in de gezondheidszorg, zodanig dat zelfbeschikking als principe overeind blijft, echter meer in de betekenis van zelfbepaling-in-relatie. Ik zal proberen wegen aan te geven waarop de patiënt in zijn afhankelijkheid en kwetsbaarheid wordt gezien als iemand die wellicht niet zozeer behoefte heeft aan een juridische contract, maar aan een zorgverlener die op mee- en invoelende wijze hem of haar in staat stelt dit zelfbeschikkingsrecht uit te oefenen.

Met name in de eerste hoofdstukken heb ik ervoor gekozen om verschillende zienswijzen kort weer te geven en zo een beeld te schetsen van ontwikkelingen in mensbeeld ten aanzien van autonomie. Dit betekent dat ik in dit bestek niet in kan gaan op de theoretische fundamenten van deze visies. Ik ben me ervan bewust dat door deze werkwijze de verschillende denkers niet altijd tot hun recht komen en de beknoptheid van mijn weergave niet altijd bevorderlijk is voor de duidelijkheid. In mijn behoefte zoveel als mogelijk over dit onderwerp te lezen en te verwerken is dit echter een duidelijke keuze geweest.

## Hoofdstuk I. Autonomie, een omschrijving

### Inleiding

Het *begrip* autonomie wordt veelal in de zin van zelfbepaling, ook in de betekenis van vrijheid, maar ook wel als vrije wil gebruikt. De *capaciteit* autonomie wordt veelal vereenzelvigd met individualiteit, verantwoordelijkheid en assertiviteit en zeker met (kritische) reflectie en rationaliteit. Het is dus een begrip dat in verschillende betekenissen gebruikt wordt, wat betekent dat het woord zelf niet zoveel of alles inhoudt zolang het niet gedefinieerd is. Het is daarom zinvol dieper in te gaan op deze betekenissen en het gebruik van het concept om zo te komen tot een handzame omschrijving.

Het woord “autonomie” is afgeleid van de Griekse woorden voor “zelf” (autos) en “wet” (nomos); het betekent dus letterlijk “zich de wet stellen” en werd oorspronkelijk gebruikt in de Griekse oudheid om het recht op politieke zelfbepaling van een stadstaat uit te drukken. Inmiddels wordt het tevens toegepast om autonomie van een individu als zelfbepaling of zichzelf de wet stellen, te omschrijven.

De woorden vrijheid en autonomie worden vaak door elkaar gebruikt, maar zijn ook met elkaar verbonden. Vrijheid bevordert autonomie, autonomie veronderstelt vrijheid. Voor deze these is het onderscheid tussen positieve en negatieve vrijheid dat I. Berlin beschreef in zijn boek *Four essays on Liberty* (1969) van belang. Positieve vrijheid omschreef hij als persoonlijke of innerlijke vrijheid of een vrijheid van de eigen wil, waarbij een mens gericht is op de ontwikkeling van de eigen mogelijkheden en doen van zijn eigen keuzes. Onder negatieve vrijheid verstond hij de vrijheid van handelen zonder dwang of inmenging van anderen. In de medische ethiek gaat het vooral om negatieve vrijheid, waarbij zelfbepaling en het recht op niet-inmenging door anderen vooropstaat.

Citaat<sup>5</sup>: *“Ik wil dat mijn leven en beslissingen van mijzelf afhangen, niet om het even welke krachten van buiten. Ik wil het instrument zijn van mijn eigen, niet van andermans, wils-handelingen. Ik wil een subject zijn, geen object; ik wil worden bewogen door redenen, door bewuste bedoelingen die van mij zijn en niet door oorzaken die mij als het ware van buiten overvallen. Ik wil iemand zijn, niet niemand; een doener, beslissend, niet iemand over wie beslist wordt, zelf sturend....”*

Om een beter inzicht te krijgen in het begrip autonomie, zoals dit in de huidige tijd wordt gehanteerd/ gezien zal ik hieronder verschillende visies op autonomie weergeven.

### 1. Verschillende zienswijzen op autonomie

J. Feinberg<sup>6</sup> tracht niet zozeer de essentie of een beschrijving van autonomie te geven maar komt tot een onderscheid waarin hij zich richt op het *woordgebruik*. Hij stelt dat wanneer autonomie betrekking heeft op een individu, vier verschillende manieren onderscheiden kunnen worden waarop het begrip autonomie wordt gebruikt.

Het kan verwijzen naar de:

- mogelijkheid of *capaciteit* tot zelfbepaling,
- de werkelijke *conditie* van zelfbepaling,
- een *karakterideaal* wat van dit begrip wordt afgeleid en naar
- het *recht* op zelfbeschikking.

<sup>5</sup> I. Berlin, *Twee opvattingen van vrijheid*. Amsterdam/ Meppel, 1996, p. 52.

<sup>6</sup> J. Feinberg, *Harm to Self. The moral limits of the criminal law*. Deel 3, New York, Oxford University Press, 1986.



Het is theoretisch mogelijk dat iemand de capaciteit bezit en ook de conditie van zelfbepaling maar toch niet het recht. Ook is het mogelijk dat iemand het recht heeft en de capaciteit maar dat de conditie tekortschiet. Het *recht* hebben van zelfbepaling is een alles-of-niets kenmerk; de andere betekenissen van autonomie zijn meer een kwestie van gradatie.

\*In medisch-ethische beschouwingen wordt de capaciteit tot zelfbepaling veelal verondersteld. Deze capaciteit heeft te maken met de mogelijkheid rationele keuzes te maken, zo stelt Feinberg, waarbij duidelijk is dat kinderen, ernstige geestelijk gehandicapten, dementerenden en comateuze mensen deze capaciteit niet bezitten. Mensen verschillen in intelligentie en andere relevante capaciteiten, wat betekent dat sommige mensen beter in staat zijn om hun leven in te vullen zoals zij zelf vinden dat het behoort, dan anderen. De werkelijke conditie van autonomie is eveneens een kwestie van "meer of minder"; sommigen hebben meer controle over hun leven dan anderen, zijn voorzichtiger, wijzer of hebben meer zelfvertrouwen.

\*Autonomie als werkelijke conditie veronderstelt allereerst volgens Feinberg een zekere mate van geluk; armoede, een ernstige ziekte of invaliderend ongeluk, omstandigheden waar iemand geen controle over heeft, kunnen van invloed zijn. Daarnaast onderscheidt hij een aantal eigenschappen die kunnen bijdragen aan de mogelijkheid te leven als een autonoom mens; hij noemt eigenschappen als zichzelf zijn, eigenheid of individualiteit, authenticiteit<sup>7</sup>, zelfbepaling en verantwoordelijkheid, maar ook zelfbeheersing, morele onafhankelijkheid en integriteit.

\*Autonomie als een karakterideaal kan omschreven worden als een combinatie van de eigenschappen zoals boven bij autonomie als conditie weergegeven, maar de vraag is natuurlijk in hoeverre deze dan als ideaal of als deugden te zien zijn. Een bepaalde constellatie van deze eigenschappen, zo argumenteert Feinberg, zou in een autonome persoon heel goed kunnen leiden tot een vorm van egoïsme of wreedheid, immers, zo zegt hij<sup>8</sup> "even a refined conception of autonomy will be at best only a partial ideal, for since it is consistent with some important failings it is insufficient for moral excellence". Terecht wijst hij op het gegeven dat een overdreven nadruk op een ideaal van autonomie, ons doet vergeten dat wij sociale wezens zijn en altijd samenleven in een bepaald verband en er dan ook duidelijk grenzen gesteld moeten worden aan al te autonoom gedrag!

\*Autonomie als recht wordt door Feinberg beschreven als een recht op niet-inmenging en zien we terug in de medische ethiek, waar respect voor autonomie vooral deze betekenis heeft; in hoofdstuk III kom ik hierop terug.

J. Christman & J. Anderson<sup>9</sup> onderscheiden eveneens een aantal *verschillen in het gebruik* van de term autonomie. Een voorbeeld is het begrip "morele autonomie", wat betekent dat men in staat is zichzelf te onderwerpen aan morele principes, zoals Kant dit beschreef.

Met "persoonlijke autonomie" bedoelt men een eigen, moreel neutrale opstelling ten aanzien van verschillende onderwerpen in het leven, die niet beperkt zijn tot morele verplichtingen. Zo zien zij ook een onderscheid in "basis" en "ideale" autonomie echter menen dat ondanks deze diversiteit, de kernbetekenis van autonomie is:

---

<sup>7</sup> Authenticiteit wordt door Feinberg (J. Feinberg, *Harm to Self. The moral limits of the criminal law*. Deel 3, New York, Oxford University Press, 1986, p. 32-33) omschreven als de mate waarin iemand in staat is en ook werkelijk zijn meningen en smaak onderwerpt aan rationeel onderzoek, zonder schuldgevoel of angst.

<sup>8</sup> J. Feinberg, *Harm to self. The Moral limits of the Criminal Law*. Deel 3. New York, Oxford Un.Press, 1986, p. 45.

<sup>9</sup> J. Christman & J. Anderson (ed.), *Autonomy and the Challenges to Liberalism; New essays*. New York, Cambridge University Press, 2005, p. 3.

..“zichzelf zijn, geleid worden door opvattingen, wensen en kenmerken die deel zijn van een authentiek zelf en niet extern zijn opgelegd”.<sup>10</sup>

Zij onderkennen twee belangrijke condities, noodzakelijk om autonoom te handelen, namelijk authenticiteit en competentie. Authenticiteit omschrijven zij als gebaseerd op “de capaciteit na te denken over en zich te kunnen identificeren met de eigen wensen en waarden”<sup>11</sup>. De theorie van Dworkin, beschreven in het volgende hoofdstuk, onderkent dit aspect als van wezenlijk belang voor autonomie. Competentie wordt door Christman en Anderson gedefinieerd als de mogelijkheid tot: “rationeel denken, zelfbeheersing, zelfkennis, en dergelijke en de vrijheid om deze capaciteiten uit te oefenen zonder dwang, intern of extern”<sup>12</sup>. Dit is een opvatting die past in de liberale denkwijze, waarover hieronder meer.

## 2. Historisch achtergrond van het begrip autonomie

In de filosofie is Kant degene die het begrip autonomie is gaan gebruiken; hij bedoelde hiermee vooral de vrijheid van de mens zich, in redelijkheid de wet stellen en (willen) handelen volgens morele regels die een individu in zichzelf onderkent. Maar met name de denkwijze van Mill over autonomie is van belang geweest in de ontwikkeling van het autonomiebegrip zoals dit in de huidige tijd wordt gebruikt. Bij Mill had autonomie vooral de betekenis van vrijheid; vrij zijn om zichzelf te kunnen ontplooiën, zonder inmenging van anderen. In termen van Berlin kunnen we dus bij Mill spreken van negatieve vrijheid, wat vooral op het medisch-ethisch denken over zelfbeschikking van invloed is geweest. Bij Kant is eerder sprake van positieve vrijheid.

Omdat Kant als eerste het begrip autonomie gebruikte in termen van “vanuit de vrije wil, de praktische rede, zichzelf de wet stellen” zal ik hieronder beginnen met de zienswijze van Kant weer te geven. Daarna zal ik ingaan op de visie van Mill. Kritiek op deze individualistische opvatting van autonomie vanuit verschillende stromingen zal daarna kort worden weergegeven.

### 2.1. Zienswijze van Kant op autonomie

Immanuel Kant leefde van 1724 tot 1804 en heeft volgens Schneewind<sup>13</sup> de opvatting van moraal als autonomie “uitgevonden”. Schneewind schetst in zijn historische overzicht van de morele filosofie, de ontwikkeling in het ethisch-filosofisch denken vanaf het einde van de middeleeuwen. Moraal als gehoorzaamheid aan God veranderde langzaam maar zeker in gehoorzaamheid aan een soeverein of aan de staat; in de 17<sup>de</sup> en 18<sup>de</sup> eeuw ontstond meer aandacht voor een moraal als zelfbepaling, als reactie op heteronomie van feodale heersers en kerk waar de burger na langdurige godsdienstoorlogen het vertrouwen in had verloren.

Schneewind maakt duidelijk dat wij de ideeën van Kant moeten bezien in historisch perspectief. De 18<sup>e</sup> eeuw is de periode die we de Verlichting noemen; dit denken kan omschreven worden als streven “licht te brengen in de duisternis, een strijd tegen de onwetendheid en het bijgeloof”<sup>14</sup> een streven naar rationeel denken in vrijheid en wetenschappelijk vooruitgang.

Hoewel Kant in eerste instantie beïnvloed werd door de denkbeelden van de Britse sentimentalist, zie hoofdstuk IV, veranderde zijn ethisch denken onder invloed van de ontwikkelingen in de natuurwetenschappen, in een moraal die gebaseerd is op de rede. De denkbeelden van Kant passen geheel in het Verlichtingsdenken van rationaliteit en het zich losmaken van onderdrukkende externe krachten; vrijheid, rationaliteit en gelijkheid zijn hierbij kernbegrippen

<sup>10</sup> J. Christman & J. Anderson (ed.), *Autonomy and the Challenges to Liberalism. New essays*. New York, Cambridge University Press, 2005, p. 3.

<sup>11</sup> J. Christman & J. Anderson (ed.), *id*, 2005, p. 3.

<sup>12</sup> J. Christman & J. Anderson (ed.), *id*, 2005, p. 3.

<sup>13</sup> J.B. Schneewind, *The Invention of Autonomy, a History of Modern Moral Philosophy*. 9de druk. New York, Cambridge University Press, 2009, p. 3.

<sup>14</sup> F.v. Peperstraten, *Samenleving ter discussie; een inleiding in de sociale filosofie*. Bussum, Coutinho, 1999, p.78.

De ethiek van Kant<sup>15</sup> heeft als centrale gedachte de autonomie van de rationele mens; morele normen zijn alleen te rechtvaardigen vanuit onze eigen vrije wil en niet door ons te beroepen op iets anders. De rede is het vermogen van de mens om zijn handelen af te stemmen op morele wetten en daarin ligt onze vrijheid en zijn wij dus autonoom. Bij Kant heeft autonomie een morele betekenis; een werkelijk autonoom mens zal met een ander ook als autonoom omgaan. Hij meende dat wij ons als rationele wezens in vrijheid kunnen onderwerpen aan de morele wet, die we in onszelf ontdekken door onze ratio.

Deze morele wet heeft hij geformuleerd in zijn *categorische imperatief*<sup>16</sup>, de onvoorwaardelijk geldende, objectieve morele wet die geen inhoudelijk gebod is maar een soort criterium waaraan we een praktijk kunnen toetsen en te handelen naar maximes of subjectieve leefregels, waarvan wij zouden willen dat deze universele wetten zijn. Hij betoogde dat goed handelen, handelen is vanuit een goede intentie met eerbied voor de wet en noemde dit een goede wil<sup>17</sup>. Daarbij onderkende hij de waarde van de mens als morele persoon en voegde hij aan het categorisch imperatief een formulering toe die ons gebiedt anderen nooit als middel maar altijd ook als doel op zich te behandelen. In het denken van Kant is werkelijke vrijheid: het onszelf de morele wet opleggen.

## 2.2. Zienswijze van Mill op autonomie

Hoewel de theorie van Kant ten aanzien van autonomie grote invloed heeft gehad op ons huidige denken is het vooral de theorie van John Stuart Mill over zelfbepaling die heeft bijgedragen aan de westerse liberale<sup>18</sup> opvatting over de (juiste) verhouding tussen het individu en de overheid. Het begrip autonomie heeft door Mill de betekenis gekregen van vrijheid, rationaliteit, onafhankelijkheid en vrij zijn van bemoeienis van anderen.

Mill<sup>19</sup> hield in zijn boek *On Liberty (1859)* een pleidooi voor individuele vrijheid en tolerantie en vestigde hiermee een ideaal van vrije ontwikkeling van individualiteit en vrij worden van de invloed van de omgeving, wat wij thans vaak associëren met autonomie. Zo was beperking van meningsuiting in zijn ogen een specifieke vorm van kwaaddoen.

Mill was mede grondlegger van het Utilitarisme, een stroming waarin men handelingen beoordeeld wil zien naar *het nut* ervan. De ethiek van het Utilitarisme is gebaseerd op wat men ziet als de aard van de mens, namelijk het streven naar genot en vermijden van pijn.

Het is een filosofie, waarbij de ethische juistheid van een handeling afhangt van het maximaliseren van geluk voor zoveel mogelijk mensen. Voor Mill is de volle ontplooiing van menselijke vermogens van belang. De individuele autonome mens is, zo beweert Mill, onafhankelijk en vrij van afhankelijke relaties en het enige doel van controle van een individu mag het voorkomen van schade aan anderen zijn. Bij Mill betekent autonomie dus vrijheid van denken en handelen en kan opgevat worden als *zelfbeschikking in eigenlijke zin*. Zijn ideeën worden toegepast in de principebenadering die geldt in de gezondheidszorg; de patiënt is degene die beslist over zijn behandeling, zonder dwang of inmenging van anderen.

Mill onderzocht tevens de aard en de grenzen van gerechtvaardigde sociale controle. Hij onderkende het sociale geweten van de mens, hetgeen besloten is in ons natuurlijk medeleven met en affectie

<sup>15</sup> A. Leijen, *Profielen van Ethiek: Van Aristoteles tot Levinas*. 2<sup>de</sup> druk, Bussum, Coutinho, 1998, p. 100 e.v.

<sup>16</sup> “De basiswet van de zuivere praktische rede: “Handel zo dat de maxime van je wil altijd tegelijk als principe van algemene wetgeving kan gelden”. I. Kant, *De kritiek van de zuivere rede*. 2<sup>de</sup> druk. Amsterdam, Boom, 2009, p. 72.

<sup>17</sup> I. Kant, *id.*, 2009, p. 57 e.v.

<sup>18</sup> Het Liberalisme is een politieke stroming die algemeen gesproken de autoriteit van de staat beschouwt als rustend bij de vrije en onafhankelijke burgerij. De samenleving dient er slechts toe om rechtvaardige verhoudingen tussen burgers te bewerkstelligen. Het individu is in deze opvatting autonoom en zelfbepalend, inmenging van de staat moet zoveel als mogelijk worden beperkt.

<sup>19</sup> Collegestof Sociale Filosofie, voorjaar 2003, dr. P. Meijs.

voor anderen en stelt dat het vermogen in morele zin rekening te houden met de ander en met de gemeenschap eveneens tot ontwikkeling moet komen.

### 3. Kritiek op de zienswijze van autonomie als onafhankelijke en rationele zelfbepaling

In de huidige liberale westerse wereld wordt een beeld gehanteerd van het autonome en onafhankelijk denkende individu, dat is voortgekomen uit het Verlichtingsdenken. Het individu is de hoeksteen van de samenleving en heeft het recht op zelfbeschikking; de staat is slechts ten dienste van het individu. Vanuit verschillende invalshoeken is kritiek gekomen op dit beeld.

#### 3.1. Kritiek vanuit het Communitarisme

Rond 1980 ontstond een filosofische stroming het Communitarisme<sup>20</sup>, met belangrijke vertegenwoordigers Michael Sandel, Alasdair MacIntyre en Charles Taylor.

Communitaristen hebben sterke kritiek op het mensbeeld van het liberalisme; liberalen zien de samenleving vooral als een groep van onafhankelijke individuen en niet als een gemeenschap.

Deel uitmaken van een gemeenschap is voor communitaristen bepalend voor de identiteit van zijn leden, waarin eigenheid en authenticiteit belangrijke eigenschappen zijn. De gemeenschap kan slechts gefundeerd worden op een gemeenschappelijke opvatting van "het goede". Iedere samenleving heeft een eigen cultuur en eigen stelsel van waarden, in de betekenis van gedeelde referentiekaders en gedragsregels waar mensen niet los van kunnen worden gezien. De abstracte mens, het ongebonden zelf zoals bijvoorbeeld Rawls dit opvat, bestaat volgens hen niet. Zelfverwerkelijking, eigenheid en authenticiteit ontwikkelen kan alleen plaatsvinden in relatie tot anderen.

#### 3.2. Kritiek vanuit het Humanisme

Autonomie wordt vaak een typisch Humanistisch ideaal genoemd. In de omschrijving op de website<sup>21</sup> van het Humanistisch verbond gaan humanisten uit ...“van redelijke en zedelijke vermogens van de mens”(…) en (...) “De individuele mens moet de vrijheid en verantwoording krijgen en nemen om zijn of haar plaats in de wereld te bepalen. Humanisten hechten daarom veel belang aan deze waarden en aan verwante waarden als *autonomie en individuele verantwoordelijkheid*”(…) maar (...) “Het humanisme als levensbeschouwing brengt ook sociale verplichtingen met zich mee en meent dat daadwerkelijke autonomie gepaard gaat met maatschappelijk engagement”. Dit betekent dat de samenleving hier opgevat wordt als bestaande uit een verzameling van mensen die hun individuele verantwoordelijkheid kennen in de context van sociale relaties.

Zo betoogt H. Kunneman<sup>22</sup> dat het autonomiebegrip zoals dit vanuit het Verlichtingsdenken is ontwikkeld, waarbij hij zich voornamelijk baseert op de ideeën van John Locke, binnen de liberale traditie vorm heeft gekregen ...“wel de vrijheid impliceert om verantwoordelijkheid naar eigen inzicht op zich te nemen en in de praktijk te brengen”(…) maar (...) “*van zichzelf uit geen morele verantwoordelijkheid voor anderen impliceert*”<sup>23</sup>.

Hij pleit voor een “diepe” autonomie die gebaseerd is op de beleving van betekenis en diepgang die voortkomt uit het leven in relaties met anderen. Kunneman heeft het over ...“de verontrustende uitvergroting van het autonome individu”(…) en (...)“zorgen over de opmars van het dikke-ik en de daarmee verbonden nadruk op consumeren, concurreren en presteren, zonder enige verantwoordelijkheid te nemen voor de negatieve consequenties die dat heeft voor andere mensen en voor de toekomst van onze planeet.”

<sup>20</sup> Collegestof Sociale Filosofie, voorjaar 2003, dr. P. Meijs.

<sup>21</sup> [www.humanistischverbond.nl](http://www.humanistischverbond.nl); laatst bezocht: 03-05-2011.

<sup>22</sup> H. Kunneman, “Dikke autonomie en diepe autonomie”. In: E. Wit e.a. (red.), *De autonome mens*. Amsterdam/Meppel, Boom, 2007, p.31 e.v.

<sup>23</sup> H. Kunneman, id., 2007, p. 43.

Alleen gericht zijn op de eigen vrijheid en ontplooiing, zo stelt hij, is dus in deze optiek geen echte “daadwerkelijke” autonomie; zich het lot aantrekken van anderen hoort daar ook bij.

J. Duyndam<sup>24</sup> betoogt dat het autonomiebegrip een andere betekenis heeft gekregen dan in de tijd van Kant; we moeten ons realiseren dat de rede niet universeel is en zeker bepaald wordt door culturele en sociale factoren. In onze tijd bestaat heteronomie uit de invloed van media en de markt waar: ...“autonomie zelf prominent deel uitmaakt van de ideologieën van de markt en de media, dat wil zeggen van verhalen en eufemismen waarmee deze worden gelegitimeerd. Het subject verschijnt als keuzevrije consument... Maar dat is een illusie, want het zijn juist de markten die onze keuzes sturen... en tot massagedrag stimuleren. Autonomie is daarmee verschrompeld tot heteronomie”. Met andere woorden: we zijn onder invloed van liberale ideologieën van de markt en de media helemaal niet zo autonoom als wij denken.

Ook H. Manschot heeft een theorie ontwikkeld die zich afzet tegen de opvattingen ten aanzien van autonomie van het Liberalisme; deze visie zal ik evenwel in het volgende hoofdstuk aan de orde stellen.

### 3.3. Kritiek op het autonomieconcept vanuit de zorgethiek

Het verschijnen van Carol Gilligan's boek<sup>25</sup> wordt vaak het begin genoemd van de ontwikkeling van het zorgethisch denken. Gilligan is ontwikkelingspsychologe en beschreef naar aanleiding van haar onderzoek naar morele ontwikkeling, de verschillende manieren waarop mensen moreel in het leven staan; zij onderscheidde in het kort:

- een ethiek van rechten en formele ratio en
- een ethiek van zorg en verantwoordelijkheid.

Het eerste model, waarin individuele vrijheid en zelfbepaling door middel van rationeel denken vooropstaat, zoals door Kant gedacht en recent door Rawls in zijn rechtvaardigheidsmodel (zie hieronder) bleek meer te passen bij mannen. In tegenstelling tot eerder onderzoek toonde zij aan dat mensen, veelal vrouwen, ook vanuit een zorgperspectief hun morele oordeel en handelen organiseren, waarbij persoonlijke relaties en verantwoordelijkheid voor anderen voorop staan. Met andere woorden: morele dilemma's komen in deze manier van denken niet voort uit een conflict in rechten, waarbij geredeneerd moet worden vanuit regels en principes, maar komen voort uit een sociale context waarin geprobeerd wordt om relationele banden te handhaven zonder de eigen integriteit te verliezen. Overigens haalt Tronto<sup>26</sup> verschillende onderzoeken aan waarin dit genderverschil niet wordt gevonden. Deze discussie is, hoewel boeiend, voor deze thesis verder niet relevant.

Zorgethiek bestaat als stroming dus pas enkele decennia en heeft zich ontwikkeld tot een morele theorie die niet alleen relevant is voor de sfeer van gezins- en vriendschapsrelaties maar ook voor de medische praktijk, het recht, de politiek en de organisatie van de samenleving en internationale relaties<sup>27</sup>. In de zorgethiek wordt steeds uitgegaan van *onderlinge verbondenheid* van mensen; relaties zijn de basis van onze persoonlijke identiteit en ons bestaan en moeten dan ook worden beschermd. Zorgethiek benadrukt dat een moraal die gebaseerd is op het “autonome en onafhankelijke, rationele individu” voorbijgaat aan de afhankelijkheid als kind, bij ziekte en later bij het ouder worden waar ieder mensenleven door wordt gekenmerkt. Sterker: het is een onjuiste voorstelling van de menselijke samenleving.

<sup>24</sup> J. Duyndam, “Kant revisited. Autonomie bij de bron en bij ons”. In: E. Wit e.a. (red.), *De autonome mens*. Amsterdam/ Meppel, Boom, 2007, p. 24.

<sup>25</sup> C. Gilligan, *In a different voice. Psychological Theory and Women's Development*. (cop.1993), Cambridge/ Ma., Harvard University Press, 1982.

<sup>26</sup> J. Tronto, *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care*. 2de druk. New York, Routledge, 2009, p. 82.

<sup>27</sup> V. Held, “The Ethics of Care”. In: D. Copp (ed.), *The Oxford Handbook of Ethical Theory*. New York, Oxford University Press, 2006, p. 537.

De nadruk van zorgethiek op verbondenheid wil niet zeggen dat autonomie niet mogelijk is, integendeel sociale relaties scheppen juist de voorwaarden om werkelijk autonome vaardigheden te ontwikkelen en toe te passen. Hierover later meer.

Virginia Held<sup>28</sup> ziet als de belangrijke kenmerken van zorgethiek:

- de gerichtheid op de aandacht voor de behoeften van (bepaalde) anderen en waarvoor verantwoordelijkheid wordt genomen,
- de aandacht voor emoties in plaats van verwerping ervan zoals medeleven, empathie en gevoeligheid voor en reageren op anderen,
- een scepticisme ten aanzien van te abstract redeneren over morele problemen en ten aanzien van de universaliteit van morele regels,
- een gerichtheid op morele vraagstukken die zich voordoen in relaties die ongelijk zijn, in plaats van deze te delegeren naar de privé-sfeer.

Autonomie opgevat, zoals in het individualistische beeld van de “rationele, onafhankelijke mens” is een fictie, zo meent ook Joan Tronto<sup>29</sup>. Mensen zijn ook in haar visie *interdependent*, onderling afhankelijk, omdat een groot deel van ons leven wordt besteed aan het geven en ontvangen van zorg. Mensen, zo meent Tronto, zijn niet volledig zelfredzaam en autonoom, maar zijn altijd ook kwetsbaar en afhankelijk; zij ziet autonomie en afhankelijkheid dan ook als gelijkwaardige facetten van de mens.

Er is enige discussie over hoe “zorg” omschreven moet worden; voor sommigen is dit een attitude en een soort van ideale handelingen in concrete situaties. Voor anderen zoals Tronto is zorg, meer expliciet, werk. Zij heeft een definitie<sup>30</sup> geformuleerd, die dusdanig breed is dat hier ook andere activiteiten onder vallen dan directe zorg voor anderen, bijvoorbeeld economische activiteit. Ze meent dat zorg dus ook voor objecten geldt, dat deze niet altijd in dyadische relaties plaatsvindt en dat activiteiten cultureel bepaald worden en dat er algemeen gesproken sprake is van een voortdurend proces.

Virginia Held ziet zorg als een praktijk, waarin gereageerd wordt op behoeften en zich ontwikkelt en verbetert; maar zorg is ook een waarde, omdat we zorgen voor mensen en een zorgende houding waarderen.<sup>31</sup> Bovendien pleit zij voor een bredere erkenning van zorgethiek, aangezien deze belangrijke sociale en politieke implicaties kan hebben waardoor de samenleving op diepgaande wijze veranderd zou kunnen worden.

### Commentaar en conclusie

In dit hoofdstuk heb ik diverse omschrijvingen en benaderingen van het autonomiebegrip willen weergeven inzake het woordgebruik, de historische ontwikkeling en het concept zoals dit in de huidige tijd wordt gedacht. Dit inzicht is noodzakelijk om te begrijpen op welke wijze het medisch-ethisch principe van respect voor autonomie in de 70-er jaren van de vorige eeuw bepaald is geworden door de manier waarop men toen autonomie opvatte, namelijk als capaciteit tot rationele en onafhankelijke zelfbeschikking.

<sup>28</sup> V. Held, “The Ethics of Care”. In: D. Copp (ed.), *The Oxford Handbook of Ethical Theory*. New York, Oxford University Press, 2006, p. 537 e.v.

<sup>29</sup> J. Tronto, *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care*. 2de druk, New York, Routledge, 2009, p. 162.

<sup>30</sup> J. Tronto, *id.*, p. 103; “...caring as a species activity that includes everything that we do to maintain, continue and repair our “world”, so we can live in it as well as possible. The world includes our bodies, our selves and our environment, all of which we seek to interweave in a complex, life-sustaining web”.

<sup>31</sup> V. Held, *id.*, 2006, p. 545.

In de weergave van enkele kernpunten van de verschillende theorieën heb ik mij vooral gericht op aspecten die te maken hebben met autonomie. In de beschrijving hiervan zou de theoretische achtergrond van deze visies een vollediger beeld hebben gegeven maar in het kader van deze thesis veel te uitgebreid zijn. Zo is in het denken van Kant werkelijke vrijheid: het onszelf de morele wet opleggen; weergave van zijn theoretische kader zou helderder maken dat hij hiermee niet de vrijheid bedoelde die er in onze tijd aan toe wordt gekend.

Het onderscheid naar woordgebruik wat Feinberg maakte, geeft een helder beeld van het autonomie concept. Het maakt duidelijk dat we kritisch moeten kijken naar wat in de discussie met "autonomie" wordt bedoeld. In de verschillende kritische gezichtspunten op het gebruik van het autonomiebegrip binnen het liberale denken en dan vooral vanuit de zorgethiek, maken het begrip ruimer en meer overeenkomstig de werkelijkheid.

Zoals ook in het volgende hoofdstuk wordt beschreven, heeft de opvatting van de individuele mens als onafhankelijk en rationeel, veel kritiek ondervonden. Er is veel meer aandacht gekomen voor de onderlinge afhankelijkheid en sociale inbedding van mensen, waarbij de nadruk op deze verbondenheid geen afwijzing is van autonomie; integendeel sociale relaties scheppen juist voorwaarden om werkelijk autonome vaardigheden te ontwikkelen en toe te passen. Het Communitarisme en Humanisme zijn stromingen die in de vorige eeuw zijn ontstaan en zijn hier genoemd omdat zij vooral de relationele inbedding van mensen en hun sociale verantwoordelijkheid benadrukken. De Zorgethiek heeft in mijn weergave van kritische stromingen meer aandacht gekregen omdat de uitgangspunten voor mij een belangrijk denkkader zijn van waaruit ik me heb georiënteerd op dit onderwerp.

In het volgende hoofdstuk zullen meer specifieke visies op autonomie worden gegeven vanuit verschillende invalshoeken, te weten: filosofie, geneeskunde en psychologie die vooral aandacht geven aan de relationele en sociale kant van de mens. De beschreven visies op de mens als sociaal ingebed, geven een andere kijk op autonomie; dit betekent dat ook het principe van respect voor autonomie, zie hoofdstuk III, een andere invulling zou moeten krijgen. In het laatste hoofdstuk zal ik hierop dieper ingaan.

## Hoofdstuk II. Recente en actuele theorieën over autonomie

### Inleiding

Het Westerse liberale denken is dus vanuit het filosofische denken in de Verlichting van (onder andere) Kant en Mill ontwikkeld. In de vorige eeuw zijn vervolgens een aantal theorieën over autonomie ontstaan, die meer nadruk leggen op de relationele context waarin mensen opgroeien en leven. Ook is meer oog gekomen voor andere eigenschappen dan onafhankelijkheid en rationele reflectie. In het eerste hoofdstuk is reeds het onderscheid van Berlin over de twee verschillende opvattingen van vrijheid en de indeling van Feinberg op grond van het gebruik van het concept "autonomie" weergegeven. Een gezichtspunt wat gebaseerd is op de opvattingen van het liberalisme, is de politieke theorie van Rawls met zijn theorie van de rechtvaardigheid. Dit gezichtspunt wil ik hier weergeven omdat Rawls de bedoeling had een eerlijke en rechtvaardige samenleving te funderen; hij steunde daarbij op het gedachtegoed van Kant maar heeft in zijn opvatting van "vrije en ongebonden individuen" veel kritiek gekregen. Ook de theorie van persoonlijke autonomie van Dworkin legt de nadruk op het individu.

De andere hieronder weergegeven theorieën benadrukken interrelationele aspecten van de mens. Ik heb bewust gekozen voor verschillende invalshoeken zoals filosofie, waaronder zorgethiek, psychologie en geneeskunde. Deze hebben op hun eigen wijze bijgedragen aan de ontwikkeling van mijn standpunt omtrent goede zorg aan hulpvragers in de gezondheidszorg, in het streven naar respect voor autonomie. Deze zullen dan ook hieronder worden weergegeven.

Recente en actuele theorieën zijn:

- De theorie van Rechtvaardigheid van J. Rawls.
- De theorie van Persoonlijke autonomie, zoals bij G. Dworkin.
- De psychologische theorieën van:
  - Relationele autonomie van M. de Koven Fishbane en
  - de theorie van Autonomie-gehechtheid van M. Bekker.
- De zorgethische theorie van Autonomie-in-relatie van A. Tauber.
- De theorie van Existentiële autonomie van H. Manschot.
- De theorie van Erkenning van J. Anderson en A. Honneth.

### 1. Theorie van rechtvaardigheid van J. Rawls

John Rawls<sup>32</sup>, filosoof, schreef in 1971 *A Theory of Justice* waarin hij trachtte met zijn theorie van rechtvaardigheid de grondslagen van een democratische en sociale staat te formuleren. Burgers moeten in zijn opvatting gezien worden als vrije en gelijke mensen, die over de eigenschappen van een morele persoon beschikken. Onschendbaarheid en vrijheid zijn voor Rawls grondrechten van het individu. Dit maakt het hen mogelijk deel te nemen aan de samenleving, die wordt opgevat als een systeem van eerlijke samenwerking tot gemeenschappelijk voordeel. Verdeling van goederen en diensten moet plaatsvinden niet alleen op grond van verdienste, omdat mensen ongelijke voordelen hebben door klasse en erfelijkheid, maar op een rechtvaardige en eerlijke manier van verdelen.

Rawls formuleerde twee ethische categorieën:

1. Het rechtvaardige, wat verwijst naar relaties tussen mensen en
2. het goede, datgene wat een individu moreel wenselijke en nastrevenswaardig acht, waarbij voor Rawls rechtvaardigheid boven het (individueel) goede gaat.

---

<sup>32</sup> Colleeaantekeningen Sociale Filosofie, voorjaar 2003, dr. P. Meijs.



Hij meende dat een gezamenlijke invulling van het goede onmogelijk is en de samenleving een samenwerkingsverband moet zijn, waarin iedere burger gelijke rechten en kansen heeft en de staat zelfontplooiing en zelfrespect van haar burgers mogelijk maakt.

Het uitgangspunt van Rawls is een fundamentele opvatting van een rechtvaardige samenleving als een systeem van eerlijke regelgeving en voordeel voor iedereen, waarbij hij ervan uit gaat dat het onmogelijk is een gezamenlijke opvatting van het goede te formuleren. Hij meende dat burgers van zo'n samenleving vrij zijn en dragers van morele eigenschappen en van een eigen voorstelling van het goede; ook beschouwen zij zich als rationele en autonome bronnen van geldige aanspraken en is ieder vrij en in staat verantwoordelijkheid te dragen voor de doeleinden.

*Rechtvaardigheid als fairness* is bij Rawls een morele notie en hij meende dat een volledige verwerking ervan de waarde van autonomie zou kunnen verwezenlijken. Hij ziet de vorming van morele regels als een onderhandelingsproces, als een eerlijke procedure die door allen die eraan deelnemen als moreel bindend wordt gezien. Autonomie en individuele vrijheid blijven voorop staan, maar mensen behoren elkaar te beschermen tegen schade die hieruit kan ontstaan.

## 2. Theorie van persoonlijke autonomie van G. Dworkin

Gerald Dworkin heeft in 1976 samen met Harry Frankfurt een theorie ontwikkeld, waarin zij er van uitgaan dat mensen iets op verschillende niveaus kunnen wensen; autonomie zou dan bestaan uit een werkelijke identificatie met de eigen wensen zonder dwang of beïnvloeding door anderen. Later heeft Dworkin<sup>33</sup> deze theorie verder uitgedacht waarin hij stelt dat het kenmerkend is voor mensen om te reflecteren over hun houding ten aanzien van wensen, intenties en levensplannen.

Hij omschrijft autonomie dan als de capaciteit om na te denken over de structuur van de eigen motieven, deze kunnen accepteren of veranderen en de verantwoordelijkheid te nemen voor wie men is.

Autonomie is dus niet slechts de capaciteit tot reflectie maar ook de mogelijkheid om voorkeuren te wijzigen en deze om te zetten in handelingen. Wanneer men deze capaciteit uitoefent, definiëren mensen hun aard, geven zij betekenis en samenhang aan zijn of haar eigen leven en nemen verantwoordelijkheid voor wie en wat zij zijn. In het streven naar autonomie geeft een mens zijn leven een eigen vorm, bedenkt eigen "projecten".

Uit deze zienswijze volgt, zo argumenteert Dworkin, dat er geen specifieke inhoud is in de beslissingen van de autonome mens. Hij noemt het voorbeeld van iemand die doet wat de dokter zegt en waardeert deze als even autonoom als de persoon die alles wat een dokter zegt wil evalueren. Samenvattend is een mens moreel autonoom wanneer hij zijn eigen morele principes bedenkt, kiest en/of hanteert als bindend en niet zonder nadenken het oordeel van anderen wat moreel juist is, accepteert.

Hoewel de visie van Dworkin meer differentiatie aanbrengt in het autonomiebegrip als alleen zelfbepaling en onafhankelijkheid, maakt hij verder niet duidelijk op wat voor wijze "eigen morele principes" worden gevormd.

## 3. Psychologische theorieën van autonomie

In de traditionele psychologische theorieën werd de menselijke ontwikkeling beschreven als stadia in de groei van kind naar volwassene, vanuit een sterke symbiose met de moeder naar losmaking en onafhankelijkheid. Afhankelijkheid werd dan ook vaak gezien als kinderlijk of pathologisch.

---

<sup>33</sup> G. Dworkin, *The Theory and Practice of Autonomy*. 2de druk. New York, University of Cambridge, 1988, p. 20 en p. 108.

Recent groeit in de psychologie het besef, door onderzoek en veranderend inzicht, dat een onafhankelijk-zelf niet bestaat maar mensen altijd in relationele context opgroeien en sociaal ingebed zijn. Hieronder zal ik twee actuele gezichtspunten weergeven, waarbij de eerste op de therapeutische praktijk is georiënteerd en de tweede visie voortkomt uit wetenschappelijk onderzoek.

### 3.1. Theorie van Relationele Autonomie van M. de Koven Fishbane

Mona de Koven Fishbane<sup>34</sup> is psycholoog en psychotherapeute en houdt zich vooral bezig met relaties en gezinstherapie, vanuit een systemisch en intergenerationeel gezichtspunt. Zij meent dat het onderscheid tussen een autonoom-zelf en relationeel-zelf kunstmatig en onjuist is, aangezien beide aspecten noodzakelijke kanten van het mensenleven zijn. Zij meent dat het beeld van het autonome zelf behoort tot “de dominante Westerse traditie”, waarin aspecten van individualisme, macht en competitie belangrijke waarden zijn en dus ook in de psychologie, maar dat recent terecht veel meer aandacht is gekomen voor het relationele zelf. Ook stelt zij dat de “eigen filosofie over het zelf, van invloed is op de manier waarop iemand zich beleeft en keuzes maakt in interpersoonlijke relaties”.

In psychotherapie is het dan ook, naar haar mening, onjuist om alleen te focussen op individuele autonomie omdat mensen vaak worstelen met problemen op relationeel gebied. Wat zichtbaar is in hun problematiek is de moeite om relaties en intimiteit aan te gaan en te onderhouden; er is een beweging tussen enerzijds handhaving van overgewaardeerde individualiteit en onafhankelijkheid en anderzijds een neiging zich te verliezen in de behoeften en verwachtingen van anderen; posities die vaak vereenzelvigd worden met gender. Fishbane stelt dat relationele “skills” ingewikkeld zijn; zo is empathie, ondanks individuele verschillen, een eigenschap die in de opvoeding van meisjes belangrijk wordt geacht en bij jongens juist “afgeleerd” en hun onafhankelijkheid wordt gestimuleerd<sup>35</sup>. Veel recent onderzoek toont dat verbondenheid voor kinderen belangrijk is; kinderen blijken veel gevoeliger voor relationele zaken dan men voorheen dacht. Wat voorheen belangrijk werd geacht namelijk losmaken of individuatie van ouders door adolescenten, blijkt uit recent onderzoek ook veel minder essentieel te zijn. Adolescenten blijken juist graag verbonden te blijven met hun ouders en zich met hen te willen verstaan.

In relationele therapie wordt dan ook de onderlinge dialoog en verbondenheid gerespecteerd en bevordert waarbij autonomie verbonden wordt met relationele verantwoordelijkheid en een bewustwording van interpersoonlijke beïnvloeding en geraakt worden door anderen wordt gestimuleerd. Dit in tegenstelling tot de traditionele individuele psychotherapieën die vaak gericht waren op individuele onafhankelijkheid en losmaking uit (als knellend ervaren) relaties. Psychotherapie is zelf een relationeel gebeuren, waarbij de relatie tussen therapeut en cliënt van essentieel belang is in het veranderingsproces. Ik kom hierop, met de beschrijving van de theorie van Carl Rogers in hoofdstuk VI, terug.

### 3.2. Theorie van Autonomie-gehechtheid van M. Bekker

Op dit moment vindt veel onderzoek plaats naar facetten die te maken hebben met hechting, vanuit bevindingen in de praktijk dat hechting een cruciale rol speelt in de sociale en emotionele ontwikkeling van kinderen. Marrie Bekker,<sup>36</sup> psychologe en onderzoekster, pleit in haar oratie aan de UvT voor meer onderzoek en voor een “bredere opvatting van autonomie”.

Zij stelt dat een brede opvatting van autonomie “het individuele zelfregulerend vermogen” moet weergeven, dat “*per definitie ook zelfregulatie in sociaal functioneren omvat*”. Zoals hierboven

<sup>34</sup> M. de Koven Fishbane, “Autonomous and Relational Narratives of the Self. Ethical and Clinical implications” In: K.P. Kopping, M. Welker & R. Wiehl (red.), *Die Autonome Person, eine Europäischen Erfindung?* München, Fink, 2002, p. 177.

<sup>35</sup> S.J. Bergman, *Men's psychological development, A relational perspective*. Wellesley, MA, 1991. In: M. de Koven Fishbane, id., 2002, p. 220.

<sup>36</sup> M.H.J. Bekker, “Autonomie in vogelvlucht”. In: *De Psycholoog*, Tijdschrift van het Nederlands Instituut voor Psychologen, januari 2009, p.13.

beschreven lag de nadruk in de traditionele psychologie, wanneer het om autonomie ging, meer op onafhankelijkheid en losmaking van anderen. Bekker pleit ervoor om het “sociale element” van autonomie te benadrukken door het begrip autonomie-gehechtheid te introduceren. Bekker<sup>37</sup> citeert J. Bowlby, grondlegger van de hechtingstheorie, dat autonomie synoniem is aan veilige hechting en dit als volgt definieerde: “een psychologische basisconditie, die gekenmerkt wordt door vertrouwen in de beschikbaarheid en responsiviteit van hechtingsfiguren en de basis vormt voor exploratie van de omgeving”.

Als belangrijke onderdelen van autonomie-gehechtheid noemt zij:

- Zelfbewustzijn: “het vermogen tot bewustzijn van eigen emoties, behoeften, wensen en meningen” en deze in de omgang met anderen te verwezenlijken,
- gevoeligheid voor “de emoties, behoeften, wensen en meningen” van anderen; waar inlevingsvermogen of empathie een rol in speelt, en
- het vermogen “om nieuwe situaties te kunnen hanteren”.

Het aspect “gevoeligheid voor anderen”, wat ik in het hoofdstuk over “Empathie” verder uit zal werken, blijkt bij vrouwen beter ontwikkeld te zijn; dit heeft er wellicht toe geleid dat vrouwen makkelijk als minder autonoom worden bestempeld. Ze scoren, zo toonde Bekker aan, op de andere aspecten van autonomie-gehechtheid hetzelfde als mannen. Zij noemt ook een aantal psychische stoornissen waarin autonomieproblemen blijken; voor deze thesis is dit niet relevant. Het is voor het betoog van deze thesis wel van belang om de component “hechting” te verduidelijken.

Veilige hechting, voor Bowlby synoniem voor autonomie, betekent dat kinderen hun ouders en andere opvoeders altijd ervaren hebben als aanwezig en aanspreekbaar. Bekker heeft op grond van eigen onderzoek geconcludeerd dat *problemen met autonomie deels voortkomen uit “verkeerde” hechtingservaringen*.

Behandeling van problemen op het gebied van autonomie moeten dan ook gericht zijn op bovengenoemde aspecten van autonomie-gehechtheid: te weten “herstel en versterking van het zelfbewustzijn en op het vermogen nieuwe situaties te hanteren en op het reguleren van de gevoeligheid voor anderen”, zo stelt Bekker.

#### 4. De theorie van autonomie in Relatie van A. Tauber

Alfred Tauber<sup>38</sup>, arts en filosoof, beschrijft twee opvattingen van een-persoon-zijn, namelijk het individuele- en het sociale zelf. Het zelf opgevat als atomistisch en onafhankelijk, schiet tekort in de beschrijving van het sociale kader van waaruit iemand in het leven staat. Tauber kiest dan ook voor een autonomie opvatting die “*relationele ethiek reflecteert*”.

Tauber stelt dat het beeld van de onafhankelijke persoonlijkheid wiens rechten gefundeerd zijn op het recht op keuzevrijheid, waarbij autonomie en vanuit jezelf redeneren basisingrediënten zijn, gebaseerd is op fictie.

Dit beeld van autonomie heeft naar zijn mening belangrijke morele gevolgen omdat principes als vertrouwen, vriendschap, loyaliteit, zorg en verantwoordelijkheid ondergeschikt zijn aan waarden zoals zelfbepaling en zelfverwerkelijking. Waarden die te maken hebben met sociale praktijken en relaties, zoals samenwerking en onderlinge afhankelijkheid bedreigen immers de vrijheid van het “onafhankelijke individu”.

---

<sup>37</sup> J. Bowlby, *Attachment and loss. Attachment*. London, Hogarth Press, 1969 en  
J. Bowlby, *Attachment and loss. Separation, anxiety and anger*. New York, Basic Books, 1973, in:  
M.H.J. Bekker, id., 2009, p.17.

<sup>38</sup> A.I. Tauber, *Patient Autonomy and the Ethics of Responsibility*. Cambridge Mass., MIT Press, 2005, p.116 e.v.

Hij stelt dan ook tegenover dit individualistische beeld van de mens, het subject die het product is van “de ontmoeting van de ander”<sup>39</sup>, waarin eigenheid is en wordt gevormd in relaties; ook betoogt hij dat persoon-in-relatie de beste typering kan zijn en pleit voor een vorm van autonomie die “een weerspiegeling is van een relationele ethiek”. Morele keuzes, zo stelt hij, worden bepaald door de aard van deze relaties, die “de ontologische basis zijn van autonomie”. Morele kennis wordt opgebouwd en ontwikkeld in relaties met anderen en vormen de identiteit van de mens. Rechten en plichten over en weer maar ook verwachtingen zijn ingebed in allerlei sociale verbintenissen en verantwoordelijkheid voor de ander komt hier dan ook uit voort.

Autonomie moet volgens Tauber dan ook geplaast worden in ondersteunende relaties die een individu in staat stellen, zoveel als mogelijk autonomie te bereiken in het uitvoeren van zoveel mogelijk autonome keuzes en handelingen, waarbij hij autonomie dus opvat als *autonome handelingen* in plaats van autonome *personen*. Hij beschrijft autonomie als het nemen van besluiten binnen een relationele context, waarin de identiteit van individuen wordt gevormd, zonder dwang en na reflectie over mogelijke keuzes, zodanig dat ze voortkomen uit zichzelf en men bereid en in staat is verantwoordelijkheid te nemen voor deze eigen keuze.

Hij meent dat ook de relatie arts-patient in deze termen moet worden opgevat en wel als een situatie waarin mensen die ziek zijn gesteund moeten worden om in een situatie van verminderde zelfstandigheid te kunnen komen tot het maken van keuzes en het nemen van verantwoording voor deze keuzes. Hij noemt dit een soort van procesethiek of een “ethiek van verantwoordelijkheid”<sup>40</sup> gebaseerd op *een relationele ethiek*, waarin de een reageert op een duidelijke behoefte bij de ander. In het laatste hoofdstuk kom ik hierop terug omdat deze visie in hoge mate weergeeft wat de kern is van deze thesis.

## 5. Theorie van Existentiële autonomie van H. Manschot

H. Manschot, filosoof en ethicus, heeft kritiek op de liberale opvatting van autonomie als niet-inmenging van anderen (negatieve vrijheid) en zelfbeschikking; hij ontwikkelde een theorie waarin niet de negatieve vrijheid voorop staat maar een positieve invulling van het eigen leven; het feit dat mensen kwetsbaar en afhankelijk zijn wordt hierin erkend en biedt een andere benadering ten aanzien van betekenisgeving van het individu aan zijn leven. Manschot zet de liberale visie van onafhankelijkheid af tegen de socratische autonomie waarin de nadruk ligt op het zoeken naar de betekenis van het eigen leven in zijn afhankelijkheid en eindigheid. Een gezonde attitude vinden ten aanzien van deze aspecten van het leven staat centraal in deze zienswijze.

Deze socratische autonomie definieert hij<sup>41</sup> als: “bewuste en mondige vormgeving van eigen eindig en sterfelijk zijn”. Manschot fundeert zijn visie over een “socratische visie op zorg” op de theorie van Foucault<sup>42</sup>, die een ethiek van vrijheid en autonomie heeft geformuleerd op basis van het klassieke denken in de Grieks-Romeinse wereld, met name van Socrates.

Men vatte hierin vrijheid of autonomie op als de plicht voor jezelf te zorgen; zorg dragen voor jezelf betekent jezelf kennen, weten wat je waarde is en weten waar je wel of niet bang voor hoeft te zijn. Ook het leren omgaan met eindigheid maakt onafhankelijk en stelt je bovendien in staat tevens voor de ander te zorgen. Vrijheid als onafhankelijkheid is in deze visie niet juist, want mensen staan altijd in relatie tot anderen.

<sup>39</sup> A.I. Tauber, *Patient Autonomy and the Ethics of Responsibility*. Cambridge Mass., MIT Press, 2005, p.113.

<sup>40</sup> A.I. Tauber, *id.*, 2005, p. 123.

<sup>41</sup> H.A.M. Manschot, “Kwetsbare autonomie? Over afhankelijkheid en onafhankelijkheid in de ethiek van de zorg”. In: H. Manschot & M. Verkerk (red.), *Ethiek van de zorg, een discussie*. Amsterdam/Meppel, Boom, 1994, p. 111.

<sup>42</sup> M. Foucault, *Breekbare vrijheid*. Amsterdam, Boom/ Parresia, 2004, p.190.

Manschot ziet autonomie dus als de taak om zelf betekenis te geven aan het leven in eindigheid en vergankelijkheid. “Onafhankelijkheid kan immers slechts tot leven komen wanneer mensen op bewuste wijze in hun levensvisie en levenspraktijk daar vorm en betekenis aan geven; een onafhankelijkheid die te kenmerken is als “positieve vrijheid”<sup>43</sup>. Is een mens hiertoe in staat dan is hij onafhankelijk; afhankelijkheid betekent in deze opvatting dus: het-niet-omgaan met de grenzen van ons (lichamelijke) bestaan.

De term *zorg* wordt gebruikt als zorgdragen-voor-jezelf. Zorg staat in deze filosofie niet tegenover autonomie maar is er juist de kern van; zorg is in dit proces van onafhankelijk worden juist een basisingrediënt. Anderen spelen hier een belangrijke rol in, namelijk van betrekkingen waarin deze existentiële autonomie, zoals Manschot dit noemt, wordt bevorderd.

## 6. Theorie van autonomie en erkenning van J. Anderson en A. Honneth

Ook J. Anderson en A. Honneth<sup>44</sup>, filosofen, formuleren een benadering van autonomie die evenals bovenstaande visies, een kritiek is op de opvattingen van het liberalisme.

Zij hebben “een concept van autonomie ontwikkeld, gebaseerd op wederzijdse erkenning, waarbij zij de nadruk op individualisme en de onderwaardering van afhankelijkheid in relaties van respect, zorg en waardering in liberale verhalen, willen benadrukken”.

Zij schetsen een alternatief beeld van autonomie waarbij ze duidelijk willen maken hoe zeer sociale relaties bij kunnen dragen aan schade van en aan stimulans voor individueel autonoom functioneren, zodat duidelijk wordt dat zij eveneens autonomie opvatten als in relaties gesitueerd. Ze bekritisieren de opvattingen van het liberalisme, dat autonomie van individuele personen toe zou nemen bij een afname van beperkingen en rechtvaardigheid groter wordt naarmate mensen minder afhankelijk van elkaar zijn. Zij hebben een opvatting van autonomie ontwikkeld, die evenals de andere visies in dit hoofdstuk, het relationele aspect van autonomie benadrukt, maar voegen daar een aspect aan toe wat zij samenvatten onder de omschrijving:

*“Autonomie is een capaciteit die alleen bestaat in de context van sociale relaties die dit ondersteunen en alleen als het samengaat met het interne besef autonoom te zijn”<sup>45</sup>.*

Dit betekent dat zij van mening zijn dat een volledig ontwikkelde autonomie, “een werkelijke en effectieve eigenschap om een eigen opvatting van een waardevol leven te ontwikkelen en te leiden”, alleen onder sociale omstandigheden die dit ondersteunen kan ontwikkelen. De ontwikkeling tot autonome volwassenen vindt plaats in de context van relaties die het ons mogelijk maken om zelfvertrouwen en een gevoel van eigenwaarde te verwerven in datgene wat we doen en kunnen.

Anderson en Honneth zijn evenwel van mening dat een puur relationele opvatting van autonomie onvoldoende in ogenschouw neemt dat de autonomie van een individueel persoon “kwetsbaar is voor stoornissen in de relatie met anderen”. Zij stellen dat de eigenschappen die bepalend zijn voor autonomie een bepaalde houding ten aanzien van zichzelf vooronderstelt, namelijk “zelfvertrouwen, zelfrespect en eigenwaarde”<sup>46</sup> en dat deze al of niet tot ontwikkeling kunnen komen in een bevorderende of beperkende sociale omgeving. De wijze waarop een mens zich verhoudt tot zichzelf is niet een individueel gebeuren maar wordt beïnvloedt door intersubjectieve aspecten, waarbij zij erkenning als belangrijke factor aanwijzen.

<sup>43</sup> H.A.M. Manschot, “Kwetsbare autonomie? Over afhankelijkheid en onafhankelijkheid in de ethiek van de zorg”. In: H.A.M. Manschot & M. Verkerk (red.), *Ethiek van de zorg, een discussie*. Amsterdam/Meppel, Boom, 1994, p. 111.

<sup>44</sup> J. Anderson & A. Honneth, “Autonomy, Vulnerability, Recognition and Justice”. In: J. Christman & J. Anderson (ed.), *Autonomy and the Challenges to Liberalism*. New York, Cambridge University Press, 2005, p. 127 -145.

<sup>45</sup> J. Anderson & A. Honneth, id., 2005, p. 129.

<sup>46</sup> J. Anderson & A. Honneth, id., 2005, p. 131.

Zij bekritisieren de liberale rechtenethiek, die in een rechtvaardige samenleving uiteraard wel de rechten waarborgt van individuele autonomie, maar ontoereikend is waar het gaat om rekening houden met de kwetsbaarheid van mensen. Allerlei sociale instellingen en andere sociale inbedding waarin erkenning plaats heeft, zijn meer geschikte omgevingen om autonomie te kunnen ontwikkelen en uit te kunnen oefenen.

Relevant voor deze thesis is hun stelling dat in een ethiek van rechten onvoldoende oog is voor de kwetsbaarheid van mensen. In het volgende hoofdstuk wordt dieper ingegaan op de principebenadering in de medische ethiek, waarin respect voor de autonomie van patiënten een legale basis heeft gekregen in informed consent. Wellicht is deze benadering te beperkt om in de kwetsbare situatie waarin een zieke zich bevindt de autonomie te bevorderen.

### **Commentaar en conclusie**

In dit hoofdstuk zijn verschillende recente opvattingen van autonomie weergegeven, waarin het beeld van “redelijke en autonome, onafhankelijke individuen” wordt aangevochten. De verschillende theorieën hebben als kerngedachte dat wij (morele) oordelen vormen in relationele context. Wij zijn immers sociale wezens en worden uiteraard beïnvloed in ons denken en gedrag door de relationele omgeving waarin wij verkeren. De kern van dit hoofdstuk is de gedeelde opvatting dat een ethiek van rechten en rechtvaardigheid onvoldoende ruimte biedt voor de kwetsbaarheid van mensen.

Ook voor dit hoofdstuk geldt dat ik in mijn belangstelling voor een zo breed mogelijke verkenning van visies op autonomie, wellicht de verschillende denkers tekort heb gedaan door hen beknopt te beschrijven. Ik heb evenwel getracht hun betoog, hoewel kort, zo helder mogelijk samen te vatten.

We hebben gezien in hoofdstuk II dat de verschillende gezichtspunten overeenkomsten vertonen: “autonomie-gehechtheid” (Bekker), “persoon-in-relatie” (Tauber), “een autonoom-zelf en relationeel-zelf zijn kunstmatig en onjuist” (de Koven Fishbane), “autonomie is synoniem aan veilige hechting” (Bowlby); maar ook “zelfvertrouwen, zelfrespect en eigenwaarde worden beïnvloed door intersubjectieve aspecten, ...” (Anderson en Honneth), etc.

Voor deze thesis is de theorie van John Rawls in zoverre van belang, dat het beeld van “redelijke en autonome individuen” waarin de denkbeelden van Kant sterk naar voren komen, niet alleen door de Communitaristen maar vooral in de Zorgethiek is aangevochten.

Zijn filosofie van Rechtvaardigheid heeft positieve kanten, met name waar het gaat om een eerlijke en rechtvaardige verdeling van goederen en diensten, echter in zijn nadruk op vrije en rationele individuen gaat Rawls in eerste instantie geheel voorbij aan het feit dat dit mensbeeld onjuist is.

Dworkin heeft in zijn theorie van persoonlijke autonomie een gedifferentieerder beeld geschetst van een autonoom individu dan het liberale beeld van rationele en onafhankelijke autonomie. In zijn gezichtspunt blijft individuele autonomie centraal en komt niet duidelijk naar voren dat wij morele oordelen vormen in relationele context. Want hoe bepalen we wat “eigen morele motieven” zijn? Wij zijn sociale wezens en worden daarom beïnvloed in ons denken en moreel gedrag door degenen met wie we omgaan; de vraag is dan of wij in deze beïnvloeding, volgens deze opvatting minder autonoom zouden zijn.

Veel recent psychologisch onderzoek laat bovendien zien dat verbondenheid belangrijk is. Bekker stelt dat een brede opvatting van autonomie “per definitie ook zelfregulatie in sociaal functioneren omvat”. Zij citeert Bowlby die veilige hechting synoniem noemt voor autonomie en concludeert op grond van eigen onderzoek dat problemen met autonomie deels voortkomen uit “verkeerde” hechtingservaringen, met andere woorden dat opvoeding en ontwikkeling tot autonomie bepaald wordt door negatieve of positieve relationele ervaringen.

Onafhankelijkheid en losmaking van ouders door adolescenten blijkt thans ook veel minder belangrijk dan men voorheen veronderstelde; jongeren blijken juist graag verbonden te blijven met hun ouders en zich met hen te willen verstaan. Autonomie als onafhankelijkheid blijkt dus niet van deze tijd, if ever.

Wellicht zien we hierin dezelfde trend als de principebenadering is geweest, namelijk de behoefte in de tweede helft van de 20<sup>ste</sup> eeuw om zich los te maken uit bepaling door anderen, men sprak toen ook van de "generatiekloof". Maar we zien tevens dat in die neiging tot onafhankelijkheid het belang van de sociale omgeving uit het oog wordt verloren. Thans ontstaat weer meer aandacht voor die verbondenheid en relaties. De psychologen in dit hoofdstuk menen dat behandeling van problemen op het gebied van autonomie dan ook gericht moeten zijn op de aspecten van autonomiegehechtheid.

Manschot is bovendien van mening dat het zoeken naar de betekenis van het eigen leven, waarin bewuste en mondige vormgeving van eigen eindigheid, leidt tot autonomie. Zorg is in dit proces van onafhankelijk worden juist een basisingrediënt.

Dit leidt tot de kern van mijn thesis: in die situaties waarin het principe van respect voor de autonomie van een patient aan de orde is, is juist aandacht nodig voor herstel van zelfbewustzijn van hoe ziekte te ervaren en voor het vermogen om met deze nieuwe situatie om te gaan. Ondersteunende relaties stellen een individu in staat, zoveel als mogelijk autonomie te bereiken in het uitvoeren van keuzes en handelingen en het zoeken naar betekenis van het eigen leven in zijn afhankelijkheid en kwetsbaarheid.

De relevantie van het autonomie-begrip voor de medische praktijk zal in het volgende hoofdstuk worden beschreven.

## Hoofdstuk III. Respect voor autonomie in de medische ethiek

### Inleiding

Zoals in het voorwoord beschreven is respect voor autonomie of zelfbeschikking in de tweede helft van de vorige eeuw een belangrijk principe geworden in het medische handelen; als reactie op de heersende paternalistische houding van artsen was een kritische beweging ontstaan en een grote twijfel over de voordelen van de technische ontwikkelingen in de geneeskunde. In Nederland beschreef prof. J.H.van den Berg<sup>47</sup> in 1969 in zijn boek *Medische macht en medische ethiek* een aantal patiënten, die hij “slachtoffers van de medisch-technische macht” noemde. Hij pleitte voor meer openheid van zaken door artsen en voor zelfbeschikking van patiënten:

*“Aan hem de bepaling hoe hij ziek is, wetend of onwetend. Aan hem de bepaling hoe hij wil sterven, waardig of onwaardig. Laat hij de vrijmoedigheid vinden om te zeggen wat hij wil...”*<sup>48</sup>.

Inmiddels 40 jaar verder is deze nieuwe ethiek een geaccepteerd gedachtengoed en een vanzelfsprekende praktijk. Ook in Amerika is in die tijd een beweging op gang gekomen tegen de gangbare benadering van patiënten, wat resulteerde in de principebenadering zoals ontwikkeld door Beauchamp & Childress.

Hieronder zal ik dieper ingaan op deze principebenadering omdat hierin het liberale denken van die tijd weerklinkt. Deze thesis beoogt de waardevolle elementen maar ook de beperkingen van de principebenadering in de huidige medisch-ethische praktijk te laten zien, waardoor het noodzakelijk is een aantal facetten van deze benadering weer te geven.

Paternalisme, de principebenadering, informed consent en een aantal onderzoeken naar de huidige praktijk in de gezondheidszorg zullen uiteengezet worden.

#### 1. Paternalisme

Er zijn vele omschrijvingen van paternalisme, maar globaal kunnen we spreken van paternalisme wanneer iemand handelt met het welbevinden van de ander voor ogen, maar zonder dat men weet of zich afvraagt of de ander dit wenst of zou kiezen. Dit kan gelden voor een groep, bijvoorbeeld de regel dat wij een veiligheidsriem om doen in de auto, of voor een individu. In de gezondheidszorg is een voorbeeld van deze omschrijving: het achterhouden van informatie uit angst dat de patiënt hier niet tegen kan. Redenen om de autonomie van iemand te beperken kan zijn wanneer deze zichzelf of anderen schade kan toebrengen of wanneer dit de zelfbeschikking van anderen kan verstoren.

Beauchamp & Childress<sup>49</sup> stellen dat “autonoom zijn niet hetzelfde is als gerespecteerd worden als een autonome persoon”. Respect voor de autonomie van een persoon houdt “*respectvol handelen* in en niet slechts een respectvolle attitude”.

Respect voor het recht op zelfbeschikking in de medisch-ethische praktijk kan in conflict komen met de plicht het welzijn te bevorderen van patiënten. Artsen zijn immers opgeleid in vooral dat laatste principe, wat makkelijk kan leiden tot paternalisme.

#### 2. De principebenadering van T.L. Beauchamp en J.F. Childress

In 1979 publiceerden T.L. Beauchamp en J.F. Childress (hierna aangeduid met B & C) het boek *Principles of Biomedical Ethics* waarin zij vier principes formuleerden voor het medisch-ethisch handelen.

<sup>47</sup> J.H.van den Berg, *Medische macht en medische ethiek*. 12<sup>de</sup> druk. Nijkerk, Callenbach, 1970.

<sup>48</sup> J.H. van den Berg, *id.*, 1970, p. 48.

<sup>49</sup> T.L. Beauchamp & J.F. Childress, *Principles of Bioethics*. 4<sup>de</sup> druk. New York, Oxford University Press, 1994, p. 125.



Deze voorzien in een gemeenschappelijk moreel denkkader dat artsen en andere werkers in de gezondheidszorg kunnen hanteren bij het nemen van bepaalde beslissingen, te weten:

- \*weldoen (beneficence),
- \*niet-schaden (nonmaleficence),
- \*respect voor autonomie en
- \*rechtvaardigheid.

Deze vier principes gelden prima facie, dat wil zeggen dat ze bindend zijn tenzij ze in conflict komen met een ander moreel principe<sup>50</sup>. Dit kan zich bijvoorbeeld voordoen wanneer een persoonlijke beslissing een ander kwaad kan doen. De benadering van B & C komt neer op het afwegen van eventueel met elkaar conflicterende principes en heeft kritiek gekregen omdat zij geen duidelijke regels stellen aan de hand waarvan men bepaalde problemen kan oplossen. Veel zou afhankelijk zijn van een intuïtief moreel oordeel over het belang van het ene principe boven het ander<sup>51</sup>. Binnen het kader van deze these ga ik hier verder niet op in.

### 2.1. Weldoen, niet-schaden en rechtvaardigheid

Van oudsher zijn weldoen en niet-schaden opgenomen in de principes waar medici zich aan behoren te houden. Deze uitgangspunten werden in de Griekse oudheid geformuleerd in de zgn. Hippocratische traditie<sup>52</sup> en spreken bijna voor zich. Hoewel het goede-doen niet altijd even duidelijk is, (“Toch die laatste chemo of voldoen aan de wens het leven te beëindigen?”) gaat het hier om bevordering van het welzijn van de patiënt. Niet-schaden betekent in ieder geval de patiënt geen kwaad doen, maar ook hier is het niet altijd makkelijk de inschatting te maken in het goede-doen en niet-schaden. Het principe van rechtvaardigheid handelt over de verdeling van schaarse medische middelen op een zo rechtvaardig mogelijke wijze.

### 2.2. Het principe van respect voor autonomie

B & C zien als essentieel voor persoonlijke autonomie (als onderscheiden van politieke zelfbepaling):

...*“personal rule of the self that is free from both controlling interferences by others and from personal limitations that prevent meaningful choice, such as adequate understanding”*<sup>53</sup>.

Zij menen dat een theorie van autonoom handelen een zodanige omschrijving moet zijn dat dit binnen de mogelijkheden ligt voor de gemiddelde “normale” mens; de meeste theorieën over autonomie zijn het eens over twee voorwaarden voor zelfbepaling, namelijk:

1. vrijheid, onafhankelijkheid van controlerende invloeden en
2. agency, de capaciteit voor intentionele actie.

B & C zien mensen als “normaal in staat te kiezen”, dus bekwaam, wanneer zij

- \*in staat zijn tot intentioneel handelen, met andere woorden: bewust gewild handelen,
- \*begrijpen dat men zelf toestemming moet geven én begrip hebben van waar het om gaat,
- \*een beslissing nemen zonder invloed van buitenaf, dus zonder dat men door iets of iemand wordt beïnvloed.

Dit houdt in dat patiënten op de hoogte gesteld behoren te worden van hetgeen voor hen van belang is; men behoort volgens B & C tevens te onderzoeken of deze informatie door de patiënt wordt begrepen en wel zodanig dat deze in staat is een eigen beslissing te nemen.

<sup>50</sup> R. Gillon, “Medical ethics: four principles plus attention to scope. In: BMJ, 1994; 309: 184, p. 1.

<sup>51</sup> T. Tomlinson, “Balancing Principles in Beauchamp and Childress”, 20<sup>th</sup> WCP.

<sup>52</sup> H.A.M.J. ten Have, R.H.J. ter Meulen en E. van Leeuwen, *Medische ethiek*. Houten, Bohn Stafleu/ van Loghum, 2003, p. 53.

<sup>53</sup> T.L. Beauchamp & J.F. Childress, *Principles of Bioethics*. 4<sup>de</sup> druk. New York, Oxford University Press, 1994, p.121.

Respect voor autonomie betekent voor B & C dat met mensen zodanig wordt omgegaan dat zij in staat zijn tot onafhankelijk handelen, terwijl disrespect betekent dat men in zijn houding en handelen voorbijgaat aan de mogelijkheid tot zelfbepaling van een ander.<sup>54</sup>

Het zal duidelijk zijn dat er een groep patiënten is die niet in staat is tot intentioneel handelen met een zeker begrip van de feiten én tot vrije keuze; dit maakt de weg vrij voor paternalisme, maar behoort in ons huidige denken zorgaanbieders uit te nodigen om de patiënt zoveel mogelijk te ondersteunen om tot eigen keuzes en beslissingen te komen, al is het maar dat men kiest om keuzes aan de arts over te laten.

Ingewikkelde morele dilemma's ontstaan wanneer mensen eerder een andere mening hadden over een bepaalde behandeling, zoals bv. reanimatie. Een dilemma kan zich ook voordoen wanneer iemand ooit een zgn. wilsbeschikking heeft getekend en op het moment dat hij of zij ziek werd niet in staat is een beslissing te nemen. Een belangrijke vraag is dan of zij deze beslissing op autonome wijze hebben genomen of niet, waarbij van belang kan zijn of deze beslissing hoort bij (wat men kent of weet van) deze persoon.

### 2.2.1. Informed consent

Informed consent is de door de arts verkregen toestemming voor een handeling, behandeling of onderzoek bij een patient, die voldoende kennis heeft en begrip van datgene waar het omgaat zonder dat iemand anders controle tracht uit te oefenen.<sup>55</sup>

B&C<sup>56</sup> onderscheiden hierin zeven aspecten, onderverdeeld in drie elementen die vanzelf spreken, namelijk :

1. Voorwaarden	2. Informatie	3. Toestemming
*bekwaamheid	*uitleg,	*beslissing en
*vrijwilligheid	*advies en	*toestemming.
	*begrip	

Het recht van informed-consent is ontwikkeld in de praktijk van het medisch onderzoek, maar wordt thans ook toegepast in de medische praktijk en heeft onder invloed van sociale veranderingen, zoals patiëntenbelangen-groepen, een juridische basis verkregen.

De bedoeling hiervan is de autonomie en dus zelfbeschikking van een patiënt zoveel mogelijk te garanderen. Individuele rechten worden zo beschermd en verantwoordelijkheden in de arts-patiënt relatie worden helder. Informed consent legt bij de arts de verantwoordelijkheid om zoveel mogelijk aan zijn plichten te voldoen; daarnaast is het een basis voor de verantwoordelijkheid van de patiënt in de uitoefening van zijn of haar autonomie om, eventueel gedelegeerde, keuzes te maken betreffende behandelingen en/of onderzoek.

Hierin schuilen echter een aantal bezwaren:

1. De dokter-patiënt relatie is geen verhouding van gelijken.
2. Ziekte is geen neutrale toestand waar een patiënt altijd rationeel mee om kan gaan.
3. Het informed-consent principe noodzaakt een gesprek tussen arts en patiënt.

ad 1. De arts heeft uitgebreide en specialistische kennis van het onderwerp; de patiënt heeft deze kennis niet en is dus afhankelijk van de arts voor de, selectie van, de juiste informatie om een beslissing te kunnen nemen. Veel patiënten, alleen al uit ontzag voor dit verschil, lijken hun eigen reflectie en beslissingsbereidheid op te geven en te delegeren naar de arts. Bovendien hebben artsen

<sup>54</sup> T.L. Beauchamp & J.F. Childress, *Principles of Bioethics*. 4<sup>de</sup> druk. New York, Oxford University Press, 1994, p. 125.

<sup>55</sup> T.L. Beauchamp & J.F. Childress, *id.*, 1994, p. 143.

<sup>56</sup> T.L. Beauchamp & J.F. Childress, *id.*, 1994, p. 145.

geleerd te denken vanuit, wat wij het biomedische perspectief noemen<sup>57</sup>. Dit is een fundamentele en vanzelfsprekende denkwijze in de geneeskunde, waarin ziekten en hun oorsprong vooral worden bekeken en behandeld als biologische en fysiologische mechanismen en het stellen van een diagnose of het instellen van een behandeling vooral technische zaken zijn.

Deze zogenaamde biomedische kijk stelt de arts natuurlijk in staat om ziekten te genezen en lijden te verlichten en is zichtbaar in de dagelijkse routine en interactie in de medische praktijk. Ook is het waarneembaar in het gebruik van protocollen en het nemen van beslissingen gebaseerd op wetenschappelijk bewijs, de zogenaamde evidence-based medicine. De rol van de patiënt in het proces van besluiten is veelal beperkt tot het wel of niet eens zijn met het advies dat de arts, in zijn intentie goed te doen, heeft gevormd.

Ziekte heeft echter voor een patiënt ook existentiële, sociale en psychologische kanten die niet altijd of wellicht bijna nooit in de relatie arts-patiënt aan de orde worden gesteld, maar die wel belangrijk kunnen zijn in het bepalen van wat de beste behandelingsstrategie is. De opvatting van de patiënt zelf over wat relevant is voor zijn of haar welbevinden kan soms afwijken van wat de arts als juiste behandelingsstrategie ziet. Een bekend voorbeeld hiervan zijn de overwegingen die gemaakt worden bij vrouwen met borstkanker, als men besluit tot borstbesparende operatie of niet.

ad 2. Het zal duidelijk zijn dat ziekte een mens op geheel eigen wijze beïnvloedt omdat de kern van ons wezen wordt geraakt.

Zo schrijft Marin<sup>58</sup>:

*“Ieder vergeet dat ziekte een totaalervaring is die alle banden en alle markeringen van de identiteit van de zieke verstoort en die alle aspecten van het leven vergiftigt, kortom een veranderende macht is waar geen verzet tegen mogelijk is”. (eigen vert.)*

en:

*“Het is zijn identiteit, intiem en sociaal, die wellicht geheel omvergeworpen wordt”. (eigen vert.)*

Afhankelijkheid van anderen en angst voor de ziekte en eventueel sterven maakt dat mensen ook emotioneel uit hun evenwicht kunnen raken, waardoor rustig nadenken moeilijk kan zijn. Niet in de laatste plaats kunnen ook de cognitieve functies verstoord raken door koorts, zuurstofproblemen en de invloed van medicijnen. Vermoeidheid en depressieve problemen zijn eveneens bekende stoorzenders in ons denken.

Het is dus mogelijk dat ziekte het autonome denken en handelen van een patiënt (ernstig) beïnvloedt, waardoor men zal moeten helpen in het nemen van de nodige beslissingen.

Hierover in het laatste hoofdstuk meer.

ad 3. Een gesprek waarin de problemen helder op tafel kunnen komen en de zieke een “autonome beslissing” kan nemen, veronderstelt communicatieve eigenschappen bij zorgverlener en patiënt. Dit betekent voor de zorgverlener niet alleen duidelijk kunnen vertellen wat er speelt en adequate informatie geven over de diagnose, behandeling en de nodige onderzoeken; maar vooral de informatie afstemmen op de capaciteiten van de patiënt vanuit een begrip van de hoeveelheid informatie die een specifieke patiënt aankan of wil horen. Met andere woorden: luisteren naar en zich inleven in de ander met respect voor diens eigenheid zijn belangrijke voorwaarden. In het vierde en het laatste hoofdstuk zal ik hier op terugkomen.

### 2.2.2. Wilsbekwaamheid

<sup>57</sup> M. Schermer, *The different faces of Autonomy. Patient Autonomy in Ethical Theory and Hospital Practice*. Dordrecht, Kluwer, 2002, p. 77 e.v.

<sup>58</sup> C. Marin, *Violences de la maladie, violence de la vie*. Parijs, Armand Colin, 2008, p. 7 e.v.

Een van de voorwaarden van informed consent is competentie of (wils-)bekwaamheid. Over het algemeen wordt hieronder verstaan dat iemand de eigenschappen heeft die nodig zijn om een bepaalde taak uit te kunnen voeren<sup>59</sup>. In het geval van ziekte betekent dit: deze kunnen begrijpen en waarderen, beredeneren en erover kunnen communiceren. Het recht van zelfbepaling geldt dus niet wanneer een patiënt wilsonbekwaam is en zal de naaste familie, een vertegenwoordiger of de arts bepalen wat de juiste gedragslijn zal zijn.

Er is veel geschreven en onderzoek gedaan naar de (mogelijke) criteria waar wilsbekwaamheid van patiënten aan zou moeten voldoen; voor deze thesis zijn deze criteria verder niet relevant.

Doorn<sup>60</sup> stelt een model voor wilsbekwaamheid voor waarin de al eerder genoemde eigenschappen, als drie verschillende niveaus worden onderscheiden.

- Zij ziet als het meest basale niveau van wilsbekwaamheid: functionaliteit, zoals biologische, sociale, morele en cognitieve functies.
- Op het volgende niveau kan worden gekeken naar “hoe de patiënt zich verhoudt tot zijn ziekte”, met andere woorden een zekere mate van bewustzijn van zijn ziekte en de invloed ervan op zijn leven en
- als laatste en hoogste niveau kan worden bekeken op welke wijze de patiënt de eerdere niveaus relateert aan de eigen leefwereld; welke waarden zijn voor hem of haar belangrijk en neemt deze patiënt hiervoor verantwoordelijkheid.

Schermer<sup>61</sup> stelt eveneens dat, naast de capaciteiten die noodzakelijk zijn voor het maken van keuzes, vooral ook van belang is dat de beslissing overeenkomt met het waardenpatroon van deze persoon. Het ideaal van een “goede beslissing is het ideaal van een authentieke beslissing”, zo stelt zij.

### 3. Onderzoek naar respect voor autonomie en informed consent

Schermer<sup>62</sup> heeft onderzoek gedaan naar de wijze waarop het principe van respect voor zelfbeschikking van de patiënt, gestalte krijgt in de medische praktijk van het ziekenhuis. Zij heeft een aantal casussen beschreven die zij verkreeg door middel van participant of deelnemende observatie. Het nemen van beslissingen in het ziekenhuis blijkt zich veelal niet op één bepaald moment af te spelen, maar is eerder een proces van verschillende momenten, waarin kleinere en grotere beslissingen samenkomen. De ene beslissing is van invloed op de volgende, vele kleinere beslissingen maken de weg vrij voor grotere beslissingen. Ook was het niet altijd duidelijk wie de beslissing nam en waar de besluiten werden genomen; deze vonden ook niet altijd plaats tussen arts en patiënt, maar vaker ook onder collega-artsen.

Bovendien was een opvallende conclusie dat er weinig expliciete aandacht was in het behandelplan voor de waarden en levensdoelen van de individuele patiënt. Uiteraard gaan vele besluiten in de medische praktijk over technische zaken als het nemen van een röntgenfoto of het afnemen van bloed en is hierover weinig overleg nodig. In de overwegingen worden natuurlijk aspecten meegewogen als pijnlijke, onaangename en andere gevolgen van onderzoek en behandeling. Patiënten kregen dit soort acties veelal als enkele keus te horen waar zij slechts ja of nee op konden zeggen. Zoals Schermer betoogt, hoeft dit in gevallen waar de ziekte helder is en de behandeling duidelijk omschreven, geen probleem te zijn. Daar waar het echter gaat om patiënten met veel complicaties, een lange opname en een chronisch ziektebeeld zou het volgens Schermer belangrijk zijn om de

<sup>59</sup> T.L. Beauchamp & J.F. Childress, *Principles of Bioethics*. 4<sup>de</sup> druk. New York, Oxford University Press, 1994, p. 134 e.v.

<sup>60</sup> N. Doorn, *Wilsbekwaamheid; Welddoen-Autonomie-Identiteit*. Amsterdam, Boom, 2009, p. 93 e.v.

<sup>61</sup> M. Schermer, *The different faces of Autonomy, Patient Autonomy in Ethical Theory and Hospital Practice*. Dordrecht, Kluwer, 2002, p. 128.

<sup>62</sup> M. Schermer, *id*, 2002, p. 62 e.v.

waarden en levensvisie van de patiënt te betrekken in de discussie. Omgaan met onzekerheid, onvolledig herstel met psychosociale gevolgen werden zelden besproken.

Bij onduidelijkheid over volgende stappen richtten de discussies zich op wat men zelf meende dat het beste was voor de patiënt en niet *op wat de patiënt zelf zou willen*. Overwegingen over het welbevinden van de patiënt bleken vaker aan de orde te komen, dan overwegingen die te maken hadden met autonomie. Echter wat dit welbevinden precies inhield, bleef onduidelijk.

Een andere opmerkelijke observatie was dat, hoewel regelmatig wel op enigerlei wijze de vraag werd gesteld of de patiënt het ermee eens was, expliciete toestemming na het geven van alle relevante informatie, zoals bedoeld in het principe van informed consent, in de strikte vorm niet veel voorkwam. Ook een *gedeeld proces* van besluitnemen, waarin arts en patient samen discussieerden over te nemen stappen, kwam nauwelijks voor.

### 3.1. Gedeelde beslissing en informed consent

Schermer<sup>63</sup> beschrijft in haar studie dat er veel is nagedacht over de juiste werkwijze om een gedeelde informed consent plaats te laten vinden en noemt enkele auteurs die hiervoor een model hebben ontwikkeld. Hoewel duidelijk mag zijn dat in noodsituaties of simpele beslissingen zoals het prikken van bloed of het nemen van een röntgenfoto, geen uitgebreid beslissingsproces nodig is, is volgens Schermer dit "Process model" van informed consent voor haar de "meest ethische" weg omdat arts en patient betrokken én verantwoordelijk zijn voor de beslissing. Zij noemt dit het "Collaborative decision-making model"<sup>64</sup> omdat hiermee meer wordt benadrukt dat het om samenwerking behoort te gaan met het doel "alle medische mogelijkheden te benutten om het welbevinden van een patient te bevorderen in overeenstemming met zijn of haar eigen waarden en levensinvulling".

Dit model bestaat uit vier fasen, te weten:

1. het aangaan van een relatie,
2. het bereiken van overeenstemming over de aard van ziekte en het doel van behandeling en
3. van overeenstemming over de keuze voor een benadering van diagnose en behandeling, en
4. een evaluatie over resultaten en eventuele andere benaderingen.

Gedurende dit gehele proces van informed consent behoren de zorggever en patient steeds informatie uit te wisselen, zodanig dat de laatste de mogelijkheden en keuzes goed begrijpt en de zorgverlener (in Schermers' model de arts) op de hoogte is van het waardenpatroon van de patient, zodat de zorggever hierop in kan spelen.

Schermer betoogt dat respect voor de autonomie van de patient moet inhouden dat men alle noodzakelijke informatie zoveel als mogelijk op de bewuste persoon afstemt. Schermer pleit niet slechts voor nieuwe gesprekstechnieken maar voor veranderingen in attitude van zorgverleners en in de organisatie. Zij noemt dit een verandering van "een bio-medisch naar een meer persoonsgericht perspectief"<sup>65</sup>.

### 3.2. Autonomie in andere situaties

In hetzelfde onderzoek van Schermer<sup>66</sup> bleek bovendien dat veel patiënten zich niet zo druk maakten over medische beslissingen en veelal van mening waren dat dit de zaak was van de arts; zij begrepen

<sup>63</sup> M. Schermer, *The different faces of Autonomy, Patient Autonomy in Ethical Theory and Hospital Practice*. Dordrecht, Kluwer, 2002, p. 25 e.v.

<sup>64</sup> P.S. Appelbaum, C.W. Lidz & A.M. Meisel, *Informed Consent. Legal theory and Clinical practice*. New York, Oxford University Press, 1987. In: M. Schermer, *id.*, 2002, p. 89.

<sup>65</sup> M. Schermer, *The different faces of Autonomy, Patient Autonomy in Ethical Theory and Hospital Practice*. Dordrecht, Kluwer, 2002, p. 89 e.v.

<sup>66</sup> M.Schermer, *id.*, 2002, p. 69.

veel medische informatie niet of hoefden niet deel te nemen aan het beslissingsproces. Veel mensen waren ook eenvoudigweg te ziek of meenden dat dit de taak was van de arts.

Zij onderzocht bovendien of autonomie zich altijd zou moeten uiten in het nemen van medische beslissingen en of dit zich ook op andere manieren zou kunnen uitdrukken.

Hoewel er patiënten waren die het belangrijk vonden om met name in hun persoonlijke verzorging onafhankelijk en zelfstandig te blijven, synoniemen van autonoom gedrag, bleek dit niet voor iedereen te gelden. Wel bleek het voor veel patiënten noodzakelijk om hun waarden en doelen in het leven aan te passen, wat Schermer benoemde als een ontwikkeling en deel van een autonomieproces.

### Commentaar en conclusie

Respect voor autonomie en zijn juridische vormgeving in informed consent, is een ethisch principe dat in eerste instantie ontwikkeld is om weerstand te bieden aan de ongelijke en afhankelijkheidsrelaties in de gezondheidszorg. In de jaren '60 van de vorige eeuw was ook een verandering in de verhoudingen in de gezondheidszorg noodzakelijk in een tijd waarin vrijheid en losmaken uit heteronomie in de gehele westerse wereld op gang was gekomen.

De tijd was voorbij dat de arts alleen bepaalde wat goed was voor een patiënt en (te) lang door kon gaan met behandelen met alle technische mogelijkheden die zich hadden ontwikkeld; dit resulteerde in de genoemde principebenadering. Patiënten hebben in Nederland zeggenschap gekregen over onderzoek en behandeling; discussie is op gang gekomen en heeft geresulteerd in wetgeving betreffende abortus, pilgebruik, euthanasie en dergelijke.

Door de hoge werkdruk, de marktwerking die steeds meer efficiency en productie vraagt en een groeiende claim- en klachtencultuur, is het vertrouwen in de relatie tussen arts en patiënt eerder af- dan toegenomen. Door de verantwoordelijkheid voor de beslissing bij de patient te leggen voldoet de zorgverlener wel aan zijn (juridische) verplichtingen, maar men heeft vaak onvoldoende tijd om werkelijk respectvol met een patient om te gaan. Er is dan immers slechts aandacht voor één aspect van autonomie geweest.

Hoewel in Amerika in de gezondheidszorg schriftelijke toestemming veel vaker dan in Nederland wordt toegepast, is de stelling van Tauber<sup>67</sup> treffend:

*“Contracts cannot substitute for beneficence and the trust accompanying it”.*

De principebenadering betekent namelijk vaak een eenzijdige nadruk op zelfbeschikking en laat andere manieren buiten beschouwing waarop autonomie naar voren kan komen, zoals het omgaan met ziekte en de gevolgen ervan voor het verdere leven met bijvoorbeeld handicaps, afhankelijkheid van medische voorzieningen etc. Manschot benoemde, zie hoofdstuk II, autonomie als het zoeken naar de betekenis van het eigen leven in zijn afhankelijkheid en eindigheid.

Ook de mogelijkheid om keuzes te maken ten aanzien van simpele zaken als zelfverzorging betekent een respectvolle benadering.

Bovendien bleek in het onderzoek van Schermer<sup>68</sup> dat bij onduidelijkheid over volgende stappen, zorgverleners zich in de discussies richten op wat men zelf meende dat het beste was voor de patiënt en niet *op wat de patiënt zou willen*. Overwegingen over wat men dacht dat het welbevinden van de

<sup>67</sup> A.I. Tauber, *Patient Autonomy and the Ethics of Responsibility*. Cambridge, Ma., MIT Press, 2005, p. 159.

<sup>68</sup> M. Schermer, *The different faces of Autonomy, Patient Autonomy in Ethical Theory and Hospital Practice*. Dordrecht, Kluwer, 2002, p. 62 e.v.

patiënt zou bevorderen bleken vaker aan de orde te komen, dan overwegingen die te maken hadden met autonomie, hetgeen dus betekent dat paternalisme nog vaker aanwezig is dan men denkt.

Werkelijk respectvol omgaan met een patient betekent het streven naar een handelwijze, waarin meer aandacht komt voor hetgeen een patient zèlf bezighoudt en wat zijn waarden en doelen zijn in het leven, waardoor hij zich beter begrepen zal voelen in zijn autonomie en het vertrouwen beter gewaarborgd wordt.

Een mogelijkheid, die door verschillende auteurs wordt aangegeven (o.a. Tauber<sup>69</sup> en Schermer<sup>70</sup>) zou kunnen zijn om de achtergrond, persoonlijke waarden en voorkeuren van een patient, naast de gebruikelijke gegevens in de medische en verpleegkundige anamnese te bevragen en dit standaard op te nemen in het dossier.

In het volgende hoofdstuk zal ik dieper ingaan op een, in mijn ogen, essentiële voorwaarde of instrument om een persoon werkelijk respectvol te benaderen, zodanig dat er ruimte is voor de eigenheid en afhankelijkheid van een patient.

---

<sup>69</sup> A.I. Tauber, *Patient Autonomy and the Ethics of Responsibility*. Cambridge, Ma., MIT Press, 2005, p. 221.

<sup>70</sup> M. Schermer, *id.*, 2002, p. 189.

## Hoofdstuk IV. Empathie

### Inleiding

Omdat empathie de betekenis heeft van geraakt worden door het leed van een ander en daardoor gemotiveerd worden om hulp te bieden, maar ook kan inhouden dat men zich vanuit een openheid en respect voor het anders-zijn van een ander, bewust probeert in te leven in de ervaringswereld van die ander, beschouw ik empathie *als essentiële waarde in de zorg* en als een belangrijke capaciteit van zorgverleners om goede zorg te kunnen verlenen en als zodanig van morele waarde; in dit hoofdstuk zal ik hierop dieper ingaan.

Evenals het begrip “autonomie” is het concept “empathie” niet eenduidig; het wordt op verschillende manieren gebruikt en een duidelijke omschrijving is dus noodzakelijk. Hojat<sup>71</sup> heeft een aantal omschrijvingen bij elkaar gezet; een saillante is:

*...“empathy is the glue of the social world, that draws people to help one another...”*

Na enkele theoretische zienswijzen op empathie zal ik het in de vierde paragraaf nader definiëren.

In de medische ethiek is in de afgelopen jaren een groeiende belangstelling voor een gevoeliger aanpak van patiënten. “Tauber<sup>72</sup> stelt dat onder invloed van de grote medisch-wetenschappelijke ontwikkelingen in de gezondheidszorg, de klinische blik objectiever en neutraler is geworden waar deze voorheen bepaald werden door andere humanitaire waarden als compassie, empathie en moreel bewustzijn. “Iedereen in de gezondheidszorg is overtuigd van de noodzaak van een empathische benadering van patiënten, maar het lijkt erop alsof die twee uitersten, klinische blik tegenover compassie en empathie, moeilijk met elkaar in overeenstemming te brengen zijn”, zo schrijft hij.

Het concept empathie werd reeds in de Griekse oudheid gebruikt en later ook door de Moreel Sentimentalisten in de betekenis van “geraakt worden” beschreven, hoewel zij dit “sympathie” noemden. In de 20<sup>ste</sup> eeuw heeft empathie een centrale rol gekregen in de vaardigheden van psychotherapeuten door onder andere de denkwijze van de psycholoog C. Rogers. Hiermee kreeg empathie als belangrijke dimensie in de therapeutische relatie, betekenis in psychisch welzijn en gezondheid. In de psychotherapie is empathie één van basisprincipes van een zorgvuldige en effectieve benadering van mensen die hulp behoeven. Ik meen dat dit ook zou moeten gelden voor de benadering van mensen in andere vormen van zorg. Hoewel empathie veelal wordt gedacht in relatie tot een bepaald individu of bepaalde groep, is empathie ook op te vatten als fundamentele waarde die iedere vorm van ethiek zou moeten bevatten. Dit laatste is een belangrijk uitgangspunt van M. Slote, waarover meer in de tweede paragraaf van dit hoofdstuk.

Ik zal allereerst aandacht besteden aan de filosofische kijk op empathie, te beginnen met een filosofische stroming in de 18<sup>de</sup> eeuw, het Moreel Sentimentalisme. Men had daarin, in tegenstelling tot het rationalisme, aandacht voor gevoelens in het morele gedrag van mensen en gebruikte het begrip “sympathie”. Daarna komt de zienswijze van Michael Slote op autonomie en zorg aan de orde; in zijn filosofie heb ik uitgangspunten aangetroffen die overeenkomen met mijn eigen opvattingen; een voorbeeld hiervan is zijn bewering dat zorg terug te voeren is op empathie en autonomie zorgethisch benaderd behoort te worden. In de derde paragraaf komt de persoonlijkheidstheorie en de persoonsgerichte benadering van C. Rogers uitgebreid aan de orde, omdat hij reeds ongeveer zestig jaar geleden empathie als een basisgegeven introduceerde in de benadering van mensen met

<sup>71</sup> S. Baron-Cohen & S. Wheelwright, The empathy quotient. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, 163-175, in M. Hojat, *Empathy in Patient Care, Antecedents, Development, Measurement and Outcomes*. Philadelphia, Springer, 2007, p. 5 e.v.

<sup>72</sup> A.I. Tauber, *Patient Autonomy and the Ethics of Responsibility*. Cambridge, Ma., MIT Press, 2005, p. 27.



emotionele en psychische problemen. Zijn opvatting over en toepassing van empathie wordt thans eveneens gebruikt in de (somatische) gezondheidszorg.

In de vierde paragraaf zal ik een beschrijving geven van wat in de huidige psychologie verstaan wordt onder empathie en wat het belang ervan kan zijn voor moreel oordelen in algemene zin en voor zorgrelaties in het bijzonder.

## 1. Het Moreel Sentimentalisme<sup>73</sup>

Hoewel het Rationalisme in de ethiek een overheersende plaats inneemt, heeft het Moreel-Sentimentalisme ook invloed op de huidige ethiek; in deze filosofische stroming werd gedacht dat in moreel denken en handelen emoties een centrale rol spelen. De zorgethiek is hiervan een voorbeeld. Lord Shaftesbury leefde in de 17<sup>de</sup> eeuw en was iemand die in zijn denken gezien kan worden als een voorloper van het Moreel Sentimentalisme in Engeland. In de 18<sup>de</sup> eeuw waren Frances Hutcheson, David Hume en Adam Smith de belangrijkste denkers in deze stroming. Hoewel zij onderling verschilden in opvatting en hun denken (nog) werd beïnvloed door religie, hielden zij zich bezig met normatieve en ethische vraagstukken die thans nog gelden. Ze wezen de ideeën over het menselijke egoïsme van Hobbes af, maar ook het rationalisme dat stelde dat denken de basis is van het moreel oordelen. In navolging van John Locke waren zij van mening dat mensen door hun wensen en passies worden gestuurd en niet door hun ratio. Moraal is in hun ogen dan ook afhankelijk van menselijke gevoelens, moraal motiveert ons omdat dit onze natuur is.

### 1.1. Enkele kernopvattingen

De vertegenwoordigers van deze stroming in de filosofie ontwikkelden een morele visie op de mens waarin zij ervan uitgaan dat de mens een zich natuurlijk ontwikkelend gevoel van weldoen en (gezins-) affectie bezit. Moreel gedrag hangt af van de mate waarin het bijdraagt aan een algemeen goed of geluk. Deugden zoals weldoen en dankbaarheid zijn eigenschappen die mensen van nature hebben, ongeacht sociale afspraken. Mensen bezitten genereuze gevoelens, waarin de altruïstische wens anderen goed te doen waarneembaar is.

Volgens Shaftesbury<sup>74</sup> is de morele kwaliteit van een handeling niet afhankelijk van gehoorzaamheid aan iets of iemand anders, noch zijn handelingen van zichzelf goed of slecht, maar is de morele waarde van een handeling afhankelijk van het feit of de *gevoelens* van waaruit iemand iets doet, moreel juist zijn of niet. Ieder mens bezit een innerlijke mogelijkheid om een moreel oordeel te vellen en het is niet de sterkte of het doel van onze wensen die ons deugdzaam maken, maar de reflectie over onze wensen en passies en het speciale gevoel dat we hiervan krijgen.

Hutcheson trachtte de christelijke opvatting dat wij anderen moeten liefhebben zoals God ons liefheeft, om te zetten in een opvatting waarin moraal bepaald wordt door zorg voor anderen. Alle bronnen van plezier zijn zonder betekenis wanneer we deze afzetten tegen het plezier wat wij ervaren wanneer we anderen gelukkig maken. Weldoen of "benevolence" is in zijn visie dan ook moreel gezien het beste motief tot handelen en zou alle moraal gezien moeten worden in het licht van deze motivatie. Rechtvaardigheid of andere vormen van, aan het recht gerelateerd, handelen ziet hij slechts als dienstbaar aan geluk brengen. Wetten, gesteund door eventuele straffen zijn soms noodzakelijk om een gevoel van plicht te entameren dat mensen doet handelen tot het goede. Een moreel oordeel wordt bewerkstelligd door een soort van "moral sense", waarbij de waarde van handelingen getoetst wordt met betrekking tot goeddoen. Deze moral sense is een vermogen van de mens zoals de ratio en is onderscheiden van morele sentimenten of van sympathie; het voorzigt in

<sup>73</sup> M. Slote, "Moral Sentimentalism and Moral Psychology". In: D. Copp (ed.), *The Oxford Handbook of Ethical Theory*. New York, Oxford University Press, 2006, p. 219 e.v.

<sup>74</sup> J.B. Schneewind, *The Invention of Autonomy; a History of Modern Moral Philosophy*. 9<sup>de</sup> druk. New York, Cambridge University Press, 2009, p. 305.

een manier van oordelen onafhankelijk van de wil, zo meende hij, een opvatting die in zijn tijd enige controverse opriep.

Hume<sup>75</sup> wees eveneens de rede af als morele basis voor gedragsregels; onze rede, zo meende hij kan alleen iets zeggen over juist of onjuist, niet of iets goed of slecht is.

Moraal wordt meer gevoeld dan beoordeeld en, zo meende hij, moraal beweegt ons tot handelen. Hij onderkende meer bronnen van deugdzaam gedrag dan Hutcheson. Ook bepaalde karaktertrekken leiden tot handelen dat bijdraagt aan het menselijk welbevinden. Gevoel voor rechtvaardigheid bijvoorbeeld, leidt ertoe dat wij datgene doen wat voor anderen van belang is. Hume was het oneens met de “moral sense” zoals Hutcheson dat noemde; hij meende dat mensen morele gevoelens baseren op de psychologische eigenschap van sympathie.

Hij beschreef sympathie als het psychologische mechanisme waardoor de mens beïnvloed wordt door het geluk of het lijden van anderen en vervolgens het lijden wil verlichten. Sympathie is een eigenschap, volgens Hume, die gevoelens van anderen in ons doen weerklinken en stelt ons in een positie om liefde voor anderen te kunnen voelen en is een duidelijk moreel aspect van deze wereld. Het is volgens Hume een eigenschap waarmee wij begrijpen of aanvoelen hoe het voor een ander is, wanneer goed of recht wordt gedaan en waardoor altruïstisch of moreel handelen gemotiveerd wordt. Dit is een omschrijving waarmee thans in de psychologie empathie wordt gedefinieerd.

Adam Smith bekritiseerde op zijn beurt de gezichtspunten van Hutcheson en Hume; sympathie was niet een automatische overdracht van passie van de ene op de andere mens, noch een afgeleide van de passies. Hij stelde dat goed- of afkeuring van andermans’ motieven afhankelijk is of wij, als wij ons in de ander verplaatsen, een overeenkomstige motivatie bespeuren; hiermee introduceerde hij eveneens een inleven-in-de-ander, maar voegt er een cognitief element aan toe. Overigens was Smith in toenemende mate sceptisch over het morele gedrag van mensen.

De ideeën van het Moreel Sentimentalisme zijn volgens M. Slote<sup>76</sup> terug te vinden in de zienswijze van de zorgethiek zoals deze zich ontwikkelde in het gedachtegoed van Carol Gilligan en Nel Noddings.

## 2. Een Zorgethische visie op empathie van M. Slote

Michael Slote<sup>77</sup> betoogt in zijn boek (2007) dat “een zorgethische benadering alle individuele en politieke moraal begrijpelijk kan maken”. Hij maakt een onderscheid in een ethiek van rechtvaardigheid, voortkomend uit het denken van J. Rawls en de zorgethiek en stelt dat de pogingen van diverse zorgethici zoals V. Held en A. Baier, om deze op elkaar te laten aansluiten onmogelijk, zo niet *onnodig* is. Een “ethics of care kan dienen als de gehele ethiek of moraal”, zo stelt hij, waarbij empathie in zijn visie het primaire mechanisme is.

Slote is van mening dat zorgethici meer aandacht zouden moeten besteden aan de psychologische literatuur over empathie. In de psychologisch-wetenschappelijke literatuur wordt aan de hand van onderzoek en experimenten beschreven dat empathie hoogstwaarschijnlijk een cruciale rol speelt in de ontwikkeling van werkelijk altruïstische zorg voor anderen<sup>78</sup>; zo deden mensen die empathisch medegevoel beleefden vaker pogingen om het leed van de ander te verlichten. Ook citeert hij de

<sup>75</sup> J.B. Schneewind, *The Invention of Autonomy, a History of Modern Moral Philosophy*. 9de druk, New York, Cambridge University Press, 2009, p. 357.

<sup>76</sup> M. Slote, “Moral Sentimentalism and Moral Psychology”. In: D. Copp (ed.), *The Oxford Handbook of Ethical Theory*. New York, Oxford University Press, 2006, p. 224.

<sup>77</sup> M. Slote, *The Ethics of Care and Empathy*. New York, Routledge, 2007, p. 2.

<sup>78</sup> M. Slote, *id.*, 2007, p. 13.

bevindingen van Hoffman die veel onderzoek heeft gedaan naar empathie, zie ook hieronder; het is onderzoek, zo meent Slote, dat veel bij kan dragen aan de zorgethiek.

Empathie, zo stelt hij, wordt als begrip pas vanaf het begin van de 20<sup>ste</sup> eeuw gebruikt, maar Hume gebruikte het woord “sympathie” ook toen hij verwees naar een emotie die wij thans als empathie zouden benoemen. Maar empathie is iets anders dan sympathie en moet als zodanig van elkaar worden onderscheiden. In het woordgebruik van nu heeft sympathie de betekenis van meevoelen met het leed van een ander; dit is iets anders dan het kunnen invoelen en proberen te begrijpen van verdriet of pijn wat een ander doormaakt, hetgeen wij als empathie kenschetsen. Hij pleit in zijn boek voor een primaire plaats van empathie in de zorg voor anderen, in weldoen en compassie. Ontwikkeling van empathie, zo meent hij ook, is de kern in de opvoeding tot een moreel mens en in morele ontwikkeling in algemene zin.

Zorgzaam handelen betekent dat handelen een houding van zorgzaamheid en van gevoeligheid voor anderen inhoudt; dit kan zich uiten in zorg voor familie en bekenden maar ook ten aanzien van mensen die men niet kent. In de plicht om anderen te helpen blijken nabijheid (in waarneming en tijd) en bekendheid met de ander, belangrijke factoren in het opwekken van empathisch medeleven. Ook (familie-) banden en het met elkaar delen van allerlei zaken draagt ertoe bij; echter dat neemt niet weg dat wij ook in staat zijn tot het beleven van empathie voor andere (groepen van) mensen. Ook is er geen doorslaggevend bewijs dat mensen meer empathie voelen voor eigen ras of huidskleur; ook gender heeft in het ervaren van empathie geen duidelijke invloed. Vrouwen zijn over het algemeen beter in staat tot empathisch voelen echter niet alleen voor hun eigen geslacht.

### 2.1. Een algemeen moreel criterium gebaseerd op empathie

Slote wil komen tot een algemeen moreel criterium gebaseerd op het idee van empathische zorg voor anderen, aan de hand waarvan gedrag moet worden beoordeeld.

In een aantal hoofdstukken besteedt hij aandacht aan verschillende onderwerpen waarmee hij tracht aan te tonen dat *zorgethiek met empathie als het primaire mechanisme*, kan omgaan met “de gehele range van normatieve morele en politieke onderwerpen waar filosofen mee hebben proberen om te gaan”<sup>79</sup>. Enkele, voor deze thesis, relevante onderwerpen zal ik hieronder weergeven.

- Ten aanzien van het *principe van respect voor autonomie* meent Slote dat *zorgethiek* de zorg voor welbevinden breder begrijpt dan alleen als respect voor autonomie.

Autonomie als een ontwikkeld vermogen om zelf na te denken en beslissingen te nemen, is goed voor mensen, zo betoogt Slote. Hij wil vanuit de *zorgethiek* komen tot een relationele opvatting van autonomie, waarin empathische zorg betekent respect te tonen. Respect kan duidelijker begrepen worden met behulp van empathie: zorg om iemands’ welbevinden en respect voor individuele autonomie kunnen met elkaar in conflict komen; gaat het om het handelen van ouders naar een kind dan menen wij meestal niet dat het om een tekort aan respect gaat voor het kind. Maar gaat het om een paternalistische handeling, weliswaar vanuit de oprechte zorg om een patient tegen zijn duidelijke wens in, dan kunnen we dit opvatten als een gebrek aan empathie, *een tekort aan inleven in wat de ander wenst* en behoefte aan heeft. Slote stelt dan ook dat het tonen van respect inhoudt dat wij passende empathische zorg voor iemand tonen.

- Over de *schijnbare onverenigbaarheid* van het liberale rechtvaardigheidsdenken met het *zorgethisch* denken stelt hij het volgende:

Liberalen zien individuele autonomie vooral als individuele rechten en niet-inmenging van anderen, maar autonomie houdt tevens het nemen van eigen beslissingen in. Zo noemt hij het fictieve voorbeeld van het voornemen om een nazi-mars te houden, ook in een buurt waar mensen wonen die

<sup>79</sup> M. Slote, *The Ethics of Care and Empathy*. New York, Routledge, 2007, p. 3-4.

onder nazi's hebben geleden. Een zorgethicus zal een individuele actie goedkeuren om te zorgen dat iemand dan geen (haat-) speech houdt, waar liberalen het recht op vrije mening vooropstellen. Zorgethiek benadrukt relaties en verbondenheid; autonomie moet tevens in dat kader worden opgevat. Slote pleit ervoor dat in gevallen waarin we individuele en groepsbelangen moeten afwegen, empathisch begrijpen van deze belangen een beter antwoord zal zijn dan individuele rechten zoals een liberaal voorstaat.

- Ook ten aanzien van *sociale rechtvaardigheid* verdedigt Slote het principe dat empathie noodzakelijk is om een eerlijke verdeling te waarborgen.

Een samenleving is rechtvaardig wanneer zijn wetten, instellingen, attitudes en gewoonten rechtvaardig zijn voor alle burgers en een empathisch zorgende motivatie weerspiegelen van hen die verantwoordelijk zijn voor het bedenken en handhaven ervan<sup>80</sup>. Hij noemt het voorbeeld van patriarchale opvattingen waarin geen empathie is voor de aspiraties van meisjes om bijvoorbeeld te gaan studeren, hetgeen onrechtvaardigheid bevordert. Ook noemt hij voorbeelden van landen waarin de politieke elite vanuit egoïstische motieven geen basisrechten geeft aan zijn burgers en daarmee een gebrek aan empathie toont voor hun belangen. Een ander voorbeeld zou in dit verband kunnen zijn de recente economische crisis, voor een belangrijk deel veroorzaakt door de ongehoorde risico's die financiële "wizards" hebben genomen. Indien zij meer stil zouden hebben gestaan bij de gevolgen van hun handelen voor anderen en minder met eigen voordeel bezig geweest, dan zou deze niet of in veel mindere mate hebben plaatsgevonden.

- Zorgethiek wordt gezien als een vorm van sentimentalisme omdat het gevoel een belangrijke rol speelt, maar *cognitie* of ratio, zo stelt Slote, is zeker relevant voor een afgewogen vorm van empathie.

Deze vereist immers, zie hieronder bij Hoffman, de ontwikkeling van taal- en andere cognitieve vaardigheden. Dus een zorgethiek die het belang van empathie zou benadrukken, zal tevens de rol van de ratio benoemen.

Michael Slote heeft, door te argumenteren dat empathie essentieel is voor morele motivatie, geprobeerd het gedachtegoed van de zorgethiek verder te ontwikkelen met de notie van empathie; hij geeft tevens aan dat er nog veel vragen over blijven die verder onderzoek noodzakelijk maken.

### 3. De persoonsgerichte benadering van C. Rogers

Carl Rogers is een humanistisch psycholoog die leefde in de vorige eeuw. In de psychologie van die tijd zijn drie stromingen te onderscheiden, de Freudiaanse, de Rogeriaanse en de Gedragstheoretische stroming. Freud ontwikkelde, als arts en psychiater vanuit het werken met psychiatrische patiënten, een uitgebreide maar veel bekritiseerde theorie over de persoonlijkheid, waarvan in ons dagelijks woordgebruik en denken veel is terug te vinden. De gedragstheoretische benadering heeft thans veel belangstelling, omdat dit vaak in kortdurende en dus vooral goedkope behandelingen plaats kan vinden. Een belangrijk kritiekpunt is dat hierin de nadruk ligt op specifieke *klachten* en niet meer op *de persoon*.

Rogers heeft een persoonlijkheidstheorie en behandelingsmethode ontwikkeld die bruikbaar is gebleken in verschillende facetten van de samenleving zoals onderwijs, psychotherapie en geestelijke

<sup>80</sup> M. Slote, *The Ethics of Care and Empathy*. New York, Routledge, 2007, p. 94.

<sup>80</sup> M.L. Hoffman, *Empathy and Moral Development. Implications for Caring and Justice*. 4de druk, New York, Cambridge University Press, 2007, p. 13.

verzorging. Bovendien was hij een van de eerste psychologen, die behandelingsmethoden aan wetenschappelijk onderzoek onderwierp. Een belangrijk punt van kritiek op Freud is het feit dat hij zijn theorie baseerde op slechts enkele praktijkgevallen.

Ten aanzien van de verhouding tussen het individu en de samenleving bestaat een groot contrast tussen de visies van Freud en Rogers. Freud zag de mens als egoïstisch en in strijd met anderen, omdat hij het gemeenschapsleven als tegenstrijdig zag aan het individueel belang. In het denken van Rogers is de mens gericht op de ontwikkeling en handhaving van zijn potentie tot leven, maar hij onderkent daarbij dat: *de mens een sociaal wezen is en ditzelfde streven bij anderen waardeert en accepteert.*

In deze verschillen zien we, denk ik, niet alleen een theoretisch, maar ook een cultureel en tijdgebonden verschil. Freud leefde eind 19<sup>de</sup>-begin 20<sup>ste</sup> eeuw; in zijn theorie staat het individu centraal, die lijdt onder de invloed van (o.a.) een beperkende Victoriaanse moraal. Rogers ontwikkelde zijn theorie wat later; hij zag de mens als iemand waarbij de ontwikkeling tot een zelfactualiserende persoon gepaard gaat met *een ingebed zijn in relaties.*

### 3.1. Persoonlijkheidstheorie

De kern van de persoonlijkheid volgens de humanistische psychologie van Rogers<sup>81</sup> is de menselijke neiging de eigen mogelijkheden in het leven te verwerkelijken, om het leven te kunnen handhaven en ontwikkelen. Dit betekent dat er een soort van gedrevenheid is in de mens om datgene wat hij van nature zou kunnen zijn, ook wil worden. Deze zelfverwerkelijkende tendens is enerzijds een biologische tendens, maar is ook psychologisch van aard, wat Rogers *zelfactualisatie* noemt; wellicht zou hij dit thans autonomie noemen.

Zelfactualisatie is dus de neiging om zich te gedragen en ontwikkelen overeenkomstig een soort van bewust "weten" wie men is. Volgens Rogers zijn de inherente mogelijkheden van een persoon erfelijk en is het zelfconcept *sociaal* bepaald. Dit betekent dat er een verschil kan zijn tussen hoe men is en hoe men zou kunnen zijn, waarin zich het falen van de omgeving toont.

Rogers stelde dat mensen in die ontwikkeling behoefte hebben aan erkenning van significante mensen wat leidt tot een positief zelfbeeld. Deze "unconditional positive regard" of onvoorwaardelijke positieve erkenning in opvoeding of eventueel therapie, betekent dat men je erkent en respecteert als persoon. Hiermee wordt bedoeld een respect dat niet alles tolereert, maar mogelijkheden biedt om een dieper en positiever zelfconcept te ontwikkelen, waarin het denken, voelen en handelen meer als uitdrukking van de eigen mogelijkheden kan ontstaan.

Deze "ideaal"-ontwikkeling noemde Rogers *congruentie* of echtheid, waarmee hij bedoelde dat iemand door beperkende omstandigheden niet verschrompeld is tot een deel van de aangeboren eigenschappen, maar een volledig functionerende persoon kan worden. Die persoon is dan verre van een niet-sociaal mens, maar iemand die andere mensen waardeert zoals hij zichzelf waardeert. Rogers heeft een positieve mening over de mogelijkheden van de mens die hij opdeed in zijn observaties van mensen in sociale context. Een bevinding was dat onbegrip en wantrouwen kan leiden tot antagonisme en strijd, maar zodra deze werden besproken verminderde het antagonisme.

### 3.2. Persoonsgerichte of non-directieve therapie

In de theorie van Rogers<sup>82</sup> is het uitgangspunt zoals hierboven beschreven van de persoons-gerichte therapie, dat ieder mens de mogelijkheid in zich heeft om "zichzelf te worden". Bij psychische problemen kan deze constructief om leren gaan met al die aspecten van het leven waar hij zich bewust van wordt. Dit betekent dat een interpersoonlijke situatie zoals psychotherapie gecreëerd moet worden waarin deze aspecten, onder bepaalde condities, bewust gemaakt kunnen worden. Als de

<sup>81</sup> C. Rogers, *On Becoming a Person*. Boston, Houghton Mifflin Comp., 1961.

<sup>82</sup> C. Rogers, *Client Centered Therapy*. 7<sup>de</sup> druk. Londen, Constable & Comp., 1984, p. 19 e.v.

cliënt de therapeut beleeft als een respectvol mens met onvoorwaardelijke positieve erkenning en een empathisch begrip van zijn innerlijke leefwereld, zal een veranderingsproces op gang komen waarin een cliënt zich steeds bewuster wordt van eigen gevoelens en beleving; zijn zelfconcept kan meer in overeenstemming komen met de totale ervaring van zichzelf.

De therapeut of counselor die effectief is in zijn werk, is iemand met een samenhangend en ontwikkeld geheel van attitudes die eigen geworden zijn aan zijn persoonlijkheid. Indien deze persoon er vanuit gaat dat ieder mens zijn eigen waarde heeft waarvoor wij respect moeten hebben, dan is deze benadering makkelijker te leren dan voor iemand die meent dat een hulpvrager eerst gediagnosticeerd en gedetermineerd moet worden. Belangrijke voorwaarde voor therapie is een permissieve sfeer waarin overigens wel duidelijk is dat de ander zelf verantwoordelijk is.

Volgens Rogers<sup>83/84</sup> vraagt dit ook om de volgende therapeutische eigenschappen:

- \*Empathie: dat wil zeggen: "trachten het innerlijke referentiekader van de ander aan te nemen alsof men die ander is, en dit kunnen communiceren".
- \*Onvoorwaardelijke positieve erkenning en acceptatie.
- \*Echtheid of congruentie: bewustzijn van de eigen emoties en zichzelf kunnen zijn in de relatie met de cliënt.

### 3.3. Onderzoek naar de condities van de persoonsgerichte benadering

Veel studies<sup>85</sup> hebben laten zien dat begrip van de behandelaar zoals ervaren door de cliënt, een belangrijke voorspeller is van therapie succes. In onderzoek naar empathie worden de uitgangspunten van Rogers' theorie bevestigd; cognitieve en emotionele factoren werken samen om een empathisch begrip te genereren; congruentie kan gezien worden als een voorwaarde voor empathie.

De effectiviteit van Rogers' persoons-gerichte psychotherapie is uitgebreid onderzocht en aangetoond; ook wordt op dit moment veel neuro-psychologisch onderzoek gedaan naar de processen die de basis zijn van deze therapeutische condities. Neuro-wetenschappelijke bevindingen<sup>86</sup> verwijzen vaak naar de wederkerigheid van sociale interactie en tonen aan dat de therapeutische condities, de cliënt op neurobiologisch en psychosociaal niveau beïnvloeden.

Watson<sup>87</sup> maakt een onderscheid in drie kernfuncties van empathie in psychotherapie:

- allereerst om een positieve therapeutische *relatie* te vormen, doordat de therapeut zijn aandacht richt op de zorgen van de cliënt. Als de cliënt empathische begrip ervaart zal een gevoel van veiligheid ontstaan waardoor deze meer geneigd wordt tot zelfonderzoek.
- Om de cliënt te *ondersteunen* in het benoemen van zijn gevoelens en ervaringen en het
- *leren zien* van de eigen begrippen, waarden en overtuigingen en deze indien, verstoord of destructief, kunnen herzien.

Door reflectie over de gevoelens van de ander vergemakkelijkt de therapeut toegang tot onbewuste factoren die het evenwicht verstoren.

<sup>83</sup> C. Rogers, *On Becoming a Person*. Boston, Houghton Mifflin Comp., 1961, p. 33.

<sup>84</sup> C. Rogers, *Client centered therapy*. 7de druk, Londen, Constable and Comp., 1984, p. 30.

<sup>85</sup> Voor een overzicht van dit onderzoek zie G.T. Barret-Lennard, *Carl Rogers' helping system: Journey and substance*. Londen, Sage, 1998. In: M. Lux, "The Magic of Encounter: The Person-Centered Approach and the Neurosciences". In PCEP, *Journal of the World Association for Person-Centered and Experiential Psychotherapy and Counseling*, vol. 9, nr. 4, dec. 2010, p. 274.

<sup>86</sup> M. Lux, id., 2010, p. 286.

<sup>87</sup> J.C. Watson, "Facilitating empathy". *European Psychotherapy*. 2007, nr. 7, p. 61-76. In: M. Lux, "The Magic of Encounter: The Person-Centered Approach and the Neurosciences". In PCEP, *Journal of the World Association for Person-Centered and Experiential Psychotherapy and Counseling*, vol. 9, nr. 4, dec. 2010, p. 282.

#### 4. Empathie, een omschrijving

Sympathie, empathie en zorg zijn wezenlijke aspecten van relaties tussen mensen. Sympathie en empathie worden wel door elkaar gebruikt waardoor veel verwarring kan ontstaan. In het huidige, dagelijkse woordgebruik betekent empathie “het kunnen invoelen en zich verplaatsen in een ander om diens houding en reacties te begrijpen” (van Dale). Het begrip empathie is afgeleid van het Grieks voor invoelen; het woord “*empathia*” werd bijvoorbeeld door Aristoteles in zijn *Rhetorica* gebruikt en had de betekenis van “diep geraakt worden”<sup>88</sup>.

Sympathie is afgeleid van de Griekse woorden “*sym*” (erbij zijn) en “*pathos*” (lijden, pijn) wat betekent dat sympathie als *mee-lijden* of *meevoelen* te kenschetsen is; empathie heeft meer de betekenis van *invoelen van leed, waarbij het bewust verplaatsen in de ander en zijn perspectief begrijpen en vervolgens hulp willen bieden* belangrijke aspecten zijn.

Volgens Hojat<sup>89</sup> is het grote verschil tussen sympathie en empathie gelegen in het feit dat het doel van empathie is een ander beter te begrijpen vanuit een duidelijk zelfbewustzijn; het “doel” van sympathie is het beter voelen van de emoties van de ander. Bij empathie, zo stelt hij, is men erop gericht de nood van de ander te verlichten, wat bij sympathie niet primair aanwezig is.

In de zorgethische discussie over de noodzaak van, wel of geen, distantie in de omgang met patiënten is dit onderscheid tussen empathie en sympathie van belang. Een teveel aan sympathie, of overbetrokkenheid, kan ertoe leiden dat de zorgverlener zijn klinische objectiviteit en effectiviteit kwijtraakt, terwijl empathie nooit teveel kan zijn. Empathisch invoelen leidt tot grotere tevredenheid van patiënten<sup>90</sup>, grotere doeltreffendheid van behandelingen en meer werkplezier bij zorgverleners.

Empathie volgens Halpern en Little<sup>91</sup> houdt in dat men zich met behulp van zijn “verbeelding en emotionele betrokkenheid” probeert te *verplaatsen in de ander*. Zij noemen vooral nieuwsgierigheid als belangrijk kenmerk van empathie in de betekenis van meer te weten willen komen van wat een ander ervaart, vanuit het perspectief van die ander.

Maxwell<sup>92</sup> heeft hierin onderscheid gemaakt door te stellen dat sympathie en compassie eerder *reactieve* (“reactive”) reacties zijn op een situatie en empathie een *kundige* (“skilled”) reactie; het zich verplaatsen in het gevoelsleven van een ander èn begrip krijgen van deze subjectieve ervaringen zijn eigenschappen die te kenmerken zijn als morele gevoeligheid en bij empathie allebei noodzakelijk, wat bij compassie en sympathie niet het geval is.

In de psychologie<sup>93</sup> zijn verschillende omschrijvingen ontwikkeld van empathie. Globaal zijn deze onder te verdelen in twee categorieën, die soms apart maar meestal, zoals Maxwell hierboven, samen worden genoemd als kenmerken van empathie:

1. Empathie is een affectieve reactie op iemand anders, die past bij de situatie van die ander en aanzet tot het opheffen van waargenomen leed.

<sup>88</sup> In: B. Maxwell, *Professional Ethics education. Studies in Compassionate Empathy*. Münster, Springer, 2008, p. 27.

<sup>89</sup> M. Hojat, *Empathy in Patient Care, Antecedents, Development, Measurement and Outcomes*. Philadelphia, Springer, 2007, p. 11 e.v.

<sup>90</sup> M. Hojat, *id*, 2007, p. 179 e.v.

<sup>91</sup> J. Halpern & M.O. Little, “Motivating Health; Empathy and the Normative Activity of Coping”. In: H. Lindemann, M. Verkerk & M. Urban Walker, *Naturalized Bioethics. Toward Responsible Knowing and Practice*. New York, Cambridge University Press, 2009, p. 155.

<sup>92</sup> B. Maxwell, *Professional Ethics Education, Studies in compassionate Empathy*, Münster, Springer, 2008, p. 43.

<sup>93</sup> M.L. Hoffman, *Empathy and Moral Development. Implications for Caring and Justice*. 4de druk. New York, Cambridge University Press, 2007, p. 29-30.

2. Empathie is een cognitief bewustzijn van het innerlijk van een ander in zijn denken, gevoelens, waarnemingen en bedoelingen.

#### 4.1. Empathie en onderzoek

Hoffman<sup>94</sup> heeft in zijn boek (2007) zoveel mogelijk recent onderzoek over empathie samengebracht en zich in zijn onderzoek vooral op de eerste categorie van empathie gericht. Hoewel hij nadrukkelijk de rol van cognitie erkent, wil hij empathie vooral beschrijven als psychologische processen die aan de basis liggen van de relatie tussen de gevoelens van degene die observeert, met de gevoelens van degene die geobserveerd wordt. Onderzoek toont aan dat we leed voelen, Hoffman spreekt van “empathic distress”, als we iemand in een pijnlijke of noodsituatie waarnemen. Mensen kunnen elkaars’ leed invoelen omdat zij in fysiologisch en cognitief opzicht op elkaar lijken en in vergelijkbare situaties hetzelfde zouden (kunnen) voelen. Daarnaast speelt leren hier een belangrijke rol in, aangezien er ook een cultureel en sociaal aspect te onderscheiden is; mensen uit dezelfde cultuur of sociale groep kunnen makkelijker empathie voor elkaar ervaren. Relationele vaardigheden zoals empathie, worden in de westerse wereld, in de opvoeding van meisjes belangrijk geacht; bij jongens wordt juist hun onafhankelijkheid gestimuleerd<sup>95</sup>. Ondanks de biologische basis van empathie, maakt men niet in alle culturen of samenlevingen hetzelfde gebruik van het empathische vermogen.

Empathie kan op verschillende manieren worden opgeroepen:

1. enerzijds onbewust en onwillekeurig, wat reeds in de baby- en kindertijd waarneembaar is en plaatsvindt door middel van imitatie, conditionering en door associatie. Men gaat er dus vanuit dat deze reacties aangeboren zijn;
2. anderzijds vindt empathie eveneens plaats op cognitief en bewust niveau, door associatie met eigen ervaringen en door het kunnen aannemen van het perspectief van een ander.

Gezien het feit dat wij dus op verschillende manieren empathie kunnen ervaren, zo stelt Hoffman, is empathie een betrouwbare reactie. Hierdoor kunnen we ook empathie ervaren met mensen die niet aanwezig zijn of ergens anders wonen (ontwikkelingslanden, tsunami, burgeroorlog). Hoffman<sup>96</sup> laat aan de hand van een veelheid aan onderzoek bij kinderen zien dat er al heel vroeg sprake is van een bepaalde mate van meevoelen.

Dit kan zich, door veel ervaringen en zich ontwikkelende cognitieve en taalvaardigheden in een adequaat gevoel en begrip voor de beleving van anderen ontwikkelen. Cognitieve eigenschappen, zoals het kunnen onderscheiden tussen zelf en een ander, het op je nemen van rollen, oorzaken kunnen waarnemen en dergelijke, dragen ertoe bij dat mensen in een bepaalde situatie de belangrijkste kenmerken van een situatie kunnen beoordelen, de eventuele toekomstige gevolgen kunnen inschatten en zo met passende empathie reageren. Cognitieve ontwikkeling is tevens bepalend voor het ervaren van empathie voor (groepen van) mensen die niet aanwezig zijn.

Om echte en adequate empathie te ervaren met iemand, moet een mens dus in staat zijn te begrijpen wat de achtergrond kan zijn van het leed van de ander. Dit *begrip* ontwikkelt zich in het begin van de volwassenheid. Empathie kan optreden naar aanleiding van een bepaalde gebeurtenis, maar ook door ons te verplaatsen in levensomstandigheden van een ander; het zal er evenwel nooit toe leiden dat men vergeet, ondanks de empathie met de ander, dat men verschillend is van de ander. Vereenzelviging met de gevoelens van een ander betekent niet dat men zichzelf kwijt zou zijn, wat

<sup>94</sup> M.L. Hoffman, *Empathy and Moral Development. Implications for Caring and Justice*. 4de druk, New York, Cambridge University Press, 2007.

<sup>95</sup> S.J. Bergman, *Men’s psychological development, A relational perspective*. Wellesley, MA, 1991. In: M. De Koven Fishbane, “Autonomous and Relational Narratives of the Self. Ethical and Clinical implications” In: K.P. Kopping, M. Welker & R. Wiehl (red.), *Die Autonome Person, eine Europäischen Erfindung?* München, Fink, 2002, p. 22.

<sup>96</sup> M.L. Hoffman, *id.*, 2007, p. 64 e.v.



overigens bij sympathie wel kan gebeuren; werkelijke en volwassen empathie betekent ook een bewustzijn van het feit dat deze gevoelens bij de ander behoren.

Ook Halpern<sup>97</sup> omschrijft empathie als een “emotional reasoning”, met andere woorden gevoelsmatig of invoelend redeneren. Empathie is dus iets anders dan gevoeligheid; er is tevens een cognitief en bewust element te onderscheiden, waarmee het gevoel dat is opgeroepen door de nood van de ander, begrip voor de ander wordt.

#### 4.2. Empathie en pro sociaal handelen

Psychologen hebben op grond van veelvuldig onderzoek, empathie aan de basis gesteld van werkelijk altruïstische en zorgzame motivatie en gedrag. Veel onderzoekers hebben zich beziggehouden met de basis van deze morele motivatie en moreel handelen. Ik richt me op het onderzoek naar empathie en altruïstisch of pro sociaal<sup>98</sup> gedrag van Hoffman<sup>99</sup> omdat hij zijn onderzoeksresultaten over empathie en morele ontwikkeling samengebracht heeft en daarbij ook de bevindingen van andere onderzoekers gebruikt en vermeld. Aan de hand van dertig jaar onderzoek heeft hij een theorie ontwikkeld waarin het belangrijke aandeel van empathie duidelijk wordt in morele emotie, motivatie en handelen. Zijn theorie tracht menselijk gedrag te verklaren in verschillende soorten van morele dilemma's, zoals de positie van de “innocent bystander”, de “dader” en het dilemma van “zorg tegenover rechtvaardigheid”, waarin meer morele claims aanwezig zijn.

Tallose onderzoeken, ook van anderen<sup>100</sup>, tonen overtuigend aan dat:

- *als mensen anderen zien in nood of pijn, ze geneigd zijn te reageren met helpend gedrag; dat*
- *empathische bekommernis (“distress”) voorafgaat aan het helpende gedrag, waarbij de sterkte van het empathische gevoel, gemeten aan de hand van fysiologische verschijnselen, gerelateerd was aan de snelheid waarmee werd geholpen en*
- *mensen zich na het helpen beter voelen.*

Op empathie gebaseerde hulp is altruïstisch omdat het veroorzaakt wordt door het zien van anderen' leed, waarbij het primaire doel is die ander te helpen. Empathische bekommernis kan sympathie worden wanneer de oorzaken van het leed van het slachtoffer veroorzaakt wordt door factoren waar deze geen invloed op heeft, zoals ziekte, ongeluk of verlies van een geliefd mens.

Mensen zijn ook gevoelig voor schuldgevoel, bijvoorbeeld wanneer ze om welke reden dan ook, geen hulp hebben geboden. Op empathie gebaseerd schuldgevoel wordt door volwassenen ook ervaren wanneer ze er zich bewust van zijn dat ze een morele norm geweld aandoen en leidt ertoe dat mensen zich verontschuldigen of achteraf iets goedmaken.

#### 4.3. Empathie en morele ontwikkeling

Morele ontwikkeling of de ontwikkeling tot een moreel mens heeft veel denkers door de eeuwen heen bezig gehouden, aangezien men veronderstelde dat er een conflict of dilemma kan zijn tussen individuele menselijke behoeften enerzijds en sociale verplichtingen anderzijds. Eén antwoord hierop is de christelijke leer van de zonde die stelt dat de mens zondig en egoïstisch is geboren en

<sup>97</sup> J. Halpern, *From Detached Concern to Empathy*. New York, Oxford University Press, 2001. In: A.I.Tauber, *Patient Autonomy and the Ethics of Responsibility*. Cambridge, Ma., MIT Press, 2005, p. 199.

<sup>98</sup> Pro sociaal gedrag kan worden omschreven als “een vrijwillige handeling van een persoon, die iemand anders behulpzaam is” in: M.Hojat, *Empathy in Patient Care, Antecedents, Development, Measurement and Outcomes*. Philadelphia, Springer, 2007, p. 149.

<sup>99</sup> M.L. Hoffman, *Empathy and Moral Development. Implications for Caring and Justice*. 4de druk. New York, Cambridge University Press, 2007.

<sup>100</sup> N. Eisenberg en P. Miller, “Relation of Empathy to Prosocial Behavior. *Psychological Bulletin*, 101, 91-119, 1987. En: C.D. Batson, *The Altruism Question: Toward a Social-Psychological Answer*. Hillsdale-New York, Lawrence Erlbaum Associates, 1991. In: B. Maxwell, *Professional Ethics Education; Studies in Compassionate Empathy*. Münster, Springer, 2008.

alleen door straf en boete een gevoel van moraal kan ontwikkelen. Ook Freudiaanse en leertheoretische, beide psychologische theorieën, benadrukken het aandeel van straf in morele vorming.

Morele internalisatie of het zich eigen maken van morele waarden is in psychologisch onderzoek een veelvuldig onderzocht onderwerp omdat het gericht is op menselijke dilemma's hoe te handelen in de onvermijdelijke twijfels tussen eigen behoeften en sociale verplichtingen.

De psychologie heeft ook een aantal theorieën voortgebracht betreffende morele ontwikkeling die zich echter slechts richten op één enkel aspect van moraliteit of op een specifiek kenmerk in de ontwikkeling van het kind, zoals gedrag, gevoel en cognitie. Hoewel beloning en straf invloed hebben op het leren van gedrag, toont onderzoek niet overtuigend aan dat dit ontwikkeling van *moreel gevoel en gedrag* verklaart. Ook de theorieën die zich richten op één facet van het menselijk morele functioneren zijn hierin onvoldoende verklarend.

Hoffman<sup>101</sup> omschrijft de "prosociale morele structuur van een mens als een geïnternaliseerd netwerk van empathisch gevoel, cognitieve representaties en motieven". Daarin zijn opgenomen: principes, gedragsregels, een gevoel voor waarden en beelden van het eigen helpend of kwetsend gedrag in bepaalde situaties. Hij onderscheidt vier brede stadia van ontwikkeling van een beeld van het zelf ten opzichte van anderen die bepalend zijn voor deze prosociale morele structuur.

Hij stelt dat de bovengenoemde theorieën onvoldoende zijn om alle aspecten van morele ontwikkeling die leiden tot sociaal gedrag te verklaren en concludeert dat in het opvoeden tot morele motivatie en gedrag, de rol van ouders en andere opvoeders erg belangrijk is. Een opvoeding gebaseerd op de uitoefening van macht of het intrekken van hun liefde, waarbij ouders of hun kind allerlei zaken opleggen en zich niet verdiepen in de wensen en behoeften van hun kind of manipuleren met hun affectie, werkt angstverhogend en zal een kind eerder bezig doen zijn met de gevolgen voor zichzelf. Het blijkt dat deze opvoedingstechnieken eerder volwassenen voortbrengen die niet kunnen reflecteren over het effect van hun gedrag op anderen. Hij noemt daarentegen "inductieve discipline"<sup>102</sup> als de manier waarop ouders, bijvoorbeeld in het geval van pesten, aan hun kinderen *het perspectief van het andere* kind en zijn verdriet kunnen laten zien en doordenken. Onderzoek laat zien dat het kind hierdoor een besef van morele principes ("anderen kwetsen is fout") en een bewustzijn van gevoelens van anderen ontwikkelt<sup>103</sup>.

Met andere woorden, er zijn aanwijzingen dat

- *een opvoeding waarin empathie wordt geleerd, opvoedt tot morele volwassenen.*<sup>104</sup>

Hoewel hij pleit voor verder onderzoek in deze, is empathie volgens Hoffman een eigenschap die universeel is vanuit de veronderstelling dat het gerelateerd is aan onze hersenen; dit wordt bevestigd door recent neuro-psychologisch onderzoek<sup>105</sup>, zie hierboven in paragraaf 3.3.

<sup>101</sup> M.L. Hoffman, *Empathy and Moral Development. Implications for Caring and Justice*. 4de druk. New York, Cambridge University Press, 2007, p. 134 e.v.

<sup>102</sup> M.L. Hoffman, *id.*, 2007, p. 143, waar "inductie" omschreven wordt als een type discipline, waarin ouders het perspectief van de ander laten zien, zijn leed verduidelijken en aan hun kind laten zien dat het door hem/haar is veroorzaakt. Inductie maakt kinderen tevens meer ontvankelijk voor onderhandeling, compromissen en succesvolle probleem-oplossing zodat hun empathisch vermogen in conflicten vergroot wordt (p. 257).

<sup>103</sup> O.a. J. Krevans & J.C. Gibbs, "Parents use of inductive discipline: Relations to children's empathy and sociaal behaviour". In: *Child Development*, 67,3263-3277, 1996. In: M.L. Hoffman, *Empathy and Moral Development. Implications for Caring and Justice*. 4de druk. New York, Cambridge University Press, 2007, p. 167.

<sup>104</sup> M.L. Hoffman, *id.*, 2007, p. 148 e.v.

<sup>105</sup> M. Lux, "The Magic of Encounter: The Person-Centered Approach and the Neurosciences". In PCEP, *Journal of the World Association for Person-Centered and Experiential Psychotherapy and Counseling*, vol. 9, nr. 4, dec. 2010.

Opvoeding speelt, zoals gezegd, een belangrijke rol in de ontwikkeling van een moraal, waarin empathie en zorgen voor anderen wordt bevorderd. Een empathische moraal kan makkelijk negatief worden beïnvloed, niet alleen door een beperkend-autoritaire opvoeding maar ook door meer competitieve waarden in een samenleving dan altruïstische waarden of de overheersing van egoïstische motieven binnen een individu. Individuele verschillen in empathie spelen eveneens een rol, zoals dat met alle eigenschappen het geval is.

Een belangrijk deel van een empathische moraal is dat cognitieve eigenschappen, empathische gevoelens om kunnen zetten in meer “ontwikkelde” motieven om het welzijn van een ander te bevorderen. Het zal duidelijk zijn dat scholing en morele opvoeding hierbij van belang zijn.

#### 4.4. Empathie in de gezondheidszorg

Empathie wordt opgewekt door morele dilemma's in het leven waar, aanwezig of niet, zichtbaar of niet, slachtoffers bij zijn betrokken, zo is de conclusie van Hoffman<sup>106</sup>. Empathie is een vanzelfsprekend gevolg van onze capaciteit en behoefte tot zorgen voor een ander en zet tevens aan tot zorg, zo stelt hij. Het principe van zorg is dus duidelijk verbonden aan empathie; iemand die een ander in nood waarneemt wordt gemotiveerd te helpen, maar kan zich tevens verplicht voelen te helpen omdat hij of zij het morele principe van zorg belangrijk vindt. Het zijn dus, zo stelt Hoffman, congruente eigenschappen.

Het is dan ook niet verwonderlijk dat empathie als een belangrijk principe wordt beschouwd in de relatie zorgvrager-zorgverlener in de gezondheidszorg.

Coulehan<sup>107</sup> stelt dat empathie in de zorg voor patiënten:

*“de capaciteit is (van de arts of verzorgende) om de situatie van de patiënt, zijn waarneming en gevoelens te begrijpen en dit begrip naar de patiënt te communiceren”.*

Hiermee combineert hij de omschrijving van empathie zoals bij Hoffman met de omschrijving van empathie door Rogers. We kunnen hierin dus drie facetten onderscheiden:

- \*een cognitief aspect waarmee begrip ontwikkeld wordt, vanuit
- \*het gevoelsmatige aspect, waarmee men zich inleeft in een ander en
- \*een handeling van het communiceren, het uitwisselen van informatie en van begrip.

Vooral dit laatste aspect is een essentieel onderdeel in de patiëntenzorg. Een duidelijk voorbeeld van empathische communicatie in de gezondheidszorg zoals Coulehan voorstaat, zit besloten in de titel van zijn artikel:

*“ ‘Let me see if I have this right...’ Words that build empathy”.*

Er is veel onderzoek<sup>108</sup> gedaan naar het effect van empathie in de gezondheidszorg omdat gebleken is dat *aandacht voor emotionele factoren* die van invloed zijn op keuzes en gedrag meer bijdragen aan het openstaan voor informatie, dan een puur feitelijke en alleen op begrip gebaseerde, aanpak. In een slecht-nieuws gesprek heeft empathie in de relatie zorgvrager-zorgverlener een positieve invloed op de reactie van de patiënt en de familie.

Zo blijkt bijvoorbeeld empathie bij de zorgverlener het opnemen van slecht nieuws makkelijker te maken en mensen beter in staat te stellen tot het nemen van zelfstandige beslissingen betreffende

<sup>106</sup> M.L. Hoffman, *Empathy and Moral Development, Implications for Caring and Justice*. New York, Cambridge university Press, 2007, p. 247.

<sup>107</sup> J.L. Coulehan e.a. , “‘Let me see if I have this right...’ Words that build empathy”. In: *Annals of Internal Medicine*, 2001, 135:221-227 . In: A.I. Tauber, *Patient Autonomy and the Ethics of Responsibility*. Cambridge, Mass., MIT Press, 2005, p. 199.

<sup>108</sup> Zie o.a. Ptacek & Eberhardt, 1996. In: J. Halpern en M. O. Little, “Motivating health: Empathy and the Normative activity of coping”. In: H. Lindemann, M. Verkerk & M. Urban Walker, *Naturalized Bioethics, Toward Responsible Knowing and Practice*. New York, Cambridge University Press, 2009, p. 155.

behandeling en ondersteuning; ook tonen zij hierdoor meer daadkracht in een angstige en onzekere situatie. Een empathische benadering van een zorgverlener blijkt dus bij te dragen aan de acceptatie van en aan een adequate reactie op bedreigend nieuws. Het is geen nieuw inzicht dat een positief en rustig begripvol contact spanning en angst doet verminderen, zo stelt ook Lux<sup>109</sup>.

Ook blijkt empathie een onmisbaar en respectvol instrument te zijn in het motiveren van noodzakelijke gedragsveranderingen bij gezondheidsbedreigend gedrag, zoals obesitas, zonder dat een veroordeling van het bewuste gedrag wordt uitgesproken<sup>110</sup>.

Een empathische benadering van een zorgverlener voor het dilemma van mensen die problemen hebben om hun ongezonde leefgewoonten te veranderen, blijkt dus bevorderlijk voor het motiveren tot ander gedrag.

Halpern en Little<sup>111</sup> verklaren dit vanuit de ervaringen in de psychotherapie, waarin de ontwikkeling in afgelopen decennia geleid heeft tot het belangrijke inzicht *dat empathie bij een zorgverlener onbewuste afweer doet afnemen* en:

1. ertoe leidt dat ingewikkelde motieven een *gedeeld* onderwerp wordt van een gesprek, waarmee nieuwe mogelijkheden van gedrag kunnen worden besproken,
2. door de gedeelde ervaring, de *hoop op verandering groeit* en schaamte afneemt,
3. empathie een vorm van solidariteit is waarin de zorgvrager zich *niet alleen gelaten* voelt, en
4. empathie bovendien *een respectvolle wijze* is waarop verschillen tussen mensen kunnen worden overbrugd. Een bekende vraag is “Dokter, wat zou u zelf doen?”.

Empathische relaties in de gezondheidszorg, zo concludeert Hojat<sup>112</sup>, leiden tot meer vertrouwen; medisch specialisten die hoog scoren op empathie (zoals gemeten op de Jefferson Scale of Physician Empathy) hebben minder vaak te maken met klachten van patiënten en blijken hoger te scoren op klinische competentie. Daarnaast, niet onbelangrijk in een tijd van bezuinigingen en marktdenken in de zorg, leidt empathie in de zorgrelatie tot een snellere en accurate diagnose, tot meer therapietrouw en minder shoppen in de zorg<sup>113</sup>. In een niet-begripvolle en niet-empathische sfeer duurden bezoeken aan een arts langer, wat het veelgehoorde argument waarom communicatie met de patiënt te tijdrovend zou zijn, weerlegt.

## Commentaar en conclusie

In dit hoofdstuk heb ik verschillende, filosofische en psychologische benaderingen van empathie weergegeven. Opvallend is dat de filosofische beschrijvingen van empathie (“sympathie” bij de moreel sentimentalisten) overeenkomen met de omschrijvingen van psychologen die onderzoek naar empathie doen. Rogers heeft als psychotherapeut, in zijn weergave van empathie, meer de nadruk gelegd op het ontwikkelen van begrip door zich in te leven in het referentiekader van de ander en voegde hieraan een handelingsaspect toe, namelijk communicatie met de hulp- of zorgvrager over

<sup>109</sup> M. Lux, “The Magic of Encounter: The Person-Centered Approach and the Neurosciences”. In PCEP, *Journal of the World Association for Person-Centered and Experiential Psychotherapy and Counseling*, vol. 9, nr. 4, dec. 2010, p. 285.

<sup>110</sup> F.T. Fitzgerald, “The tyranny of health”. In *New England Journal of Medicine*, 1994, 331 (3): 196-98. In: J. Halpern & M.O. Little, “Motivating Health, Empathy and the normative Activity of Coping”, in H. Lindemann, M. Verkerk & M. Urban Walker, *Naturalized Bioethics, Toward Responsible Knowing and Practice*. New York, Cambridge University Press, 2009, p. 144.

<sup>111</sup> J. Halpern & M.O. Little, “Motivating Health; Empathy and the Normative Activity of Coping”. In: H. Lindemann, M. Verkerk & M. Urban Walker, *id.*, 2009, p. 155.

<sup>112</sup> M. Hojat, *Empathy in Patient Care, Antecedents, Development, Measurement and Outcomes*. Philadelphia, Springer, 2007, p. 159.

<sup>113</sup> P.S. Bellet & M.J. Maloney, The importance of empathy as an interviewing skill in medicine. *Journal of American Medical Association*, 266, 1831-1832. In M. Hojat, *id.*, 2007, p. 121.

dit ervaren inzicht. Vanuit de medische ethiek met name in Amerika, wordt gepleit voor een dergelijke empathische benaderingswijze in de gezondheidszorg. Ik noemde reeds Coulehan, Halpern & Little, Hojat en Tauber.

Samenvattend:

1. Empathie is een affectieve reactie op waargenomen leed van iemand anders, die past bij de situatie van de ander en op verschillende manieren kan worden opgeroepen; enerzijds onbewust en onwillekeurig, anderzijds op cognitief en bewust niveau.
2. Mensen kunnen spontaan geraakt worden door het leed van een ander wat leidt tot helpend en zorgzaam gedrag (iemand zien vallen en helpen met opstaan); mensen kunnen ook bewust proberen zich in het referentiekader (het gevoelsleven en waarden van) een ander te verplaatsen en dan meer weloverwogen hulp bieden (psychotherapie, gezondheidszorg).

Empathie is een gevolg van onze capaciteit en behoefte te zorgen voor een ander en zet tevens aan tot zorg. Dit aspect van zorg, de wens het welbevinden van degene voor wie empathie wordt ervaren, te bevorderen ook in de erkenning van de medemenselijkheid van leed, verleent aan empathie een morele dimensie. Zo stelt Hoffman<sup>114</sup> dat empathie morele principes in werking zet, direct of indirect, die van invloed zijn op een moreel oordeel en redentatie. Psychologen stellen empathie op grond van onderzoek dan ook aan de basis van werkelijk op een ander gerichte, zorgzame motivatie en gedrag.

- Mensen zijn geneigd, vanuit een empathisch in- en meevoelen, om een ander te helpen wanneer zij die ander in nood zien of zien lijden.

Hojat<sup>115</sup> beschrijft veelvuldig onderzoek naar een empathische benadering in zorgrelaties in de gezondheidszorg en laat zien dat hierdoor patient-tevredenheid maar ook werksatisfactie van zorgverleners toeneemt.

In het onderzoek wat is gedaan in situaties die te maken hebben met gezondheidszorg is ook gebleken dat empathie bij zorgverleners het opnemen van slecht nieuws bij patiënten vergemakkelijkt; ook blijken zelfstandige beslissingen betreffende behandeling en dergelijke voor zorgvragers onder deze voorwaarde makkelijker te nemen.

- Empathie is dus een belangrijke voorwaarde in die situaties waarin het principe van respect voor autonomie van patiënten het ethische uitgangspunt is; ook schept het ruimte om de vaardigheid die dit van een patient eist, beter tot uitdrukking te laten komen.

Relevant voor deze thesis is de nadruk die Rogers heeft gelegd op enerzijds de mogelijkheden van ieder mens om de persoon te worden die hij in aanleg is, maar ook op de condities in de omgeving die hierin bevorderend of belemmerend werken. Het belang van de opvoeding komt hierin naar voren wat ten aanzien van ontwikkeling tot morele motivatie en gedrag door Hoffman wordt bevestigd. Maar ook in een (psychotherapeutische) relatie is *positieve erkenning en empathie* de kern van een benadering van mensen die in hun leven problemen ervaren. In de persoonlijkheidstheorie van Rogers zijn overeenkomsten zichtbaar met het denken van Anderson & Honneth, zie hoofdstuk II, die eveneens het belang van erkenning in positieve en negatieve zin benadrukken voor de ontwikkeling van autonomie.

De praktijk heeft laten zien dat de uitgangspunten van Rogers effectief zijn; veel onderzoek heeft aangetoond dat wanneer iemand onder condities van positieve erkenning en empathie, de ruimte

---

<sup>114</sup> M.L. Hoffman, *Empathy and Moral Development. Implications for Caring and Justice*. 4de druk. New York, Cambridge University Press, 2007, p. 13.

<sup>115</sup> M. Hojat, *Empathy in Patient Care, Antecedents, Development, Measurement and Outcomes*. Philadelphia, Springer, 2007, p. 165 e.v.

krijgt om zijn problemen te onderzoeken, deze makkelijker zal leren accepteren en positiever waarderen.

- Zo blijkt een empathische benadering van een zorgverlener bij te dragen aan een adequate reactie op en de acceptatie van bedreigend nieuws; ook is het een onmisbaar en respectvol instrument in het motiveren van noodzakelijke gedragsveranderingen, zoals bij gezondheidsbedreigend gedrag.

Aangezien dit voorbeelden zijn van gedrag dat ik hierboven als autonoom heb beschreven, kan gesteld worden dat een empathische benadering een mens in staat stelt die vaardigheden te gebruiken die nodig zijn voor autonoom gedrag. Hoewel de drie functies van empathie zoals onderscheiden door Watson:

- \*het aangaan van een positieve therapeutische relatie,
- \*het ondersteunen van de cliënt in het benoemen van zijn gevoelens en ervaringen, en
- \*het inzicht in eigen waarden en overtuigingen en deze kunnen herzien,

kenmerken zijn van psychotherapie, zijn deze functies natuurlijk ook werkzaam in situaties in de gezondheidszorg, waar bijvoorbeeld het principe van respect voor autonomie geldt.

Dit is eveneens beschreven door Schermer<sup>116</sup> zie hoofdstuk III, in de weergave van het “Collaborative decision-making model”.

- In een persoonsgerichte, zorgvuldige en respectvolle benadering van mensen die hulp behoeven is mijns inziens *empathie een essentieel principe in zorgrelaties* en een belangrijke eigenschap van zorgverleners om goede zorg te kunnen verlenen en als zodanig van morele waarde.

Hoewel ik als niet-filosoof, de reikwijdte van de overtuiging van Slote om te komen tot een algemeen moreel criterium wat gebaseerd is op het idee van empathische zorg voor anderen en een “ethics of care als gehele ethiek of moraal” te kunnen formuleren, niet helemaal kan overzien, kan ik me geheel vinden in zijn overtuiging dat empathie als het primaire mechanisme kan dienen in de zorg.

In mijn weergave van de bevindingen en theorie van Hoffman inzake empathie zijn een aantal zaken onvermeld gebleven, zoals onderzoek naar redenen waarom mensen niet reageren of teveel gevoel ervaren bij de waarneming van andermans’ leed. Ook het gender-verschil in empathisch vermogen heb ik hier buiten beschouwing gelaten, omdat dit te maken heeft met de discussie over de invloed van erfelijke disposities en de invloed van opvoeding en cultuur (“nature-nurture”).

Een ander interessant moreel dilemma is de situatie waarin meer slachtoffers zijn en op welke grond iemand dan een keuze maakt wie te helpen. Naar al deze facetten van empathie is uitgebreid onderzoek gedaan, maar hoewel buitengewoon boeiend, binnen het kader van deze thesis niet van belang.

Een citaat:

“*Empathy is the royal road to treatment and a symbol of the health-care profession*”,  
(Larson & Yao)<sup>117</sup>.

<sup>116</sup> P.S. Appelbaum, C.W. Lidz & A.M. Meisel, *Informed Consent. Legal theory and Clinical practice*. New York, Oxford University Press, 1987. In: M. Schermer, *The different faces of Autonomy, Patient Autonomy in Ethical Theory and Hospital Practice*. Dordrecht, Kluwer, 2002, p. 89.

<sup>117</sup> D. Larson & X. Yoa, Clinical empathy as emotional labor in the patient-physician relationship. *Journal of the American Medical Association*, 293, 403-407. In: M. Hojat, *Empathy in Patient Care; Antecedents, Development, Measurement and Outcomes*. Philadelphia, Springer, 2007, p. 79.

## Hoofdstuk V. De rol van empathie in de bevordering van autonome vaardigheden

### Inleiding

Zoals eerder aangegeven heeft de principebenadering, de medische ethiek ingrijpend veranderd. Inmiddels is ook de keerzijde van de nadruk op respect voor autonomie duidelijk geworden. Was de nieuwe medische ethiek van het recht op zelfbeschikking en informed consent, een duidelijk en ethisch antwoord op de vergaande macht van de arts en op de gevolgen van de technische ontwikkelingen in de geneeskunde, inmiddels blijkt het oorspronkelijke liberale uitgangspunt van het “onafhankelijke en rationele individu” een onvolledig en onjuist beeld van de mens te zijn. Door de reactie vanuit verschillende disciplines op dit atomistische denken is meer aandacht gekomen voor het beeld van de mens als relationeel bepaald en ingebed. Daarnaast is duidelijk dat mensen niet altijd en vaak niet rationeel zijn; ons gevoelsleven is minstens zo belangrijk wanneer het gaat om keuzes en gedrag. Ook lijkt er een groeiend besef te ontstaan dat wanneer iemand ziek is, meer aandacht moet zijn voor andere waarden dan alleen voor zelfbeschikking. Hierdoor is het principe van respect voor autonomie, met de nadruk op rationele en onafhankelijke zelfbeschikking en niet-inmenging door anderen, een te beperkt principe geworden.

In dit hoofdstuk zal ik:

1. een gezichtspunt formuleren op dit principe van respect voor autonomie, zoals het wordt gehanteerd in de gezondheidszorg en
2. een manier beschrijven waarop dit principe op een meer respectvolle en adequate wijze kan worden gehanteerd,
3. zodanig dat de autonome eigenschappen en vaardigheden van een individu in de relationele context van de gezondheidszorg tot hun recht kunnen komen.

De rol van empathie is cruciaal omdat dit een zorgvuldige manier is om een mens zijn of haar waarden en doelen in het leven te laten onderzoeken waardoor bijvoorbeeld een beslissing helder of makkelijker wordt. Invoelen, begrijpen en bespreken wat belangrijk is voor de zorgvrager, zodat de ander de ruimte krijgt om zelf stil te staan bij wezenlijke zaken als waarden en doelen, betekent moreel handelen. Het betekent goede zorg bieden in situaties waarin keuzes moeten worden gemaakt en beslissingen moeten worden genomen.

Alvorens hier op door te gaan is het nodig om een beschrijving te geven van wat ziekte voor een mens kan betekenen.

### 1. Ziekte en lijden

Claire Marin<sup>118</sup>, filosofe en patiënte met een ernstige chronische ziekte, heeft in haar boek (2008) ziekte beschreven als een “destructief geweld” wat inherent is aan het leven. Ziek zijn is de ontdekking van de fragiliteit van het leven, de mogelijkheid van sterven. Zij stelt dat leven in potentie ziek-zijn is; ziekte verplicht de mens onder ogen te zien dat het leven eindig is. De dood is ingeschreven in het leven, met andere woorden, het leven zelf is een destructief principe.

Maar ziekte is ook een ervaring die niet te communiceren is, want zo schrijft Marin: “ziek-zijn is het bewijs van alleen-zijn, van absolute bijzonderheid, van uitsluitende uitzondering” (...) “proberen ziekte te vertellen is de aanwezigheid van de dood toelaten”<sup>119</sup>. Het lijden wordt de kern van het bestaan waardoor een groter bewustzijn ontstaat met name van het lichaam.

<sup>118</sup> C. Marin, *Violences de la maladie, violence de la vie*. Parijs, Armand Colin, 2008.

<sup>119</sup> C. Marin, *id.*, 2008, p. 21.

Er treedt tevens een verandering op in ons besef van tijd; men wordt als het ware vastgehouden in het moment, vooral als er sprake is van pijn; denken over de toekomst lijkt stil te staan. Maar ook wordt men zich bewuster van het leven, van hoe het was vóór men ziek werd en van het verlies van de vanzelfsprekendheid van dat leven<sup>120</sup>. *Ziekte verstoort het vanzelfsprekende vertrouwen wat wij in ons lichaam hebben* als wij gezond zijn en geeft een besef van onze eindigheid. Het confronteert ons met de plicht ons bestaan tot het einde op ons te nemen, waar verval in zijn meest vernederende vormen bij kan behoren.

Ziekte raakt aan de basis van *ons zelfbeeld* hetgeen kan worden beleefd als een zwakte of falen. Maar ook de samenleving koestert het beeld van de eeuwige jeugd; deze weigering van ouder worden is een manier om de onvermijdelijke verandering en verval te ontkennen. In onze samenleving, zo stelt Marin, bestaat een vorm van idealisatie van gezondheid en wordt de zieke verantwoordelijk gehouden voor zijn ziekte; het is onze sociale plicht om gezond te blijven. Een goede zieke is iemand die geneest en zo snel mogelijk weer zijn (sociale) functies oppakt en meewerkt in het (neoliberale) ideaal van effectiviteit en productie<sup>121</sup>.

*Onze identiteit* raakt uit het evenwicht en men is teruggebracht tot de enkele identiteit van "patient". Zelfkennis blijkt onvoldoende en er kan angst ontstaan, angst te veranderen en zichzelf te verliezen, zichzelf niet meer te herkennen wat ons dwingt, na een eerste fase van desoriëntatie, tot aanpassing aan de veranderingen. Het is noodzakelijk om zich aan te passen aan een veranderd ritme dat de ziekte ons oplegt en het innerlijk conflict op te lossen tussen twee onverenigbare identiteiten, van willen en niet-meer-kunnen.

### 1.1. Ziekte en betekenisgeving

Lijden is sterk verbonden met ziekte en pijn, maar een mens kan ook zonder pijn, lijden ervaren. Sterker nog, onder de meest gunstige omstandigheden in een goed ziekenhuis met uitstekende artsen, kan lijden zelfs het gevolg zijn van behandelen. Lijden kortom kan los staan van lichamelijke symptomen; het lijkt strikt persoonlijk te zijn en kan verbonden zijn aan ieder aspect van deze persoon, zo betoogt Cassell<sup>122</sup>.

Hoewel wij lijden bijna altijd koppelen aan pijn, is dit verband niet altijd eenduidig. Immers een vrouw die met veel pijn een kind ter wereld brengt, kan dit eerder als vreugde beleven dan als lijden. Anderzijds wanneer pijn overweldigend is of gevoelsmatig niet te beheersen zoals bij kanker, is er meestal sprake van een duidelijk lijden. Andere voorbeelden van ernstig lijden komen voor, volgens Cassell, bij het niet bekend zijn van de oorzaak en bij chronische pijn.

Lijden blijkt dus gebonden aan de duur van pijn en ziekte, maar ook aan de *persoonlijke betekenis* die iemand er aan toekent.

Factoren die van invloed zijn op deze persoonlijke manier van betekenen zijn:

- \*persoonlijkheid en karakter, gevoel van eigenwaarde en zelfvertrouwen,
- \*levensloop en specifieke gebeurtenissen, zoals ziektegeschiedenis, tegenslagen en successen,
- \*familie- en gezinsleven; de kwaliteit van deze relaties is erg belangrijk,
- \*culturele en sociale achtergrond; het normen- en waarden patroon wat hieruit voortkomt,
- \*de rollen die iemand vervult in het leven en diverse sociale relaties waarin men is ingebed en
- \*geestelijke aspecten zoals spiritualiteit, gelovigheid.

<sup>120</sup> C. Marin, *Violences de la maladie, violence de la vie*. Parijs, Armand Colin, 2008, p. 45.

<sup>121</sup> C. Marin, *id.*, 2008, p. 108.

<sup>122</sup> E.J. Cassell, *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*, 2de ed., New York, Oxford University Press, 2004, p. 31 e.v.



Deze aspecten van het mens-zijn die van belang zijn in het ervaren van lijden, kunnen tevens een rol spelen in het herstel; we benoemen dit vaak als draagkracht of veerkracht. Zo zou iemand die niet meer lichamelijk actief kan zijn door een invaliderende ziekte, opnieuw betekenis kunnen geven aan zijn leven door bv. andere zieken voor te lezen of te gaan schilderen.

Bij een acute ziekte is het meestal niet moeilijk aan te tonen waardoor lijden wordt veroorzaakt. Bij een chronische ziekte spelen andere factoren mee, die lijden kunnen teweegbrengen. De ziekte duurt lang en is er wellicht voor altijd en raakt alle facetten van het leven van deze persoon zonder dat er een snelle oplossing of snel herstel te verwachten is. Cassell pleit ervoor in het geval van chronische ziekte geen onderscheid te maken in fysieke, psychologische en sociale factoren; deze zijn onderling verbonden en dragen samen bij aan lijden. Iemand die door een invaliderende ziekte geen hand meer kan schudden voelt dat ook in sociaal en psychologisch opzicht. De beleving van de werkelijkheid verandert en de waarneming van zichzelf: men is “de zieke” geworden. Alles, ieder gevoel of ervaring wordt geïnterpreteerd vanuit de ziekte.

Lijden komt natuurlijk vaak voort uit de dingen die niet meer kunnen, activiteiten die onmogelijk worden, kansen die niet meer benut kunnen worden en sociale en fysieke drempels die ontstaan. Duidelijk is dat de afname van de bewegelijkheid, van de snelheid van bewegen en soms de duidelijke afwijking, grote drempels opwerpen voor de zieke of gehandicapte om zich in het “gewone” sociale verkeer te begeven, wat kan leiden tot sociale isolatie. Een andere reden hiervoor kan ook zijn de onvoorspelbaarheid van het verloop van de ziekte, zoals reuma, het gevoel niet op het lichaam te kunnen vertrouwen, zoals bij incontinentie.

### **1.2. Ziekte en autonomie**

Het zal duidelijk zijn geworden uit het bovenstaande dat iemand die meer of minder ernstig ziek is geworden en opgenomen in een ziekenhuis of andere zorginstelling vaak niet in staat is tot onafhankelijk denken en het nemen van beslissingen. Een mens kan zich te ziek voelen en/of teveel pijn hebben en geheel uit zijn of haar evenwicht zijn door de bedreiging van lijden en eventueel sterven. Angst voor de ziekte en de gevolgen maken dat een mens uit balans is en zich afhankelijk voelt van anderen. Dit wordt vaak teweeggebracht door het gevoel geen controle te hebben over allerlei gevolgen van de ziekte en door het conflict tussen enerzijds de behoeften en beperkingen van het lichaam met aan de andere kant de “eisen” van de samenleving en het leven in een sociaal verband.

De behoefte aan autonomie, zo meent Tauber<sup>123</sup>, is een krachtig wapen tegen de bedreiging van de zieke mens tegen hen die zijn identiteit bepalen door zijn ziekte te benoemen. Autonomie stelt een mens in staat controle te behouden over zijn leven. Ook Tauber stelt dat het principe van respect voor autonomie ontoereikend is om te voldoen aan ethiek, omdat zieken vaak niet of onvoldoende in staat zijn om werkelijk autonome beslissingen te nemen en respect voor autonomie de morele verantwoordelijkheid van zorggevers onvoldoende weergeeft.<sup>124</sup> Bovendien heeft het gebruik van dit principe er niet toe geleid dat er vertrouwen is in de zorgverlener, zo meent hij. Hij pleit ervoor om het principe van weldoen te herzien als een stevige manier om autonomie van de patient te ondersteunen en de menselijke waardigheid te beschermen en noemt zijn aanpak een “ethiek van vertrouwen”.

### **1.3. Ziekte en de zorgrelatie**

---

<sup>123</sup> A.I. Tauber, *Patient Autonomy and the Ethics of Responsibility*. Cambridge, Mass, MIT Press, 2005, p. 14-15.

<sup>124</sup> A.I. Tauber, *id.*, 2005, p. 18-19.

Op het moment dat iemand ziek wordt en in aanraking komt met een ziekenhuis of andere instelling voor gezondheidszorg is sprake van afhankelijkheid, angst voor wat er komen gaat, aantasting van de identiteit en het zich moeten overgeven aan allerlei onderzoek, medisch en administratief, waar eigenlijk alleen een zorgzame en menselijke benadering bij past.

In de gehele geschiedenis en waarschijnlijk ook in alle culturen is het werk van de arts, sjamaan of medicijnman gericht op het verlichten van lijden. Het verschil tussen de vroegere behandelaars en huidige medische stand is dat medische zorg vóór de grote medisch-technische ontwikkelingen van de laatste eeuw, ook over spirituele betekenisgeving ging. De betekenisgeving in onze tijd is vooral een medisch-diagnostische, waar deze voorheen ook existentieel was.

Marin is van mening dat niet alleen de ziekte “gewelddadig” is, maar ook de zorg zelf. Zij kenmerkt de zorgrelatie als asymmetrisch en paradoxaal, omdat de patient in de hoop op genezing zich laat vervreemden van zichzelf. Men is niets *zonder* de hulp van de ander, maar men is ook niets *door* de hulp van de ander die zwakte versterkt, afhankelijkheid bevestigt. “Het gebaar van de arts om te verzachten, versterkt de vernedering” (.....) “de ziekte kan alleen verlicht worden door de patient te reduceren tot zijn lichaam”<sup>125</sup>.

Ook lijken artsen het lichaam beter te kennen, waarmee de patient ontdaan wordt van zijn zelfkennis; de patient moet zich bovendien laten zien in zijn naaktheid en is daarmee transparant en kwetsbaar. Artsen hebben macht omdat hun handelen bepalend is voor leven en dood en hiermee mensen afhankelijk hebben gemaakt van hun kunde; de moderne technologie heeft hen bovendien middelen gegeven om met een duidelijk overwicht het gezonde en pathologische te determineren, waarmee mensen subjecten zijn geworden, zo meent Marin.

Marin pleit voor een humanisering van de zorg, waarbij zij het “gereedschap” van filosofen, de reflectie, het luisteren en de dialoog aanreikt als een mogelijkheid om een praktische rol te spelen bij de reconstructie van de identiteit van de patient en het opnieuw inrichten van zijn leven nadat deze ziek is geworden. Zij concludeert haar betoog met een nieuwe *ethiek van aandacht* waarin voor haar de vraag is hoe te leren leven, niet in de illusie van een vitaal en geruststellend principe, maar in het besef van een leven wat veranderend is en zich tegen ons kan keren. De zieke zal (opnieuw) een zin moeten leren geven aan het leven, zo stelt Marin, het ziek-zijn zal “ingeschreven moeten worden in de geschiedenis van de patient”, de zieke is zijn ziekte geworden, wat een *geheel ander leven* betekent.

Ook Tauber<sup>126</sup> spreekt van: ...“een groeiend bewustzijn dat de beroepsgroep in een meer humane zorg zou moeten voorzien”... en ...“medici worden letterlijk verscheurd tussen de eis tot efficiëntie en humane zorg”. Natuurlijk genezen artsen veel patiënten van hun ziekte of kwaal en de druk (toegenomen vraag in de gezondheidszorg, economische factoren) is groot, maar de bijna exclusieve aandacht voor biomedische aspecten van ziekte hebben eraan bijgedragen dat de empathische kant van zorg is afgenomen.

Tauber beschrijft dezelfde ontwikkeling in Amerika als zich in Nederland heeft afgespeeld van een medische ethiek van weldoen tot de 60-er jaren van de vorige eeuw; deze werd door een, op rechten gebaseerde politieke en juridische cultuur, aangevuld met de nieuwe eis van respect voor autonomie in de vorm van informed consent. Dit leek een oplossing te zijn voor het wantrouwen wat heerste voor de macht van de medische stand en voor de medische technologie, echter Tauber ziet het huidige streven naar patient autonomie als een symptoom van een afgenomen samenhang in de samenleving en een houding van zijn burgers, die gericht is op zelfbescherming. Overigens onderkent hij dat ook de commercialisatie van de zorg een belangrijke factor kan zijn voor de afname van het vertrouwen.

<sup>125</sup> C. Marin, *Violences de la maladie, violence de la vie*. Parijs, Armand Colin, 2008, p. 70.

<sup>126</sup> A.I. Tauber, *Patient Autonomy and the Ethics of Responsibility*. Cambridge, Mass, MIT Press, 2005, p. 1-7.

Er is een (juridisch) contractmodel ontstaan, waarin verplichtingen en regels zijn vastgelegd, zodat de betrokken partijen beschermd worden; het recht op autonomie kan zo in conflict komen met de morele plicht van verpleegkundigen en artsen om goede zorg te verlenen. Een algemenere vorm van verantwoordelijkheid, waarin empathie is opgenomen zou een menselijker gezicht geven aan een wetenschap die wèl veel mogelijk maakt. Naast de feiten die onderzoek opleveren moet de arts zich realiseren dat de patient vooral *een persoon* is en niet enkel een ziekte. Tauber wil weer ruim baan maken voor het ethisch principe van weldoen, door het principe van respect voor autonomie een andere vorm te geven.

## 2. Autonome vaardigheden, een omschrijving

In deze paragraaf zal ik tot een beschrijving van autonomie komen waarin relationele en individuele aspecten met elkaar zijn verweven. Autonomie is, zoals in bovenstaande hoofdstukken duidelijk is geworden, geen eenduidige *eigenschap* en kan bovendien verschillende gradaties vertonen of wisselen in verschillende situaties of ten aanzien van verschillende onderwerpen.

Autonomie, als *morele waarde* van zelfbepaling door een onafhankelijk en rationeel denkend en vrij individu is bovendien een conceptie die ontoereikend en niet realistisch is. Allereerst omdat de mens in de principebenadering in staat wordt geacht tot autonome beslissingen:

- \* wanneer hij of zij onafhankelijk is van controlerende invloeden en
- \* het vermogen heeft tot intentionele actie. (zie hoofdstuk III, paragraaf 2.2.)

Mensen zijn echter geen van elkaar losstaande wezens en komen tot keuzes binnen die relationele omgeving en, zoals hierboven betoogd, zijn mensen die ziek zijn vaak niet in staat tot onafhankelijke en rationele beslissingen. Ook kan een te groot gevoel van autonomie en vrijheid ertoe leiden dat wij bij ziekte ons gevoel van beheersing over het leven kwijt zijn en ons met heel veel moeite moeten aanpassen aan deze illusie; zie hiervoor ook bij Marin.

Autonomie als de *capaciteit* om eigen opvattingen over datgene wat belangrijk is in het leven te kunnen ontwikkelen en nastreven en hierin op eigen wijze, rationeel en met gevoel keuzes te maken en doelen stellen, is in ons (westerse) leven een belangrijke verworvenheid. Dit maakt dat wij een gevoel van vrijheid ervaren, wat ongetwijfeld meespeelt in ons welbevinden.

In hoofdstuk I en II wordt echter duidelijk dat individuele autonomie gepaard behoort te gaan met *sociale verantwoordelijkheid* en is bovendien in de ontwikkeling en in de uitoefening van autonome eigenschappen, *de sociale inbedding* van essentieel belang. De psychologen Fishbane en Bekker, de relationele ethiek van Tauber en verschillende denkers in de zorgethiek wijzen hier op, ieder vanuit hun eigen oriëntatie.

### 2.1. Individuele aspecten van autonomie

Om autonome keuzes te kunnen maken of beslissingen te kunnen nemen heeft een mens een aantal functionele eigenschappen nodig, die zoals in hoofdstuk III zijn weergegeven, noodzakelijk zijn voor: intentionaliteit, bewust gewilde toestemming, begrip van de nodige informatie en het kunnen communiceren over de te maken keuze.

Naast deze cognitieve en verbale capaciteiten stellen ook de persoonlijke identiteit en het zelfbeeld van een individu hem of haar in staat tot een bepaalde handeling of om tot een beslissing over te gaan.

De identiteit van een mens kan omschreven worden als een geheel van kenmerken en relaties die eigen zijn aan een bepaalde persoon met zijn of haar waarden, motieven en doelen in het leven. Rorty en Wong<sup>127</sup> geven een beschrijving van de kerneigenschappen of traits, zoals deze in de psychologie worden genoemd, die bepalend zijn voor de identiteit van een mens.

---

<sup>127</sup> A.O. Rorty & D. Wong, *Identity, Character and Morality, Essays in Moral Psychology*. Cambridge, Mass, 1990, p. 20 e.v.

Het zijn eigenschappen:

- \*waar andere elementen van een persoon door worden gevormd  
zoals attitudes, opvattingen, sociale rollen en gedrag, ed.,
- \*die praktische afweging mogelijk maken,  
wat noodzakelijk is om tot handelen over te gaan, maar ook bepalend is voor de soort  
handeling en de wijze waarop deze wordt uitgevoerd,
- \*die, zoals geslacht en ras ook bepalend zijn  
voor de wijze waarop men door de omgeving wordt benaderd en
- \*die vooral te maken hebben met (erfelijke?) neigingen en emotionele reacties,  
die opgeroepen worden in situaties die spanning of dilemma's met zich meebrengen.

Ook morele kennis en gedrag, zo hebben we gezien in het hoofdstuk over empathie, worden opgebouwd en ontwikkeld in relaties met anderen en vormen de identiteit van de mens.

## 2.2. Relationele aspecten van autonomie

In de eerste twee hoofdstukken heb ik een aantal theorieën weergegeven, die vanuit verschillende disciplines kritiek hebben op het liberale beeld van de autonome mens en het individu zien als een relationeel wezen; ik zal ze hierbij samenvatten.

Autonomie wordt in vrijwel alle visies gezien als ingebed in sociale context. Binnen die context wordt de identiteit van individuen gevormd en dus ook de vaardigheid al of niet autonoom te denken en te handelen. Rechten en plichten, maar ook verwachtingen zijn ingebed in sociale verbintenissen en verantwoordelijkheid voor de ander, komen hier dan ook uit voort.

Soms wordt een onderscheid gemaakt tussen een "autonoom"-zelf en "relationeel"-zelf, echter dat is niet gebaseerd op de werkelijkheid; het zijn met elkaar verweven essentiële onderdelen van het mensenleven, zo menen de genoemde psychologen de Koven Fishbane en Bekker. Bekker<sup>128</sup> pleit voor een brede opvatting van autonomie die "per definitie ook zelfregulatie in sociaal functioneren omvat".

Autonomie zou synoniem zijn aan veilige hechting en is als zodanig een psychologische basisconditie<sup>129</sup> die bestaat uit:

- zelfbewustzijn en deze in de omgang met anderen te verwezenlijken,
- gevoeligheid voor "de emoties, behoeften, wensen en meningen" van anderen; waar inlevingsvermogen of empathie een rol in speelt en het
- vermogen "om nieuwe situaties te kunnen hanteren".

Autonomie betekent ook voor Tauber: *het binnen relationele context*, kunnen nemen van besluiten zonder dwang, na reflectie over mogelijke keuzes, zodanig dat ze voortkomen uit zichzelf en men bereid en in staat is verantwoordelijkheid te nemen voor de eigen keuze.

Manshot zet de liberale visie van onafhankelijkheid af tegen de socratische autonomie waarin de nadruk ligt op het zoeken naar de betekenis van het eigen leven in zijn afhankelijkheid en eindigheid. De term *zorg* wordt gebruikt als zorgdragen-voor-jezelf. Zorg is de kern van autonomie en is in het proces wat hij onafhankelijk-worden noemt, juist een basis ingrediënt. Anderen spelen hier een belangrijke rol in, namelijk van betrekkingen waarin deze (existentiële) autonomie wordt bevorderd.

<sup>128</sup> M.H.J. Bekker, "Autonomie in vogelvlucht". In: *De Psycholoog*, januari 2009, p. 13.

<sup>129</sup> J. Bowlby, *Attachment and loss. Attachment*. London, Hogarth Press, 1969, en:

J. Bowlby, *Attachment and loss. Separation, Anxiety and Anger*. New York, Basic Books, 1973. In: M.H.J. Bekker, "Autonomie in vogelvlucht." In: *De Psycholoog*, januari, 2009, p.17.

Anderson en Honneth schetsen eveneens een beeld van autonomie waarin sociale relaties bij kunnen dragen aan schade en aan stimulans voor individueel autonoom functioneren; ook zij vatten autonomie op als in relaties gesitueerd. De manier waarop een mens zich verhoudt tot zichzelf wordt beïnvloed door intersubjectieve aspecten, waarbij erkenning een belangrijke rol speelt. Autonomie moet dus geplaatst worden in ondersteunende relaties die een individu in staat stellen, zoveel als mogelijk, autonomie te bereiken in het uitvoeren van autonome keuzes en handelingen.

*Autonomie kan dus beter opgevat worden als het vermogen tot autonome handelingen in plaats van autonome personen.*

Samenvattend is een vollediger omschrijving van autonomie:

- de basisvaardigheden, zoals de mogelijkheid nieuwe situaties te kunnen hanteren, zelfbewustzijn en gevoeligheid voor anderen,
- die ontwikkeld worden in relatie met anderen (ouders en andere opvoeders) waarbij erkenning en veiligheid belangrijke factoren zijn,
- en geëffectueerd worden in relationele context.

### **3. Goede zorg**

Gezien het bovenstaande zou in de principebenadering respect voor autonomie als in-relatie begrepen moeten worden. In de relatie zorgverlener-patiënt betekent *goede zorg* dan:

- *de juiste steun geven aan een mens die ziek is, dus veelal verkeert in een toestand van lijden en afgenomen zelfstandigheid, en in een bepaalde situatie een beslissing moeten nemen waarvoor hij of zij zelf ook verantwoordelijk is.*

De zorggever is daarbij verantwoordelijk voor de informatie die de patiënt krijgt, de helderheid van de alternatieven en voor de ruimte, om de patiënt na zelfonderzoek en met in acht neming van zijn waarden en levensdoelen, te steunen om te komen tot een autonome beslissing. Autonomie zou dus ook kunnen betekenen dat een patiënt aan verzorgers beslissingsbevoegdheid geeft.

*Empathie*, zo is mijn betoog, is hierbij essentieel omdat, zoals uitgebreid beschreven in hoofdstuk IV, is gebleken dat dit een effectieve, aandachtige en op de persoon in kwestie afgestemde, dus morele manier is om een mens zijn of haar waarden en doelen in het leven te laten onderzoeken, waardoor een beslissing helder wordt of wordt gefaciliteerd.

Empathisch omgaan met, invoelen en begrijpen van wat belangrijk is voor de patiënt, betekent moreel handelen en uiteindelijk in bepaalde situaties waarin keuzes moeten worden gemaakt en beslissingen moeten worden genomen, het bieden van *goede zorg*.

## Conclusie

In dit laatste hoofdstuk zal ik de inhoud van deze thesis samenvatten en mijn visie weergeven op goede zorg, zodat ik de vraagstelling in de Inleiding, zie pagina 8, kan beantwoorden. In mijn conclusies heb ik uitspraken verwerkt van de vele genoemde schrijvers; verwijzingen vonden reeds plaats.

De vraag van deze thesis luidde als volgt:

*“Wat is goede zorg in situaties waarin het principe van respect voor autonomie geldt en zou empathie hieraan kunnen bijdragen?”*

Aan de hand van de volgende deelvragen heb ik getracht deze vraag te beantwoorden:

- Wat wordt verstaan onder autonomie en wat zijn de ontwikkelingen in theoretisch-ethisch denken ten aanzien van autonomie?
- Wat houdt het principe van respect voor autonomie, als zelfbepaling, in en is dit adequaat?
- Wat is empathie en wat kan de rol zijn van empathie in goede zorg?

Vervolgens zal ik mijn conclusies toetsen aan de hand van de zorgethische kernbegrippen die Annelies van Heijst in haar boek *“Iemand zien staan. Zorgethiek over erkenning”* heeft onderscheiden. Ik zal mijn betoog besluiten met de argumentatie waarom ik empathie als een aandachtige en gevoelige, ethische manier van zorgen waardeer.

### **1. Respect voor autonomie: een andere vorm**

We hebben gezien dat autonomie als zelfbeschikking van een onafhankelijk en rationeel individu, een voorstelling is die niet gebaseerd is op de werkelijkheid. Vrijheid, onafhankelijkheid en rationaliteit zijn eigenschappen die niet op zichzelf staan. Eigenschappen die ook bijdragen aan de mogelijkheid te leven als een zelfstandig mens zijn eigen identiteit, authenticiteit, zelfbewustzijn en verantwoordelijkheid maar ook sociaal functioneren, morele gevoeligheid en integriteit. Autonomie veronderstelt bovendien het vermogen om na te denken over eigen waarden, intenties en levensplannen en deze kunnen accepteren of veranderen en hiervoor de verantwoordelijkheid te nemen. Door deze om te zetten in handelen en het leven een eigen vorm te geven, bepalen mensen hun wezen, geven betekenis en samenhang aan het leven en nemen verantwoordelijkheid voor wie en wat zij zijn.

- *We kunnen dus eerder spreken van autonome vaardigheden dan van autonome personen.*

Handelen vindt bovendien altijd plaats in relationele context. In de zorgethiek en in de theorieën in hoofdstuk II wordt steeds uitgegaan van *onderlinge verbondenheid* van mensen. Deze nadruk op verbondenheid wil niet zeggen dat autonomie niet mogelijk is, integendeel:

- *sociale relaties scheppen de voorwaarden om werkelijk autonome vaardigheden te ontwikkelen en toe te passen.*

Autonomie kan namelijk alleen ontstaan in een klimaat wat hiervoor bevorderend is. Om een onafhankelijk mens te worden is het noodzakelijk dat opvoeding en ontwikkeling tot autonomie plaatsvindt binnen *een kader van relaties*, die gericht zijn op groei en onafhankelijk denken.

Ook om een moreel denkend en handelend mens te worden is de opvoeding essentieel; leren nadenken over de ervaringswereld van een ander, is hierin een belangrijke voorwaarde, zo hebben we gezien in hoofdstuk IV. Ook in situaties van afhankelijkheid en kwetsbaarheid, als lichamelijke of psychische ziekte of problemen, is het buitengewoon belangrijk dat er bij hen die zorg verlenen echte aandacht is voor de menselijke waardigheid en zelfbepaling. Met andere woorden: ook in deze situaties gaat het om de sociale context waarin een mens verkeert en is ingebed.

- *Zonder relaties geen autonomie.*

Autonomie in ondersteunende relaties stelt een individu in staat, zoveel als mogelijk autonomie te bereiken in het uitvoeren van keuzes en handelingen. Het beeld van de onafhankelijke persoonlijkheid wiens rechten gefundeerd zijn op *het recht* op keuzevrijheid bestaat in deze opvatting niet. Morele principes als vertrouwen, vriendschap, zorg en verantwoordelijkheid mogen niet ondergeschikt zijn aan waarden zoals zelfbepaling en zelfverwerkelijking. De recente financiële crisis, met de buitenproportionele zelfverrijking van enkelen, heeft ons laten zien wat er dan gebeurt met de velen die niet de mogelijkheid hebben tot economische zelfbeschikking.

Het principe van het respect voor autonomie, hoewel een belangrijke ontwikkeling in de gezondheidszorg is, zoals eerder gesteld, gebaseerd op een fictief atomistisch idee van de mens en mijns inziens bovendien teveel op de voorgrond komen te staan als recht. Het vertrouwen in de zorggevers is hierdoor niet toegenomen en het heeft de aandacht voor de andere aspecten van autonomie en voor de waarden van patiënten wellicht doen verminderen.

Zoals ik in de Inleiding aangaf is een waarde vooropstellen een *normatieve benadering* en kan dus tevens beperkend zijn. Het recht op zelfbeschikking beantwoordt niet altijd of misschien vaak niet aan de behoeften van een specifieke persoon of wat deze aankan. Voor een zieke, die afhankelijk en angstig is door zijn (plotselinge) ziekte, kunnen geheel andere waarden en emoties, zoals ontzag voor de autoriteit van een arts of angst voor de gevolgen van de ziekte, meespelen in de ervaring van het ziekteproces. Ik ben me ervan bewust dat de volgende uitspraak ook normatief is, maar ik wil:

- *als goede zorg omschrijven, wanneer het gaat om iemand te steunen in het verwerken van ziekte en het maken van keuzes: het samen met deze persoon onderzoeken welke persoonlijke waarden betrokken moeten worden in het beslissingsproces.*

Respect voor autonomie zou dus een andere vorm moeten krijgen en dat kan naar mijn idee alleen wanneer zorggevers zich empathisch (leren) opstellen, dat wil zeggen in het respect voor de eigenheid van de patient, zich inleven in het verhaal van de patiënt en trachten dit te begrijpen, een werkelijke brug slaan van attitude naar handelen. Door hierover te communiceren krijgen patiënten

- *in dit gedeelde beslissingsproces de ruimte om eigen waarden en levensdoelen te onderzoeken, zodat de uiteindelijke beslissing in dat licht wordt begrepen en geaccepteerd, zelfs als dit tegen zijn eigen welzijn of tegen de opvatting van de zorgverlener over welzijn, in gaat.*

Goede zorg vraagt dus, in de kwetsbaarheid en afhankelijkheid die ziekte teweegbrengt, aandacht voor de waarden en doelen in het leven en de persoonlijke betekenis van het ziek-zijn voor de patient, zodat zijn of haar vaardigheden om autonome keuzes te doen, het beste tot zijn recht kan komen.

- *Empathie, zo ben ik van mening, is hierbij een belangrijke emotie en vermogen omdat hiermee de vertaalslag gemaakt kan worden van de veelgebruikte morele concepten als "verantwoordelijkheid", "aandacht", "compassie", "verbondenheid" en "toewending" naar de praktijk.*

## **2. De rol van empathie in zorgzaam handelen**

In de gezondheidszorg gaan stemmen op voor een meer menslievende en zorgzame benadering van patiënten, maar het lijkt erop alsof de klinische blik, ook door tijdsdruk en economische factoren, hiermee niet in overeenstemming is te brengen.

Bovendien, zo blijkt uit het onderzoek van Schermer<sup>130</sup>, nemen zorgverleners vaak beslissingen die gebaseerd zijn op wat *zij* denken dat het welbevinden van een patient bevordert; dit betekent dat informed consent niet meer is dan vragen of iemand het er mee eens is of niet en niet (altijd of vaak niet) aansluit bij de uniciteit van een patient.

Zorgzaam handelen betekent een houding hanteren van aandacht en gevoeligheid, wat zich kan uiten in zorg voor intimi en bekenden maar ook ten aanzien van mensen die men niet kent. Dit principe van zorg is, zo hebben we gezien bij Hoffman, verbonden aan empathie; iemand die een ander in nood waarneemt kan gemotiveerd worden te helpen, maar kan zich tevens verplicht voelen te helpen omdat hij of zij het morele principe van zorg belangrijk vindt. Ik wil dan ook de volgende omschrijving van empathie hanteren:

- *Empathie houdt in dat men zich met behulp van zijn emotionele betrokkenheid en begrip probeert te verplaatsen in de ander en hierover met die ander communiceert.*

Empathie legt een verbinding tussen abstracties als medemenselijkheid, verantwoordelijkheid en aandacht met de concrete praktijk ervan. Vereenzelviging met de gevoelens van een ander betekent niet dat men zichzelf kwijt zou zijn; werkelijke, volwassen empathie betekent ook een bewustzijn van het feit dat deze gevoelens bij de ander behoren, maar

- *dat men het belangrijk vindt om bij die ander in nood stil te staan en in de communicatie ervan die ander het gevoel geeft daarin niet alleen in te staan.*

Beauchamp & Childress<sup>131</sup> stellen: “respect voor de autonomie van een persoon houdt *respectvol handelen* in en is niet slechts een respectvolle attitude”. Met andere woorden we kunnen nog zoveel praten over medemenselijkheid en respect voor menselijke waardigheid en zelfbeschikking, maar indien dit slechts wordt gehanteerd zonder werkelijke en *concrete toewending*, zijn het loze woorden.

- *Niet alleen in de attitude maar vooral in het handelen, zich richten op een ander, komt een zorgzame benadering tot uiting.*

Empathie in de gezondheidszorg zou mijns inziens moeten betekenen: het *vermogen en de intentie* (van arts of verzorgende) zich in te leven in de situatie van de patient, zijn of haar waarneming en gevoelens te begrijpen en dit begrip naar de patient te communiceren. Bij een zieke gaan zitten en proberen stil te staan bij de nood van de ander, bijvoorbeeld door te zeggen: “U zult wel geschrokken zijn dat u van het ene moment op het andere ziek bent geworden”. Of “Ik zie dat u verdriet heeft, wilt u mij vertellen wat u bezighoudt?” De ander zien in zijn leed en vervolgens kijken of deze waarneming klopt.

Ontwikkeling van empathie, invoelingsvermogen, is de kern in de opvoeding tot een moreel mens en in morele ontwikkeling in algemene zin. Hoewel in de huidige (ziekenhuis-) praktijk het maatschappelijk werk of de psycholoog ingezet worden wanneer er sprake is van emotionele problematiek en de geestelijke verzorger waar het gaat om existentiële en spirituele vragen, pleit ik ervoor dat ook in de opleiding voor de beroepen die dagelijks omgaan met patiënten, meer aandacht komt voor een meer empathische instelling en competentie.

---

<sup>130</sup> M. Schermer, *The different faces of Autonomy, Patient Autonomy in Ethical Theory and Hospital Practice*. Dordrecht, Kluwer, 2002, p. 86.

<sup>131</sup> T.L. Beauchamp & J.F. Childress, *Principles of Bioethics*. 4<sup>de</sup> druk. New York, Oxford University Press, 1994, p. 125.



### 3. Zorgethische toetsing

Annelies van Heijst<sup>132</sup> onderscheidt vier zorgethische kernbegrippen, waarvan zij de hoop uitsprak dat deze meegenomen zouden worden in andere beschouwingen, te weten:

- “oog voor het specifieke van de situatie,
- afhankelijkheid die altijd asymmetrie met zich meebrengt,
- kwetsbaarheid en
- gevoelvolle relationaliteit in de zorgverhouding”.

Hoewel in de bovenstaande conclusie deze kernbegrippen op mijn eigen manier zijn verwerkt, zal ik specifiek ingaan op haar begrippen om te toetsen of mijn denkwijze rond empathie aan de beschrijving van haar kernbegrippen kan voldoen.

In de bereidheid empathisch stil te staan bij en zich een beeld te vormen van de belevingswereld van een ander en diens waarden en levensdoelen, zit per definitie “oog voor het specifieke van een situatie” besloten. In de communicatie met een patient over datgene wat deze beleeft in die situatie van nood (een ernstige diagnose, zware onderzoeken en behandeling en angst voor de toekomst), zit een vanzelfsprekende en bewuste aansluiting bij de ervaring van die ander op deze situatie. Een persoonlijke beleving van een situatie is altijd een ervaring vanuit een unieke persoonlijkheid in een specifieke situatie. In de afstemming op de ander biedt de zorgverlener respectvolle en aandachtige zorg.

En hoewel de zorgverhouding meestal asymmetrisch is, wordt de zorgvrager door het delen van emotionele zaken, *niet alleen gelaten* in zijn kwetsbare positie van mens in nood. De gedeelde zorgen maken dat afstand overbrugd wordt tussen zorgvrager en zorgverlener en dat door het begrip wat wordt gecommuniceerd meer symmetrie en medemenselijkheid ontstaat.

Invoelen in de beleving van de ander en de moeite nemen hierover te praten met de bedoeling de ander te zien in zijn leed en hem/haar het gevoel te geven daar niet alleen in te staan, betekent mijns inziens bij uitstek, “gevoelvolle relationaliteit”.

### 4. De morele waarde van empathie

Samenvattend kan empathie omschreven worden als:

- *een emotionele ervaring die bezorgde betrokkenheid op het leed van een ander koppelt aan inzicht in die nood, vanuit een ervaring van gedeelde menselijkheid en*
- *in situaties in de gezondheidszorg dit begrip zodanig bespreekbaar maken dat die ander gesteund wordt en de ruimte krijgt om bij zichzelf stil te staan.*

Een emotie is van morele betekenis indien deze bijdraagt aan het motiveren tot handelen dat bedoeld is om lijden te verlichten, ook al zou dit niet altijd adequaat zijn. Met andere woorden: de morele waarde van een emotie is, zo meen ik, afhankelijk van de handeling die erdoor wordt gemotiveerd en of de onderliggende bedoelingen moreel juist zijn (in deze thesis: patiënten steunen in hun kwetsbaarheid).

Iedere vorm van aandacht voor het welbevinden van iemand anders is moreel goed te noemen; liefde en zorg kunnen we ook voelen voor objecten, maar empathie kan men alleen voelen voor mensen in nood. De morele waarde van empathie schuilt ook in het aanzetten tot zorgend handelen

---

<sup>132</sup> A. van Heijst, *Iemand zien staan. Zorgethiek over erkenning*. 2<sup>de</sup> druk, Kampen, Klement, 2009, p. 135 e.v.

en in de erkenning van het feit dat leed ieder mens zal gebeuren. Hoewel de eigen kwetsbaarheid dus een rol speelt, is empathie bij uitstek een gerichtheid op een ander in nood en van morele waarde ongeacht de praktische effectiviteit. Ik wil hier dan ook een pleiten voor een voorname plaats van empathie in de zorg.

Deze conclusies sluit ik af met mijn eerste les verpleegkunde in 1968:

“Probeer je in te leven in een patient door je voor te stellen hoe het zou zijn om zelf in dat bed te liggen, of een van je ouders, met ziekte of pijn, en behandel je patient zoals je zelf, of een van je ouders, behandeld zou willen worden”. Een mooi lesje in empathie-beoefenen.

## Nawoord

De kern van mijn betoog is dat ik, opgegroeid in een tijd en cultuur van heteronomie, autonomie als onafhankelijk kunnen denken en beslissen, een belangrijke verworvenheid vind. De vrijheid zelf je keuzes te kunnen bepalen en je leven in te kunnen richten is een groot goed, maar is niet voor iedereen vanzelfsprekend; het betekent immers voortdurend keuzes moeten maken en confrontaties aangaan. Bovendien kan de uitoefening van pure vrijheid en zelfbepaling schade betekenen voor anderen. Autonomie is dus veel gecompliceerder dan alleen “vrijheid van controlerende invloeden” en “de capaciteit tot intentionele actie”, zoals omschreven door Beauchamp en Childress<sup>133</sup>.

Ik heb in deze thesis autonomie omschreven als autonome vaardigheden, die ontwikkeld worden in relatie met anderen en uitgeoefend binnen relationele context, waarbij autonomie dus vooral ook als sociaal functioneren wordt opgevat. Ik heb respect voor autonomie binnen de gezondheidszorg geformuleerd als autonomie-in-relatie, hetgeen betekent dat in *goede zorg* aandacht wordt besteed, in de kwetsbaarheid en afhankelijkheid die ziekte teweegbrengt, aan de waarden en doelen in het leven en de persoonlijke betekenis van het ziek-zijn voor de patient, zodat zijn of haar vaardigheden om autonome keuzes te doen het beste tot zijn recht kan komen.

In deze thesis heb ik mij moeten beperken; onderwerpen als kwetsbaarheid, afhankelijkheid en macht en de rol van gender zijn aspecten in zorgrelaties die mij ook erg boeien, maar die ieder op zich de ruimte van een thesis vergen. Ik heb me in deze thesis vooral gericht op empathie omdat ik dit in mijn eigen beroep als een van de kernpunten van psychotherapie uitoefen en als basis zie van zorg in het algemeen. Empathie, aandacht voor en inleven in de belevingswereld van de patient, zo ben ik van mening, is de kern van concrete goede zorg. Hoewel ik meen dat dit voor zorg in het algemeen geldt, gaat het binnen het kader van deze thesis vooral om situaties waarin patiënten geconfronteerd worden met keuzes en beslissingen, waarin van hen autonomie wordt verwacht.

In de gezondheidszorg wordt steeds vaker onderwijs gegeven in deze relationele vaardigheden aangezien het besef groeit dat deze naast de andere meer technische competenties, belangrijk zijn. Maar ook zullen medische en verpleegkundige feitenkennis en aandacht voor ethiek en waarden in de opleiding tot zorgverlener geïntegreerd moeten worden; scholing in ethische concepten en het oefenen ervan is hierbij van essentieel belang. Belangwekkend<sup>134</sup> zijn de resultaten van onderwijsprogramma's die gericht zijn op verbetering van empathie bij medische studenten en leerling-verpleegkundigen

Tijdens de studie zorgethiek heb ik regelmatig gedacht: “OK, een zorgethische benadering, in relatie treden, menslievendheid, etc.....en dan?” “Waar ligt de vertaalslag naar de praktijk?” en “Er is recent zoveel onderzoek gedaan en zoveel geschreven over de concrete condities van een zorgzame en menswaardige benadering van mensen”.

Om met Slotte te eindigen: zorgethici zouden meer aandacht moeten besteden aan de psychologische literatuur over empathie. In de psychologisch-wetenschappelijke literatuur, onder andere door Hoffman wordt aan de hand van onderzoek en experimenten beschreven dat empathie hoogst waarschijnlijk een cruciale rol speelt in de ontwikkeling van werkelijk altruïstische zorg voor anderen. Ook zijn er diverse publicaties geschreven over de toepassing van empathie in de gezondheidszorg. Dit lijkt mij een wezenlijk aanknopingspunt voor de zorgethiek.

---

<sup>133</sup> T.L. Beauchamp & J.F. Childress, *Principles of Bioethics*. 4<sup>de</sup> druk. New York, Oxford University Press, 1994, p. 121.

<sup>134</sup> M. Hojat, *Empathy and Patient Care, Antecedents, Development, Measurement and Outcomes*. Philadelphia, Springer, 2007, p. 173 e.v.

## Samenvatting

Respect voor autonomie is een belangrijke waarde in de praktijk van de gezondheidszorg. Het is ontwikkeld als reactie op een historisch gegroeide houding in de medische praktijk van paternalisme en op de grote technische ontwikkelingen in de medische wetenschap, en als zodanig wel waardevol. Voor deze thesis heb ik in de literatuur onderzocht of het principe van respect voor autonomie, zoals het wordt toegepast in de gezondheidszorg, een juiste vooronderstelling is wanneer iemand ziek is. Ook heb ik getracht een morele en zorgvuldiger manier te formuleren waarin de autonome vaardigheden van een patient bevorderd kunnen worden.

Mijn veronderstelling was dat de toepassing van het recht op autonomie, als zelfbepaling en niet-inmenging door anderen, zoals geformuleerd in de benadering van Beauchamp and Childress, geen recht doet aan de andere autonome vaardigheden en eigenschappen van de mens. Ik ben tevens van mening dat de waarden en gevoelens van een patient onvoldoende aandacht krijgen, wanneer een zorgverlener vooral gericht is op het (juridische) recht op autonomie. Het is mogelijk dat de aandacht voor het ethisch principe van respect voor autonomie, voorbijgaat aan de patient in zijn of haar uniciteit als een mens die lijdt.

In hoofdstuk I heb ik de verschillende manieren weergegeven waarop het concept van autonomie wordt gedacht en gebruikt; sommige filosofen zoals Kant en Mill die grote invloed hebben gehad op onze manier van denken, zijn genoemd. Hun gezichtspunt heeft onder andere geleid tot de Westerse liberale denkwijze over autonomie, hetgeen terugkomt in de ethische principes van de praktijk in de gezondheidszorg zoals thans toegepast.

Vervolgens heb ik deze zienswijze vergeleken met theorieën afkomstig uit verschillende disciplines, waarmee een meer relationele opvatting van autonomie is verschenen. In deze visies zijn mensen geen los van elkaar levende individuen die hun beslissingen alleen in zichzelf nemen; in deze visie leven mensen in relationele context en hebben steun en zorg nodig van anderen om degene te kunnen worden die zij zijn en om hun vaardigheden voor autonoom denken en ervaren te kunnen gebruiken.

In mijn pleidooi voor een ruimere visie op autonomie is in hoofdstuk III een beschrijving van de principebenadering van Beauchamp en Childress gegeven, om de voordelen maar ook de beperktheid ervan weer te geven als zorgethische en persoonsgerichte benadering. Ik heb het verschijnsel empathie als eigenschap en intentie, die aanzet tot helpend gedrag en zorg, uitvoerig beschreven en de mogelijkheden voor de praktijk in de gezondheidszorg. Vanuit verschillende disciplines heb ik onderzoeken naar empathie weergegeven.

Vanuit mijn ervaring als psychotherapeut, ben ik ervan overtuigd geraakt dat verschillende condities die gelden in de psychotherapie ook toepasbaar zijn in de gezondheidszorg, bijvoorbeeld in die situaties waarin het principe van respect voor autonomie geldt. Empathie als een aangeboren eigenschap om onbewust te ervaren wat iemand anders beleeft wanneer deze lijdt en als een bewuste en actieve inleving (rationeel en emotioneel) in het referentiekader van een ander, kan een aanzienlijke en morele bijdrage zijn in situaties waarin iemand zich geconfronteerd ziet met fysieke en emotionele problemen.

Deze bevindingen hebben geleid tot de conclusie van mijn thesis dat empathie een belangrijke rol kan spelen in het creëren van condities om autonome vaardigheden te kunnen uitoefenen in situaties waarin het recht van zelfbeschikking in de gezondheidszorg geldt.

## Summary

Respect for autonomy is a principal value in healthcare practice. It has been formulated in reaction to a historically developed attitude of paternalism in medical practice and to the spectacular technical progress in medical science, and is as such valuable.

In this thesis I have explored in the literature whether the principle of respect for autonomy is, as it is applied in healthcare, an adequate supposition when someone is ill. I have also looked for an ethical and more caring way in which the autonomic capacities of a patient can be fostered.

My supposition was that the application of the right to autonomy, as self-determination and non-interference by others as it has been formulated in the approach of Beauchamp and Childress, does not do justice to the other autonomy skills and qualities of human beings. I am also of the opinion that the values and sentiments of a patient do not get enough attention if a caregiver is focused exclusively on the (legal) right to autonomy.

It is possible that in the attention for the ethical principle of respect for autonomy, the patient is neglected in his or her uniqueness as a person who is suffering.

In the first chapter I have described the different ways in which the concept of autonomy is used; some philosophers who have influenced our way of thinking, like Kant and Mill, have been mentioned. Their view, among others, has led to the Western liberal way of thinking about autonomy, which is reflected in the ethical principles of healthcare practice as it is used nowadays.

Subsequently, I have compared this view with several theories from diverse premises in which a more relational conception of autonomy has emerged. In these views people are not isolated individuals who formulate their views and decisions in themselves, but are living in relational context and do need the support and care of others to become what they are and to be able to use their skills for autonomic thought and feeling.

In my argumentation for a broader view on autonomy of persons, a description of the ethical approach of Beauchamp and Childress has been given in the third chapter, to demonstrate the advantages of this view and its limitedness as a care-ethical and person-centered approach. I have described in detail the moral phenomenon of empathy, which impels to helping action and care, and its possibilities for the practice of health care. From different premises I have reported findings of experiments and observations.

From my experience as a psychotherapist, I am convinced that certain premises that are valid in psychotherapy are applicable to situations in healthcare in which the principle of respect for autonomy is appropriate. Empathy as an innate capacity to unconsciously feel what another person experiences when suffering and also as a conscious and active imagining (rational and emotional) of the internal frame of reference of the other, can be a considerable and moral contribution to situations in which someone is confronted with physical and emotional problems.

These findings have led to the conclusion of my thesis that empathy can play a prominent part in creating moral and caring conditions to enact the autonomic capacities in situations in which the right to self-determination in healthcare is acknowledged.

**Literatuur:**

- Bekker, M.H.J.: "Autonomie in vogelvlucht". In: *De psycholoog, Tijdschrift van het Nederlands Instituut voor psychologen*, januari, 2009.
- Berlin, I.: *Twee opvattingen van vrijheid*. Amsterdam/Meppel, Boom, 1996.
- Beauchamp, T.L. & J.F. Childress: *Principles of Biomedical Ethics*. 4de druk. New York, Oxford University Press, 1994.
- Berg van den, J.H.: *Medische macht en medische ethiek*. 12de druk. Nijkerk, Callenbach, 1970.
- Cassell, E.J.: *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*. New York, Oxford University Press, 2004.
- Christman, J. & J. Anderson (ed.): *Autonomy and the Challenges to Liberalism, New essays*. New York, Cambridge University Press, 2005.
- Dohmen, J.: "Moderne lessen in zelfbeheer; Over de noodzaak van opvoeding tot persoonlijke autonomie". In: Wit, E. e.a. (red.): *De autonome mens*. Amsterdam, Sun, 2007.
- Doorn, N.: *Wilsbekwaamheid; Weldoen-Autonomie-Identiteit*. Amsterdam, Boom, 2009.
- Duyndam, J.: "Kant revisited; Autonomie bij de bron en bij ons". In: Wit, E. e.a. (red.): *De autonome mens*. Amsterdam, Sun, 2007.
- Dworkin, G.: *The Theory and Practice of Autonomy*. 2de druk. New York, Cambridge University Press, 1989.
- Feinberg, J.: *Harm to Self, The Moral Limits of the Criminal Law, Deel 3*. New York, Oxford University Press, 1986.
- Foucault, M.: *Breekbare vrijheid*. Amsterdam, Boom/ Parresia, 2004.
- Gilligan, C.: *In a Different Voice, Psychological Theory and Women's Development*. Cambridge, Ma., Harvard University Press, 1982.
- Gillon, R.: "Medical Ethics: four Principles plus Attention to Scope". In: *BMJ*, 1994; 309:184.
- Have, H.A.M.J. ten, R.H.J. ter Meulen & E. van Leeuwen: *Medische ethiek*. Houten, Bohn Stafleu, van Loghum, 2003.
- Held, V.: "The Ethics of Care". In: D. Copp (ed.): *The Oxford Handbook of Ethical Theory*. New York, Oxford University Press, 2006.
- Heijst, A. van, *Iemand zien staan. Zorgethiek over erkenning*. 2<sup>de</sup> druk, Kampen, Klement, 2009.
- Hoffman, M.L.: *Empathy and Moral Development*. 4de druk. New York, Cambridge University Press, 2007.
- Hojat, M.: *Empathy and Patient Care, Antecedents, Development, Measurement and Outcomes*. Philadelphia, Springer, 2007.
- Kant, I.: *Kritiek van de praktische rede*, 2<sup>de</sup> druk. Amsterdam, Boom, 2009.
- Koven Fishbane, M. de: "Autonomous and Relational Narratives of the Self. Ethical and Clinical Implications". In: Kopping, K.P., M.Welker & R.Wiehl (red.) *Die autonome person, eine Europäische erfindung?* München, Fink, 2002.
- Kunneman, H.: "Dikke autonomie en diepe autonomie". In Wit, E. e.a. (red.): *De autonome mens*. Amsterdam, Sun, 2007.
- Leijen, A.: *Profielen van Ethiek: Van Aristoteles tot Levinas*. 2<sup>de</sup> druk, Bussum, Coutinho, 1998.
- Lindeman, H., M. Verkerk & M. Urban Walker (ed.): *Naturalized Bioethics, Toward responsible Knowing and Practice*. New York, Cambridge University, 2009.
- Lux, M.: "The magic of Encounter: The Person-Centered Approach and the Neurosciences". In: *PCEP, Journal of the World Association for Person-Centered and Experiential Psychotherapy and Counseling*, vol. 9, nr. 4, dec. 2010.
- Manschot, H.A.M.: *Levenskunst of lijfbehoud? Een humanistische kritiek op het beginsel van autonomie in de gezondheidszorg*. Utrecht, Universiteit van Humanistiek, 1992.

- Manschot, H.A.M. & M. Verkerk: *Ethiek van de zorg, een discussie*. Amsterdam/ Meppel, Boom, 1994.
- Marin, C.: *Violences de la maladie, violence de la vie*. Parijs, Armand Colin, 2008.
- Maxwell, B., *Professional Ethics Education. Studies in Compassionate Empathy*. Münster, Springer, 2008.
- Mill, J.S.: *Over vrijheid*. Vert. van 1859, Meppel, Boom, 1989.
- Peperstraten, F. van: *Samenleving ter discussie; een inleiding in de sociale filosofie*. Bussum, Coutinho, 1999.
- Rogers, C.R.: *Client Centered Therapy*. 7de druk. Londen, Constable & Comp., 1984.
- Rogers, C.R.: *On Becoming a Person*. Boston, Houghton Mifflin Comp., 1961.
- Rorty, A.O. & D. Wong: *Identity, Character and Morality, Essays in Moral Psychology*. Cambridge, Ma. , MIT Press, 1990.
- Schermer, M.: *The Different Faces of Autonomy. Patient Autonomy in Ethical Theory and Hospital Practice*. Dordrecht, Kluwer, 2002.
- Schneewind, J.B.: *The Invention of Autonomy; a History of Modern Moral Philosophy*. 9de druk. New York, Cambridge University Press, 2009.
- Slote, M.: "Moral Sentimentalism and Moral Psychology". In: D. Copp (ed.): *The Oxford Handbook of Ethical Theory*. New York, Oxford University Press, 2006.
- Slote, M.: *The Ethics of Care and Empathy*. New York, Routledge, 2007.
- Tauber, A.I.: *Patient Autonomy and the Ethics of Responsibility*, Cambridge Ma., MIT Press, 2005.
- Tronto, J.C.: *Moral boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care*. 2de druk. New York, Routledge, 2009.
-