

principebenadering zichtbaar worden. Waar de principebenadering de nadruk legt op het dilemma tussen weldoen en respect voor autonomie, vragen de zojuist besproken commentaren aandacht voor beleving, communicatie en interpersoonlijke betrokkenheid.

#### Conclusie

De geschiedenis van Dax Cowart vormt een omslagpunt in de gezondheidsethiek. Ze is een voorbeeld van de toenemende aandacht voor respect voor autonomie als fundamentele waarde in de gezondheidszorg. Ze is tevens een voorbeeld van een ethisch probleem dat methodisch op te lossen valt door toepassing van het stappenplan. Toch kan de casus ook op andere manieren geïnterpreteerd worden. In verschillende commentaren komen gevoelens van onvrede met de duiding in termen van het stappenplan tot uitdrukking. In sommige commentaren wordt de nadruk gelegd op de vraag wat de situatie voor de patiënt betekent en hoe de situatie in het leven van de patiënt ingepast kan worden. In dergelijke vragen ligt een concept van autonomie verrat dat verder gaat dan het beginsel van non-interventie. Dit houdt in: iemand is eerst dan autonoom als hij actief vorm kan geven aan zijn leven en zijn leven tot een eenheid weet te maken. Dit concept van autonomie zal in de volgende twee hoofdstukken nader worden uitgewerkt met behulp van inzichten uit de fenomenologie en de narratieve ethiek. Ook wordt in een aantal commentaren gewezen op de mogelijkheid van een ontwikkeling van perspectieven van zorgvrager en zorgverlener in een dialogisch proces. Deze dialogische benadering van ethische vraagstukken zal verder onderzocht worden in de hoofdstukken over hermeneutiek en discousethiek. Tenslotte komt uit de commentaren naar voren dat een al te sterke nadruk op rechten en plichten kan leiden tot het uithollen van interpersoonlijke betrokkenheid en verantwoordelijkheid. Deze thematiek wordt verder uitgewerkt in het hoofdstuk over zorgethiek.

## De fenomenologische benadering

### Inleiding

In het vorige hoofdstuk werd aangegeven dat de conceptualisering van de ethische problematiek in de principebenadering beperkingen kent. De nadruk ligt op de vraag of men al dan niet mag ingrijpen tegen de wil van de patiënt. De vraag hoe men de patiënt kan helpen betekenis te geven aan de situatie waarin hij verkeert verdwijnt uit het zicht. Doordat respect voor autonomie wordt geconceptualiseerd in termen van niet-inmenging, is er geen ruimte voor de vraag hoe de patiënt gesteund kan worden in het vormgeven aan zijn eigen leven. Autonomie wordt in de principebenadering beschouwd als het gevrijwaard zijn van invloeden van buitenaf. Dit wordt ook wel negatieve vrijheid genoemd. Er is geen ruimte voor een concept van autonomie als positieve vrijheid, dat wil zeggen als actieve zelfbepaling met behulp van ondersteuning van anderen.

In de fenomenologie staat autonomie als positieve vrijheid voorop. Het uitgangspunt is hier dat mensen betekenis geven aan de situatie. Het vermogen tot betekenisgeving is gebaseerd op een praktische vertrouwdheid met de wereld. Die vertrouwdheid kan verbroken worden, bijvoorbeeld door een ongeluk of ziekte. Dan gaat het erom te zoeken naar nieuwe vormen van betekenisgeving, nieuwe wijzen van praktisch omgaan met de situatie. Maar ook wanneer zich geen ernstige inbreuken in het bestaan voordoen, vergeet het proces van betekenisgeving aandacht en steun. Autonomie als zelfbepaling is geen gegeven, maar moet voortdurend opnieuw worden ingevuld.

In dit hoofdstuk wordt een overzicht gegeven van de basisideeën van de fenomenologische benadering. Eerst wordt nader

ingegaan op het onderscheid tussen negatieve en positieve vrijheid. Daarbij wordt aandacht besteed aan een bekende opvatting van positieve vrijheid, namelijk die van Dworkin. Hij beschouwt autonomie als het vermogen zich te identificeren met fundamentele waarden (paragraaf 1). De fenomenologie handelt, net als Dworkin, een positieve opvatting van vrijheid. In tegenstelling tot Dworkin benadrukt de fenomenologie dat het proces van identificatie met fundamentele waarden niet berust op reflectie. Het gaat om voorbewuste vormen van betekenis (paragraaf 2). Dit impliceert een specifieke opvatting over de verhouding van autonomie en afhankelijkheid (paragraaf 3). Tenslotte wordt ingegaan op de rol van dwang en drang in de hulpverlening (paragraaf 4).

### 1. Negatieve en positieve vrijheid

De principebenadering in de gezondheidsethiek beschouwt respect voor autonomie primair in termen van niet-inmenging. In het verlengde van Mill wordt de nadruk gelegd op het belang van zelfbeschikking, ofwel het kunnen inrichten van het eigen leven zonder bemoeienis van anderen. Autonomie wordt hier geïnterpreteerd als individuele keuzevrijheid. Deze opvatting van autonomie wordt ook wel liberaal genoemd. Het liberalisme propageert het recht op zelfbepaling en verzet zich tegen ingrepen in het privé-leven van mensen, met name door de overheid. Pas als mensen in de vrijheid van anderen treden, is ingrijpen gerechtvaardigd.

Het gaat in de liberale vrijheidsopvatting van Mill om het gevrijwaard blijven van interventies van anderen. Berlin (1996) spreekt in dit verband van negatieve vrijheid. Vrijheid is vrijheid van. Berlin onderscheidt deze opvatting van vrijheid van wat hij noemt positieve vrijheid, ofwel vrijheid tot. Bij positieve vrijheid is de vraag aan de orde hoe iemand zijn eigen leven



John Stuart Mill

vorm geeft. Centraal staat daarbij niet het wegnemen van belemmeringen in de mogelijkheid tot kiezen, maar de kwaliteit van de keuze. Draagt de keuze bij tot het actief vormgeven aan het eigen leven?

Een bekende aanhanger van de opvatting van autonomie als positieve vrijheid is Dworkin (1988). Volgens Dworkin zijn beslissingen alleen dan autonoom, wanneer ze in overeenstemming zijn met fundamentele waarden van de persoon. Directe (eerste orde) voorkeuren zijn minder belangrijk dan dieperliggende (tweede orde) preferenties. Wanneer beide met elkaar in strijd zijn dient de voorkeur gegeven te worden aan de tweede orde preferenties. Men kan hierbij denken aan het voorbeeld van iemand die moeite heeft met stoppen met roken. Hij wil ophouden omdat hij dat in het belang acht van zijn gezondheid. Toch gaat hij, wanneer zijn pakje leeg is, naar de winkel om nieuwe sigaretten te kopen. Vanuit het gezichtspunt van Mill is er geen verschil tussen de beslissing om te stoppen met roken en de beslissing om opnieuw sigaretten te kopen. Beide zijn vrij, indien ze onafhankelijk zijn van invloed van derden. In zo'n situatie moet de tweede keuze beschouwd worden als een herziening van de eerste. Respect voor autonomie betekent dan dat men niet interverteert en de persoon zijn nieuwe pakje laat aanschaffen. Dworkin heeft een andere visie op deze situatie. Voor hem is de wens om te stoppen met roken van een andere orde dan de wens om een sigaret op te steken. De eerste wens is de uitdrukking van een fundamentele waarde, een waarde waarmee de persoon zich identificeert. De tweede is dat niet, ze is een eerste orde preferentie. Dworkin meent dat de wens om te stoppen met roken wel autonoom is, en de wens om een nieuwe sigaret op te steken niet. Het ligt natuurlijk anders wanneer er sprake zou zijn van een verandering van fundamentele waarden en de persoon niet langer zou willen stoppen met roken, bijvoorbeeld omdat hij de kwaliteit van zijn huidige leven niet ondergeschikt wil maken aan een onzekere toekomst. Vanuit het perspectief van Dworkin betekent respect voor autonomie dat men de tweede orde preferenties ondersteunt en zo nodig ingrijpt om deze te beschermen tegen de gevolgen van eerste orde preferenties.

Dworkin stelt een criterium voor dat het beginsel van niet-inmenging overstrijkt. Wat van belang is, is dat de keuze past in het levensplan van de persoon, dat de persoon zich ermee identificeert. De keuze moet een waarde belichamen die er voor de persoon daadwerkelijk toe doet. Dworkin treedt daarmee buiten het paradigma van de principebenadering. Beauchamp en Childress zijn dan ook van mening dat Dworkin te hoge eisen stelt en dat hierdoor het domein van autonome beslissingen noodeloos wordt ingeperkt (Beauchamp en Childress 1994, p. 122-3).

#### OPVATTINGEN VAN VRIJHEID

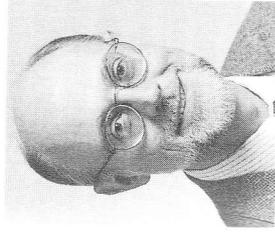
1. Negatieve vrijheid: vrijheid van Mill, liberalisme: autonomie als het recht te kiezen zonder inmenging
2. Positieve vrijheid: vrijheid tot Dworkin: autonomie als identificatie met fundamentele waarden

Dworkin beschouwt autonomie in termen van positieve vrijheid. Voor hem is het van belang dat personen ondersteund worden in de keuzen waar zij achter staan, waarmee zij zich identificeren. Die keuzen zijn van meer waarde dan keuzen die zich in bepaalde omstandigheden aan iemand opdringen, maar die niet passen bij de persoon in kwestie. Dworkin geeft vervolgens een nadere invulling aan de eisen waaraan voldaan moet zijn wil er van fundamentele waarden sprake zijn. Volgens hem is het verschil tussen eerste orde preferenties en tweede orde preferenties afhankelijk van de vraag of de preferenties door de persoon in kwestie zorgvuldig overwogen zijn. Tweede orde preferenties zijn in Dworkins benadering gebaseerd op reflectie. Zo is de wil om te stoppen met roken pas dan een tweede orde preferentie als de persoon hiervoor redenen heeft, bijvoorbeeld gezond willen blijven. Deze redenen hoeven niet algemeen geldend te zijn. Er dient enkel sprake te zijn van een reflectie op de waarde van de betreffende voorkeur voor de eigen persoon.

2. Positieve vrijheid als voorbewuste identificatie

Vanuit fenomenologisch perspectief kan Dworkins benadering van autonomie als identificatie op basis van reflectie bekriti-

seerd worden. Het is nog maar de vraag of mensen hun fundamentele waarden ontwikkelen door hun voorkeuren kritisch te onderzoeken. Fenomenologen wijzen erop dat fundamentele waarden niet voortkomen uit reflectie, maar in de sociale wereld van het dagelijks leven worden ontwikkeld door het volgen van voorbeelden van anderen. Identificatie met waarden vindt plaats, niet via kritische afwegingen, maar door het opbouwen van een praktische vertrouwdheid met een bepaalde manier van leven. Waardepatronen komen tot stand in de preflexieve, voorbewuste omgang met de wereld (Merleau-Ponty 1945; vgl. Widdershoven 1987). Datgene wat van belang wordt geacht in het leven stuurt het handelen, nog voordat het kritisch overdacht kan worden. Autonomie is afhankelijk van verworven handelingspatronen. 'Ik ben autonoom, niet minder autonoom omdat mijn gedachten automatisch vorm krijgen terwijl mijn vingers het toetsenbord van de computer beroeren', aldus Agich (1993, p. 100). Keuzen worden gedragen door praktische wijzen van omgaan met de wereld. Fundamentele waarden zijn niet het resultaat van reflectie, maar vormen het kader waarbinnen processen van reflectie kunnen optreden.



George Agich

Hier kan een vergelijking met Kuhns opvatting van wetenschap gemaakt worden. Volgens Kuhn (1971) wordt wetenschap gekenmerkt door het feit dat wetenschappers een aantal vooronderstellingen delen, die niet zelf kritisch worden getoetst, maar die het onbetwiste kader vormen waarbinnen kritisch onderzoek mogelijk is. De wetenschappers identificeren zich met deze vooronderstellingen, die het karakter hebben van een gedeeld wereldbeeld. Ze gaan in hun handelen uit van dit wereldbeeld en vullen het verder in. De waarden die inherent zijn aan het wereldbeeld worden voortdurend bevestigd, doordat ernaar gehandeld wordt. Toch is het wereldbeeld niet onaantastbaar. Het kan in perioden van crisis onder druk komen te staan. Wanneer het oude wereldbeeld zijn kracht heeft verloren, moet ge-

zocht worden naar een nieuw wereldbeeld. Dat zoekproces wordt niet gestuurd door reflectie, maar door onderling vertrouwen en door het opbouwen van geloof in een nieuwe weg.

Zoals wetenschappers volgens Kuhn hun onderzoek doen door uit te gaan van ongereflexeerde vooronderstellingen, zo handelen mensen volgens fenomenologen op basis van preflexieve patronen. In die patronen komen hun fundamentele waarden tot uitdrukking, waarden die niet overdacht zijn, maar in het praktisch samenleven met anderen worden ingeëffend en overgenomen. Die waarden veranderen, niet door reflectie, maar door sociale processen van communicatie en overtuiging. Identificatie met fundamentele waarden berust niet op kritische afwegingen, maar komt tot stand op basis van praktische vertrouwelijkheid. Kijken we vanuit dit gezichtspunt naar het voorbeeld van de persoon die wil stoppen met roken, dan kan geconstateerd worden dat er slechts in geringe mate sprake is van identificatie met het besluit om te stoppen. Het handelen zelf (het kopen van het pakje sigaretten) laat zien dat de persoon niet echt gelooft dat stoppen cruciaal is. In het handelen blijkt dat het levensplan nog in het teken staat van roken als fundamentele waarde. De praktische identificatie met het roken is sterker dan de gedachte dat stoppen geboden is. Vanuit het perspectief van autonomie als identificatie is de wens om te roken eerder een voorbeeld van autonomie dan het besluit om te stoppen. Betekent dit dat respect voor autonomie zou moeten inhouden dat het rookgedrag moet worden ondersteund? Die conclusie is voorbarig. Weliswaar identificeert de persoon zich in de praktijk met het roken als belangrijke waarde, maar tegelijkertijd twijfelt hij aan zijn handelswijze. Er kan gesproken worden van een periode van crisis, waarbij het oude wereldbeeld (roken is goed) zijn kracht aan het verliezen is en het nieuwe (roken is ongezond) nog niet effectief is. Volgens we Kuhn, dan ligt het in die situatie voor de hand om het nieuwe wereldbeeld te ondersteunen, niet door er rationele argumenten voor te geven, maar door praktische handelingsmogelijkheden aan te bieden, zodat de persoon er werkelijk in gaat geloven en zijn leven er naar gaat inrichten. Respect voor autonomie betekent in dit verband het ondersteunen van de mogelijkheden tot

identificatie met niet-roken als fundamentele, geleefde waarde.

Vanuit fenomenologisch perspectief speelt niet alleen de sociale, maar ook de materiele wereld een belangrijke rol bij het ondersteunen van het handelen. Handelen is altijd al het gebruik maken van instrumenten. Merleau-Ponty geeft het voorbeeld van een blinde die zijn stok gebruikt om zich in de wereld te oriënteren. De stok is voor de blinde een zintuig, ze vormt het contact tussen mens en wereld (Merleau-Ponty 1945, p. 167; Widdershoven 1987, p. 71). Het voorbeeld van het toetsenbord dat Agich geeft is hier eveneens verhelderend. Via het toetsenbord kan ik een tekst schrijven, niet door na te denken over de bewegingen, maar doordat mijn vingers weten waar ze moeten zijn. Handelen is altijd ingebed in de materiele wereld. Het gebruik van technologie is de voorwaarde voor autonomie, zoals het gebruik van instrumenten een voorwaarde is voor wetenschapsbeoefening als sociale en materiele praktijk (vgl. Ihde 1991).

#### OPVATTINGEN VAN IDENTIFICATIE

1. Dworkin: fundamentele waarden berusten op reflectie
2. Fenomenologie: fundamentele waarden zijn voorbewuste wijzen van betekenisverlening, gebaseerd op gedeelde sociale en materiele praktijken

De fenomenologische opvatting van autonomie als voorbewuste identificatie is op de gezondheidszorg toegepast door Agich (1993, met name p. 99 e.v.). Hij benadrukt dat autonomie als zelfbepaling in processen van langdurige zorg niet primair vorm krijgt via kritische reflectie. Het gaat veeleer om het leren zich thuis te voelen in de situatie door voorbewuste vormen van identificatie. Een voorbeeld hiervan is de zorg in verpleeghuizen. Hier wordt autonomie niet vergroot door reflectie te bevorderen, maar door rekening te houden met het zelfconcept van de bewoner, dat wil zeggen de manier waarop deze in de wereld staat. Zo'n zelfconcept is niet het resultaat van een bewuste keuze, het hangt veeleer samen met datgene wat de persoon altijd al motiveert. Het is een product van de ontwikkelingsgeschiedenis van de persoon (Agich 1993, p. 106). De ontwikkelingsge-

schiedenis wordt gedragen door sociale processen van betekenisgeving. Het respecteren van autonomie bestaat in dergelijke omstandigheden, aldus Agich, uit het ondersteunen van identificatieprocessen. Men moet mensen helpen zin te geven aan hun leven, door ze identificatiemogelijkheden te bieden die voor hen betekenisvol zijn. Het gaat er niet om dat keuzen overdacht zijn. Het is veeleer van belang dat ze ingepast kunnen worden in het eigen leven en dat ze het de persoon mogelijk maken zijn eigen identiteit vorm te geven. Ofwel, in de woorden van Agich: 'Een keuze die autonomie bevordert is een keuze die betekenisvol is voor individuen en hen in staat stelt hun eigen individualiteit te ontwikkelen' (Agich 1993, p. 107). Hij concludeert: 'Respect voor autonomie vereist dat men aandacht schenkt aan die zaken die werkelijke belangrijk zijn voor ouderen' (Agich 1993, p. 113).

Ben heeft een verstandelijke handicap. Hij woont in een Gezinsvervangend Tehuis (GVT), samen met een aantal andere mensen met een verstandelijke handicap. Elke morgen gaat hij met de bus naar zijn werk. Hij werkt van 9 tot 2 in een supermarkt. Zijn voornaamste taak is het vullen van de kratten met lege statiegeldflessen. Hij doet dit zeer secuur en is er trots op dat hij het goed kan. Ook veegt hij de parkeerplaats aan en opent de poort voor vrachtauto's die goederen komen brengen. Hij helpt met het uitladen en soms ook met het vullen van de schappen. Ben wordt voor zijn werk niet regulier betaald, wel krijgt hij vaak wat extra's, zoals snoep.

Ben geeft zelf aan plezier te hebben in zijn werk. Hij voelt zich thuis en kan goed met iedereen opschieten. Hij heeft weinig zeggenschap over zijn taken. Hij doet wat hem gezegd wordt en als er iets fout gaat bijvoorbeeld met de machine die de flessen selecteert moet hij anderen te hulp roepen.

Het werk van Ben is georganiseerd door een hulpverlener, die optreedt als jobcoach. Zij beschouwt zijn geval als een voorbeeld van een geslaagd project van ondersteund werken: 'Supported Employment'. Ben doet zijn werk goed en door te werken kan hij zich verder persoonlijk ontwikkelen. Soms gaat er volgens de jobcoach wel eens wat fout. Dan is er sprake van problemen met de werkbaas of met de ouders. Ben zelf staat daar meestal buiten.

In het begin verzetten de ouders zich tegen de gedachte dat Ben zou gaan werken. Dat betrof niet zozeer de vraag of Ben het werk plezierig zou vinden (hij werkte al op zaterdag in de supermarkt), maar de manier waarop hij door

de baas en het personeel behandeld werd. De ouders zijn nog steeds niet echt gelukkig met de situatie. Ben komt minder bij hen langs dan vroeger en vertelt hen weinig. Ook zijn ze bang dat hij overbelast wordt. Ze vinden dat hij zeker niet langer mag gaan werken en tijd moet overhouden voor andere bezigheden.

De baas van Ben, de winkelmanager, is tevreden over zijn werk. Omdat Ben de kratten zo nauwkeurig vult krijgt het bedrijf een premie. Ben is een goede en goedkope werkracht. Wel moet er soms extra aandacht aan Ben geschonken worden. Als er zich een probleem voordoet kan Ben dat niet alleen oplossen en moet er hulp geregeld worden. De manager is niet erg gelukkig met de manier waarop sommige klanten reageren. Als ze opmerkingen maken over Ben grijpt hij in en wijst hen erop hoe goed hij zijn werk doet en hoe tevreden hij is om onder gewone mensen te kunnen werken.

De relevantie van de fenomenologische opvatting van autonomie kan zichtbaar gemaakt worden aan de hand van het verhaal van Ben. Vanuit het perspectief van de principebenadering is in de casus geen ruimte voor respect voor autonomie. Ben maakt niet of nauwelijks keuzes en heeft hiervoor ook niet de verstandelijke vermogens. De principes die primair van toepassing zijn, zijn weldoen en niet-schaden. Het conflict tussen de jobcoach en de ouders zal voor een vertegenwoordiger van de principebenadering dan ook niet gaan over Bens autonomie, maar over de vraag of werken goed is voor Ben en of het beleid al dan niet tot (fysieke of psychische) schade leidt. Vanuit dit gezichtspunt is het conflict snel beslecht: Bens algehele situatie is door het werk ten goede veranderd.

Bekijken we de casus vanuit het perspectief van autonomie als identificatie, dan is autonomie wel een relevant thema. Het beleid van ondersteund werken streeft ernaar Ben meer mogelijkheden tot ontplooiing te bieden. Dat lijkt ook te lukken. Ben wil graag werken, hij is trots op wat hij kan en beschouwt het werk als iets dat bij hem hoort. Ben identificeert zich met zijn werk. Het belichaamt voor hem een fundamentele waarde in het bestaan. Door te werken krijgt Ben meer greep op zijn leven, lijkt hij beter te weten wat hij met zijn leven wil. De motivering voor de jobcoach om het beleid door te zetten is gelegen in het feit dat het werk aansluit bij Bens persoonlijkheid en helpt die verder te ontwikkelen.



Winkelwerk (Marc de Haan/Hollandse Hoogte)

Vanuit dit gezichtspunt komt ook de opstelling van de ouders in een ander daglicht te staan. Zij bestrijden niet dat het werk goed is voor Ben, dat hij er plezier in heeft. Ze lijken zich veel eerder af te vragen of het wel de moeite waard is of Ben zich te recht zo met het werk identificeert. Het werk betekent voor Ben een zekere verwijdering van zijn ouders. De ouders hebben het moeilijk met deze ontwikkeling in Bens waardepatroon. De jobcoach daarentegen ondersteunt het nieuwe waardepatroon van Ben. Zo bezien gaat het conflict tussen de jobcoach en de ouders wel degelijk over autonomie. Het draait om de vraag welke waarden voor Ben fundamenteel zijn en hoe Ben ondersteund kan worden in het verder ontwikkelen van die waarden. In dit conflict heeft de jobcoach niet de rol van deskundige. Haar perspectief is niet kwalitatief beter dan dat van de ouders. Vandaar ook dat ze zich genoodzaakt ziet met de ouders in gesprek te treden, ze te overtuigen van het belang dat Ben zich in zijn werk verder kan ontplooien.

In het geval van Ben is autonomie als identificatie een belangrijke kwestie. Het optreden van de jobcoach en het conflict met de ouders draaien om de vraag welke waarden van belang

zijn in het leven van Ben. Hoe kan Ben ondersteund worden in de opbouw van een leven waarin hij essentiële waarden kan realiseren? Kan Ben zich identificeren met zijn werk en zijn individualiteit erin tot uitdrukking brengen? De zin van identificatie die hier aan de orde is heeft geen plaats in Dworkins benadering. Ben denkt niet kritisch na over de vraag of het werk voor hem van essentieel belang is. Hij is evenmin in staat tot het vormen van tweede orde preferenties op basis van een proces van reflectie. De jobcoach en de ouders pogen hem ook niet hierbij te helpen. Zij stimuleren hem niet om goed na te denken over de waarde van het werk, maar proberen hem te ondersteunen in het praktisch greep krijgen op de situatie, in het leren leven met het werk. Voor de ouders betekent dit expliciet dat het werk niet te dominant moet worden. Zij willen niet dat hij volledige dagen gaat draaien en vinden dat hij ook tijd moet overhouden voor andere bezigheden. Ook de jobcoach biedt praktische hulp bij problemen en conflicten. Voor alle betrokkenen geldt dat zij proberen Bens praktische identificatie met zijn werk op een goede wijze verder vorm te geven en daarmee zijn autonomie te bevorderen.

### 3. Autonomie en afhankelijkheid

In de liberale benadering (autonomie als negatieve vrijheid) is autonomie strijdig met afhankelijkheid. Het gaat erom zelf beslissingen te nemen, zonder dat anderen daar invloed op uitoefenen. Hoe meer er sprake is van afhankelijkheid van anderen, des te minder is men autonoom. In de principebenadering in de gezondheidsethiek zien we dit duidelijk terug. Afhankelijkheid wordt verbonden met paternalisme en beschouwd als het tegenovergestelde van autonomie. Dax Cowart mag niet zelf beslissen. Hij is gebonden aan de keuzes die anderen voor hem maken. Dat betekent, aldus Engelhardt, dat zijn autonomie niet gerespecteerd wordt.

In de fenomenologische benadering staan autonomie en afhankelijkheid niet tegenover elkaar. Het vermogen zich te identificeren met fundamentele waarden wordt in meerdere opzichten gekenmerkt door afhankelijkheid. In de eerste plaats

impliceert identificatie in fenomenologische zin afhankelijkheid. De identificatie met een fundamentele waarde krijgt gestalte in de vorm van een levenspatroon dat het handelen motiveert en stuurt. Het handelen verloopt daarbinnen automatisch, zonder reflectie of overleg. Het staat niet onder controle van de persoon, maar is de vanzelfsprekende achtergrond van elke controlerende act. Deze afhankelijkheid doet geen afbreuk aan de autonomie van de persoon. Ze is er volgens de fenomenologische benadering juist een voorwaarde voor. Een persoon leidt zijn eigen leven voor zover hij zich in zijn handelen identificeert met zijn levensgeschiedenis en zijn handelen in die geschiedenis weet in te passen. Autonomie veronderstelt afhankelijkheid van verworven handelingspatronen. In de tweede plaats kan identificatie alleen plaatsvinden in een sociale en materiële wereld, waarin men afhankelijk is van anderen en van beschikbare technologieën. Identificatie is geen individuele, bewuste keuze. Ze komt tot stand door de participatie aan een gedeelde levensvorm. Het opbouwen van een eigen levensgeschiedenis veronderstelt steun van anderen.

Vanuit fenomenologisch gezichtspunt sluiten autonomie en afhankelijkheid elkaar niet uit, maar voortonderstellen ze elkaar. De ontwikkeling van autonomie impliceert geen verdwijnen van afhankelijkheid, maar houdt in dat ook de afhankelijkheid zich ontwikkelt. Naarmate men zijn eigen leven vorm geeft, is men meer gebonden aan datgene waar men voor staat. Naarmate men zich bepaalde waarden meer eigen maakt, wordt het handelen meer door die waarden gedragen en is het er meer vanzelfsprekend door gemotiveerd. Aangezien het daarbij altijd om gedeelde waarden gaat, wordt ook de vervlechting met anderen geïntensiveerd. De afhankelijkheid van anderen verdwijnt niet, maar wordt getransformeerd.

#### VERBAND TUSSEN AUTONOMIE EN AFHANKELIJKHEID

1. Liberalisme: autonomie en afhankelijkheid zijn onverenigbaar
2. Fenomenologie: autonomie en afhankelijkheid veronderstellen elkaar
  - autonoom leven impliceert afhankelijkheid van routines

- autonomie kan alleen vorm krijgen in een sociale en materiële wereld

Het wederzijdse verband tussen autonomie en afhankelijkheid blijkt duidelijk uit de geschiedenis van Ben. Hij weet zichzelf te ontplooiën in zijn werk, maar dat betekent ook dat zijn leven in toenemende mate in het teken van het werk komt te staan. Dat werk impliceert tal van routines, wat hem niet verhindert om het te zien als een eigen activiteit, waar hij trots op is. Ben kan zich alleen ontplooiën in zijn werk door voortdurende hulp van anderen. De jobcoach is steeds op de achtergrond aanwezig voor ondersteuning. De manager van de supermarkt moet Ben in de gaten houden en hem beschermen tegen laatdunkende opmerkingen van de klanten. De ouders bemoeien zich op hun beurt met Bens werk, in een poging dit beter af te stemmen op zijn mogelijkheden. Alhoewel die zorg door anderen, met name door de jobcoach wel als hinderlijk wordt ervaren, kan zij wel degelijk beschouwd worden als een voorwaarde voor Bens autonomie. Door hun kritische houding dwingen de ouders de andere betrokkenen om extra aandacht aan Ben te schenken en zorgvuldig met zijn situatie om te gaan. In de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap is sprake van een co-evolutie van autonomie en afhankelijkheid (Widdershoven en Sohl 1999; Sohl en Widdershoven 2000). Ontwikkelingen op het gebied van de autonomie gaan gepaard met nieuwe vormen van afhankelijkheid. Die wederzijdse relatie van autonomie en afhankelijkheid geldt overigens niet alleen voor mensen met een verstandelijke handicap; ze is kenmerkend voor menselijk samenleven in het algemeen (Tronto 1993, p. 162 e.v.).

#### 4. Dwang en drang

In de opvatting van autonomie als negatieve vrijheid dient de hulpverlener zich terughoudend op te stellen en zo min mogelijk in de beslissingsbevoegdheid van de cliënt te treden. Alleen als er gevaar dreigt voor de cliënt of voor derden, is ingrijpen tegen de wil van de cliënt te rechtvaardigen. Dit uitgangspunt is in de wetgeving rond de geestelijke gezondheidszorg duidelijk

aanwezig. Volgens de Wet BOPZ mag iemand alleen tegen zijn wil worden opgenomen als er sprake is van ernstig gevaar. Deze nadruk op autonomie in termen van non-interventie wordt door veel betrokkenen (hulpverleners, familieleden en cliënten) als problematisch ervaren. In de GGZ wordt gewezen op het risico van verwaarlozing van de cliënt, die zich aan de zorg onttrekt (Kortmann 1988). Nieuwe initiatieven worden ontplooid om zorgmijders toch te kunnen benaderen, zoals *outrachende hulpverlening of bemoeizorg* (Henselmans 1993). Ook politiek staat het thema *'dwang en drang'* hoog op de agenda. De evaluatie van de Wet BOPZ laat zien dat *hulpverleners worstelen met het autonomiebeginsel* en zoeken naar middelen om onwillige patiënten tot medewerking te bewegen (Berghmans 1997).

De genoemde initiatieven in de GGZ worden vaak gezien als een herleving van het (Hippocratische) paternalisme. Wel doen is in sommige situaties belangrijker dan respect voor autonomie, zo wordt gezegd. Vanuit fenomenologisch perspectief hoeft de actieve houding van hulpverleners echter niet zonder meer beschouwd te worden als een doorbreking van de autonomie van de cliënt. Wanneer het ingrijpen erop gericht is de cliënt meer greep te geven op diens leven, is autonomie juist een belangrijke waarde. Zo bezien gaat het niet primair om een spanning tussen weldoen en autonomie, maar om de vraag hoe de autonomie van de cliënt in de zin van positieve vrijheid adequaat ondersteund en bevorderd kan worden. Dit kan verduidelijkt worden aan de hand van een casus die zich op het grensvlak bevindt van geestelijke gezondheidszorg en maatschappelijk werk, een casus over voorwaardelijke hulpverlening (Besling en Van der Laan 1997).

Frans en Yvonne vormen samen met hun twee dochters een gezin. Ze zijn door een huurschuld op straat komen te staan. Om in aanmerking te komen voor een nieuwe woning moesten ze een hulpverleningscontract tekenen. In het contract staat dat het gezin vijf jaar lang hulpverlening moet accepteren. Er wordt in dit verband gesproken van voorwaardelijke hulpverlening, hetgeen betekent dat de hulpverlening voorwaarde is voor het wonen. De hulpverlening richt zich niet alleen op het financieel beheer (hoe nieuwe schulden te voorkomen en de bestaande schulden af te lossen), maar ook op het sociaal weerbaar maken

van de echtgenoten (het vinden van werk en de opvoeding van de kinderen).

De hulpverleners stellen zich actief op. Ze interveniëren in het gezin en ondersteunen de gezinsleden bij contacten met diverse instanties, zoals het uitzendbureau en de bank. Toch heeft hun aanpak maar een beperkt succes. De hulpverleners worden herhaaldelijk geconfronteerd met pogingen van de cliënten om zich aan de hulp te onttrekken. Frans is erg snel geïrriteerd en begint dan te mopperen en te klagen. Hij wil geen hulp, want hij vindt dat hij het best alleen kan. Van de adviezen van de gespecialiseerde gezinsverzorging die probeert te helpen bij het budget opstellen, trekt hij zich weinig aan. Hij neemt de probleemdefinitie van de maatschappelijk werker over, namelijk dat zijn eigen jeugdervaringen zijn gedrag negatief beïnvloeden, maar doet er in de praktijk niets mee.

Er ontstaat een crisis wanneer Frans op één dag al het geld voor de hele maand vergoekt. De randgroepwerker Theo grijpt dan fors in. Hij neemt Frans zijn bankpasje af en schakelt de ambulante verslavingszorg in. Yvonne heeft het moeilijk met de inname van het bankpasje. Ze weigert verder te werken als ze het geld niet mogen houden. Frans houdt zich niet aan de afspraak met de ambulante verslavingszorg. Hij wordt daar door Theo op aangesproken en doet vervolgens aan het programma mee.

Daarna gaat het beter met het gezin. Ze stellen zich meer open voor de hulpverlening en krijgen langzaam greep op de situatie. Hier speelt ook een rol dat de vader van Yvonne de financiën gaat beheren. Van hem nemen ze meer aan dan van de gezinsverzorging. Frans stelt zich positiever op in het gezin; hij leest 's avonds de kinderen voor. Eerder dan verwacht kan de hulpverlening beëindigd worden. Terugkijkend vinden Frans en Yvonne met name de inname van het bankpasje een vervelend moment. Maar alles bij elkaar genomen zijn ze toch van mening dat het een goede beslissing van de hulpverlening is geweest.

Gezien vanuit autonomie als negatieve vrijheid is voorwaardelijke hulpverlening problematisch. Het betekent immers dat de cliënt verplicht wordt om hulp te ontvangen, wil hij voor een bepaald goed (in de casus een woning) in aanmerking komen. De cliënt wordt niet de vrijheid gelaten om de hulpverlening te weigeren. Als de cliënt meent het alleen te kunnen, wordt dit gezien als een schending van de afspraken. Opzeggen van de hulpverlening door de cliënt betekent dat ook het goed, de woning in gevaar komt. Wat de cliënt zelf wil is niet relevant, hij



Voorwaardelijke hulpverlening (Wim Oskam/Hollandse Hoogte)

dient zich te schikken in datgene wat de hulpverleners voor hem bepalen.

Kijken we naar de wijze waarop de hulpverlening in de casus feitelijk gestalte krijgt, dan is ook de hulpverlening vanuit het perspectief van autonomie als negatieve vrijheid problematisch. De gezinsverzorging toont respect voor autonomie, door de cliënten te adviseren zonder in hun vrijheid te treden. Bij de andere hulpverleners ligt dit echter anders. Zij bemoeien zich voortdurend met het gezin en grijpen veelvuldig in. Het meest pregnante voorbeeld is de inname van het bankpasje. Hier wordt de hulpverlener een toezichthouder die zich weinig onderscheidt van het justitiële apparaat.

Voor de hulpverleners biedt een dergelijk perspectief op autonomie weinig steun. De oproep om de cliënt vrij te laten is juist bij probleemgezinnen weinig realistisch. Dat blijkt uit de evaluatie die de hulpverleners zelf achteraf geven. De gezinsverzorging meent dat ze de cliënten te veel vrijheid heeft gegeven. Ze zegt: 'Nu zou ik het anders doen. Ik zou niet meer voetstoots uitgaan van de goede wil van de cliënt' (Besling en van der Laan 1997, p. 19). De andere hulpverleners zijn wel tevreden over hun werk, al beseffen ze dat hun aanpak niet past bij het in de ethiek

gangbare idee van autonomie: 'Ethiek? Ik werk praktisch. In zo'n situatie doe je niets anders dan wat noodzakelijk is. En je doet het weloverwogen, in samenwerking en overleg met de rest van de betrokken partijen, soms ook met de cliënten erbij', aldus Theo (Besling en Van der Laan 1997, p. 18).

Vanuit fenomenologisch perspectief kan het handelen van de hulpverleners wel degelijk in termen van respect voor autonomie geduid worden. Hulpverlening is volgens Agich mensen helpen zich in de wereld te oriënteren en de wereld hanteerbaar te maken. Het gaat niet om negatieve vrijheid, het recht om alleen gelaten te worden, maar om positieve vrijheid, het vermogen zelf invulling te geven aan het eigen leven. Wanneer hulpverleners dat vermogen weten te versterken, vergroten zij de autonomie van de cliënt. Hulpverleners hoeven niet werkeloos toe te zien als de cliënt hulp weigert. Wanneer de weigering niet getuigt van inzicht in de eigen situatie, kan men ingrijpen met als doel de cliënt meer greep op de situatie te geven.

Vanuit het perspectief van Agich is voorwaardelijke hulpverlening niet in strijd met autonomie. Voorwaardelijke hulpverlening kan een manier zijn om mensen greep op hun situatie te geven. Door de voorwaardelijke hulpverlening wordt het mogelijk om mensen iets te bieden. In de casus krijgt het gezin een huis, iets wat ze graag willen en waaromheen ze een nieuw leven kunnen opbouwen. Gezien het verleden kan niet verwacht worden dat ze er op eigen kracht in zullen slagen hun leven goed in te richten. Vandaar dat hulp nodig is. Het beginsel van voorwaardelijke hulpverlening sluit goed aan bij de gedachte dat cliënten geholpen moeten worden om een eigen identiteit op te bouwen.

Het feitelijke optreden van de hulpverleners past eveneens goed in Agichs benadering van autonomie. Ze zijn er voortdurend op gericht om de cliënten nieuwe gewoonten aan te leren en bepaalde handelingswijzen te laten internaliseren die de greep op het leven vergroten. Budgetbewaking, werkbegeleiding en opvoedingsadviezen zijn te beschouwen als hulpmiddelen om cliënten te leren verantwoordelijk om te gaan met problemen in het dagelijks leven. Willen die hulpmiddelen werken, dan moeten ze daadwerkelijk in het handelen van de

cliënten geïntegreerd worden. In het geval van Frans en Yvonne blijkt dat dit soms wel lukt en soms niet. Met boodschappenbriefjes blijft Frans moeiteloos hebben, maar uiteindelijk leest hij wel zijn kinderen voor uit een boek. De economische autonomie van Frans is minder bevorderd dan zijn autonomie in het gezinsleven. Bezien vanuit het perspectief van Agich is dit niet verwonderlijk. Frans staat immers zeer ambivalent tegenover geld. Zijn verslaving maakt duidelijk dat op dit punt moeilijk een nieuwe identiteit valt op te bouwen. Over zijn persoonlijk leven is hij duidelijker. Hij wil zijn kinderen een andere jeugd geven dan hij zelf heeft gehad. Economische regulering zal voor Frans alijd extern blijven, terwijl hij op persoonlijk vlak meer interne handelingsstructuren kan opbouwen.

Zoals autonomie niet los staat van afhankelijkheid, zo kan het opbouwen van een eigen leven niet worden gerealiseerd zonder invloed van anderen. Dwang en drang zijn vanzelfsprekende onderdelen van het gezamenlijk leven. Vanuit een perspectief van positieve vrijheid zijn dwang en drang niet per definitie strijdig aan autonomie. Dat wil niet zeggen dat dwang en drang zonder meer gerechtvaardigd zijn. Steeds moet de vraag gesteld worden of de ingrepen die men pleegt ook daadwerkelijk tot resultaat hebben dat de ander meer greep op zijn leven krijgt. Worden de mogelijkheden tot praktische identificatie erdoor vergroot? Juist wanneer we ervan uitgaan dat dwang en drang niet tegenover autonomie staan, kan de vraag gesteld worden of ze een positief effect hebben. Niet alleen ter voorkoming van gevaar, maar ook en vooral ter vergroting van de vrijheid van de betrokkene. De eisen die vanuit fenomenologisch gezichtspunt aan het toepassen van drang en dwang worden gesteld, zijn anders dan in de principe-ethiek. Dat betekent echter niet dat alles geoorloofd is.

#### Conclusie

De fenomenologische benadering in de gezondheidsethiek biedt een alternatief voor de opvatting van autonomie als negatieve vrijheid die kenmerkend is voor de principebenadering. Vanuit het perspectief van positieve vrijheid ligt het accent op de vraag

of datgene wat iemand doet voor de persoon betekenisvol is en past in zijn levensplan. Kan de persoon zich identificeren met datgene wat hij doet? Kan hij zich vinden in de wijze waarop hij zijn leven vorm geeft? De fenomenologische opvatting van identificatie legt de nadruk op voorbewuste vormen van betekenisgeving. Ze onderscheidt zich van de opvatting van positieve vrijheid die is ontwikkeld door Dworkin. Terwijl Dworkin identificatie koppelt aan reflectie, gaat de fenomenologie uit van prereflexieve processen van identificatie. De fenomenologische opvatting van autonomie schept voor de hulpverlener meer mogelijkheden tot interventie. Het adagium is immers niet, zoals in de principegerichte ethiek, dat ingrijpen zoveel mogelijk moet worden geminimaliseerd. Positieve vrijheid vereist steun van anderen, waaronder hulpverleners. Autonomie staat vanuit dit gezichtspunt niet tegenover afhankelijkheid, maar krijgt gestalte in relaties met anderen. Dit biedt ook een nieuw perspectief op de rol van dwang en drang in de hulpverlening.