

# Autonomie en respect

Bekeken vanuit de ondersteuning van mensen met niet-aangeboren  
hersensletsel

Scriptie ter verkrijging van de graad 'Master of arts' in de filosofie  
Radboud Universiteit Nijmegen

Student:	Ruud Goosen
Studentnummer:	s4665481
Begeleider:	Annemarie van Stee
Aantal woorden:	19963
Datum:	26 mei 2023

Hierbij verklaar en verzeker ik, Ruud Goosen, dat deze scriptie zelfstandig door mij is opgesteld, dat geen andere bronnen en hulpmiddelen zijn gebruikt dan die door mij zijn vermeld en dat de passages in het werk waarvan de woordelijke inhoud of betekenis uit andere werken – ook elektronisch media – is genomen door bronvermelding als ontlening kenbaar gemaakt worden.

Plaats: Malden

datum: 26 mei 2023

## **Samenvatting**

Niet-aangeboren hersenletsel (NAH) bemoeilijkt autonomie. In de praktijk is er onduidelijkheid over wat respect voor autonomie betekent. De heersende theorie uit de bio-ethiek biedt onvoldoende mogelijkheden om de autonomie van mensen met NAH te kunnen respecteren. Hoewel deze het belang van de eigen keuze toont en de eigen keuze beschermt, is er onvoldoende oog voor het belang van een keuze die bij de persoon past en voor een omgeving die het mogelijk maakt dat iemand met NAH autonoom kan zijn. Met behulp van Schermer, Lotan en Ells toon ik aan dat respect voor de autonomie van mensen met NAH betekent dat het van belang is dat de omgeving is aangepast om soevereiniteit en authenticiteit mogelijk te maken en te bevorderen.

# Inhoudsopgave

<b>Samenvatting .....</b>	<b>2</b>
<b>1 Inleiding .....</b>	<b>4</b>
1.1 Doel van de scriptie.....	5
1.2 Structuur van de scriptie .....	6
<b>2 Niet-aangeboren hersenletsel.....</b>	<b>8</b>
2.1 Oorzaken en gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel.....	8
2.2 Specificering niet-aangeboren hersenletsel.....	10
2.3 Praktijksituatie Jaime .....	11
<b>3 Respect voor autonomie en de praktijk .....</b>	<b>13</b>
3.1 Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap .....	13
3.2 Wet zorg en dwang psychogeriatrische en verstandelijk gehandicapte cliënten .....	14
3.3 Beroepscode voor professionals in sociaal werk.....	15
3.4 Praktijkdocumenten in de praktijk.....	18
<b>4 Respect voor autonomie in de filosofie.....</b>	<b>21</b>
4.1 Autonomie.....	21
4.2 De heersende opvatting van autonomie in de bio-ethiek.....	26
<b>5 Beauchamp en Childress en de praktijk .....</b>	<b>32</b>
5.1 Beauchamp en Childress en de praktijksituatie.....	32
5.2 De praktijksituatie en Beauchamp en Childress.....	34
<b>6 Een opvatting van (respect voor) autonomie voor mensen met niet- aanboren hersenletsel.....</b>	<b>38</b>
6.1 Authenticiteit .....	38
6.2 Soevereiniteit.....	41
6.3 Omgeving .....	43
<b>7 Conclusie .....</b>	<b>52</b>
<b>8 Bibliografie .....</b>	<b>56</b>

# 1 Inleiding

Binnen de zorg voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH), en de gehandicaptenzorg in bredere zin, vindt er al decennialang een emancipatieslag plaats. In het kielzog van maatschappelijke bewegingen als de mensen- en vrouwenrechten bewegingen, ontstaat de beweging voor de gelijke behandeling van mensen met een beperking. Deze richt zich onder andere op de effecten van discriminatie van mensen met een beperking en de afwijzing van paternalistisch handelen door artsen en hulpverleners.<sup>1</sup> Deze geschiedenis heeft ertoe geleid dat autonomie een vooraanstaande waarde is geworden binnen onze samenleving en de zorg voor mensen met een beperking. Respect voor autonomie wordt dan vaak gezien als prioriteit geven aan hetgeen het individu voor zichzelf beslist.<sup>2</sup>

Al meer dan tien jaar werk ik met jongvolwassenen met NAH. Deze mensen hebben ergens in de loop van hun leven een hersenbeschadiging opgelopen. Als gevolg hiervan zijn ze bekend met mentale en/of fysieke beperkingen. Dusdanig dat ze niet langer (of nog niet) thuis of op zichzelf kunnen wonen. Mensen met NAH krijgen steeds meer vrijheid. Tegelijkertijd treffen zij een samenleving aan die steeds meer van hen verwacht. Deze combinatie van ontwikkelingen zorgt er in de praktijk voor dat er steeds vaker een spanning ontstaat tussen iemand te veel ruimte geven (met als risico dat iemand aan zijn lot wordt over gelaten) en iemand te weinig ruimte geven (met als risico dat iemand onterecht paternalistisch behandeld wordt).

Een ingrijpend voorbeeld van het hiervoor geschetste dilemma is te vinden in de praktijksituatie van Jaime.<sup>3</sup> Jaime is een jongvolwassen man, met een normale intelligentie, die als gevolg van zijn NAH en thuissituatie op een woongroep woont. Door een ernstig ongeval belandt Jaime in het ziekenhuis. Na een periode op de intensive care komt Jaime bij bewustzijn en mag naar de behandelafdeling. Langzaam maar zeker wordt het duidelijk welke schade Jaime heeft opgelopen. Jaime's medische situatie wordt met hem besproken. Hoewel hij niet opnieuw hersenletsel heeft opgelopen blijkt er wel blijvend lichamelijke letsel te zijn. Ondanks uitleg over het belang van deelname aan de behandeling onttrekt Jaime zich eraan. Hij is kortaf naar de verpleging en probeert de hele dag te slapen. Jaime stopt met eten en drinken en uit de wens tot euthanasie.

---

<sup>1</sup> Gurit Lotan en Carolyn Ells, 'Adults With Intellectual and Developmental Disabilities and Participation in Decision Making: Ethical Considerations for Professional-Client Practice,' *Intellectual and Developmental Disabilities* 48, nr. 2 (2010): 113, <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-48.2.112>.

<sup>2</sup> Lotan en Ells, 'Adults,' 114.

<sup>3</sup> Om privacy en leesbaarheid te bevorderen zijn naam en details weggelaten, aangepast of vervangen.

Wat is binnen deze situatie respect voor autonomie? Is het respect hebben voor de uiting van zijn wens en hem hierin ondersteunen? Of is er meer? Moet bijvoorbeeld de situatie van Jaime worden meegenomen in wat het betekent om respect te hebben voor zijn autonomie? Hij heeft namelijk NAH, is dag in dag uit vrijwel alleen in een ziekenhuis, komt noodgedwongen in contact met allerlei onbekende artsen en hij is nog herstellende van een ernstig ongeluk.

In de praktijk van de zorg voor mensen met NAH lijkt er onvoldoende duidelijkheid over wat het betekent om respect te hebben voor de autonomie. Hierdoor hebben hulpverleners de ruimte om uiteenlopende opvattingen erop na te houden van wat respect tonen voor autonomie behelst. Deze verschillende opvattingen kunnen grote gevolgen hebben voor de persoon met NAH. Door deze onduidelijkheid kan een goede toepassing van een vooraanstaande waarde binnen de zorg in het gedrang komen en dat is problematisch.

Het is binnen de filosofie, en in het bijzonder binnen de bio-ethiek, dat er wordt nagedacht over de vraag naar wat het is om respect te hebben voor de autonomie van mensen. Al sinds de oudheid, maar met name sinds de zeventiende eeuw, wordt er binnen de filosofie nagedacht over autonomie. Sinds het eind van de negentiende eeuw is het denken over autonomie zich steeds meer gaan richten op het alledaagse verstaan van het begrip autonomie als zijnde (persoonlijke) zelfbepaling. Vervolgens is met name binnen de bio-ethiek de vraag naar respect voor autonomie een prominente plek gaan innemen.

Veel van de bio-ethische theorieën richten zich op mensen zonder beperking, binnen de reguliere gezondheidszorg en hun dilemma's met betrekking tot respect voor autonomie. Echter, vanuit het perspectief van de ondersteuning van mensen met NAH treden er andere uitdagingen en dilemma's met betrekking tot respect voor autonomie naar voren. Door de situatie van mensen met NAH leidend te laten zijn in formulering van een opvatting van respect voor autonomie ontstaat er nieuw perspectief, waarin meerdere opvattingen samenkomen tot een nieuw geheel.

## **1.1 Doel van de scriptie**

Het doel van mijn scriptie is om beter zicht te krijgen op de vraag wat het betekent om respect te hebben voor de autonomie van mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Antwoord op deze vraag is nodig omdat je in de ondersteuning van mensen met NAH sneller in situaties komt waarbij autonomie in het gedrang is en de consequenties groot kunnen zijn voor de persoon die de ondersteuning ontvangt.

Om morele principes, zoals respect voor autonomie, te kunnen toepassen in concrete situaties is het van belang dat deze geïnterpreteerd worden.<sup>4</sup> Volgens de Nederlandse filosoof Maartje Schermer kan het gebruik van ervaringen dwingend zijn voor het heroverwegen van de betekenis of inhoud van een concept.<sup>5</sup> Hierdoor is het voor mijn doel niet afdoende om alleen te kijken naar de theorieën over respect voor autonomie, maar is het ook van belang dat daadwerkelijke situaties (in de vorm van praktijkvoorbeelden) worden gebruikt om de theorie te informeren. De morele intuïties of oordelen over deze situaties kunnen vervolgens leiden tot het aanpassen van de inhoud van een concept. Met behulp van deze scriptie zal ik trachten dit doen: de filosofie te informeren vanuit een praktijkvoorbeeld uit de zorg voor mensen met NAH en tegelijkertijd bij te dragen aan de ontwikkeling van een opvatting van respect voor autonomie gericht op mensen met NAH.

## 1.2 Structuur van de scriptie

In hoofdstuk 2 zal ik een algemeen beeld schetsen van NAH. Vervolgens zal ik de groep mensen met NAH specificeren ten behoeve van het onderzoek, waarna ik de praktijksituatie van Jaime verder zal uitwerken.

In hoofdstuk 3 zal ik aan de hand van drie praktijkdocumenten tonen wat de opvatting van respect voor autonomie is binnen de gehandicaptenzorg. Vervolgens zal ik aan de hand van de praktijksituatie van Jaime aantonen dat er in praktijk onduidelijkheid is over wat respect voor autonomie betekent.

In hoofdstuk 4 richt ik mij tot de filosofie. Allereerst zal ik kort ingaan op het begrip van persoonlijke autonomie en de verschillende opvattingen hierover. Waarna ik zal overgaan tot een typering van de heersende opvatting van respect voor autonomie binnen de bio-ethiek, zoals beschreven door Beauchamp en Childress.

In hoofdstuk 5 laat ik zien wat de heersende opvatting van Beauchamp en Childress ons leert over de praktijksituatie van Jaime en *vice versa*. Hieruit zal blijken dat de opvatting van Beauchamp en Childress alleen onvoldoende in staat is de praktijksituatie van Jaime te verklaren en er dus een aanvullende opvatting nodig is voor respect voor autonomie bij mensen met NAH.

In hoofdstuk 6 zal ik een andere opvatting van (respect voor) autonomie presenteren. Doordat deze naast aandacht voor soevereiniteit, ook aandacht heeft voor authenticiteit en de omgeving is deze in staat recht te doen aan de situatie van mensen

---

<sup>4</sup> Maartje Schermer, *The Different Faces of Autonomy: Patient Autonomy in Ethical Theory and Hospital Practice* (Dordrecht: Springer Science + Business Media, 2002), 46, <https://dx.doi.org/10.1007/978-94-015-9972-6>.

<sup>5</sup> Schermer, *Different Faces*, 46.

met NAH. Hierbij zal ik ook laten zien hoe deze opvatting wel in staat is de praktijk-situatie van Jaime te verduidelijken.

In hoofdstuk 7 bespreek ik het resultaat van mijn onderzoek. Ik beantwoord de hoofdvraag en bespreek wat de implicaties hiervan zijn. Tot slot zal ik aanbevelingen doen voor vervolgonderzoek.



## 2 Niet-aangeboren hersenletsel

Voor mijn onderzoek naar wat het is om respect te hebben voor de autonomie van mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) is het, als eerste, van belang een gezamenlijk kader te schetsen van NAH. Vervolgens zal ik, omdat NAH veel verschillende uitingen kent, specifiek ingaan op welke groep mensen met NAH ik voor ogen heb binnen deze scriptie. Tot slot zal ik de praktijksituatie van Jaime uit de inleiding verder uitwerken. Dit praktijkvoorbeeld zal in deze scriptie een centrale rol innemen voor het informeren en toetsen van de theorie.

### 2.1 Oorzaken en gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel

Het Landelijk coördinatiepunt Niet-aangeboren Hersenletsel definieert NAH als ‘hersenletsel ten gevolge van welke oorzaak dan ook, anders dan rond of vanwege geboorte ontstaan, dat leidt tot een onomkeerbare breuk in de levenslijn en tot het aangewezen zijn op hulpverlening.’<sup>6</sup> De oorzaken van NAH vallen onder te verdelen in twee categorieën, namelijk: traumatisch en niet-traumatisch hersenletsel. Traumatisch hersenletsel ontstaat als gevolg van een oorzaak buiten het lichaam, zoals een harde klap van het hoofd tegen een hard oppervlak. Maar ook een geweldsdelict kan traumatisch letsel veroorzaken door een harde klap tegen het hoofd of doordat iets de schedel binnendringt.<sup>7</sup>

Niet-traumatisch hersenletsel ontstaat door een oorzaak van binnenuit. Bijvoorbeeld als gevolg van een beroerte, herseninfarct of hersenbloeding. Andere voorbeelden van niet-traumatisch hersenletsel zijn een hersenziekte, hersenoperatie of hersentumor. Maar ook overmatig gebruik van alcohol of drugs kan niet-traumatisch letsel veroorzaken.

Zoals gezegd kenmerkt hersenletsel zich door de ‘onomkeerbare breuk in de levenslijn’. Als eerste is er vaak het moment van vechten voor het leven. In het begin is men dan vooral blij dat iemand nog leeft en dit gevoel wordt afgewisseld door onzekerheid over de toekomst.<sup>8</sup> Het duurt vaak lang voordat het duidelijk is wat voor gevolgen het hersenletsel zal hebben. Hierbij vallen dan meestal als eerste de praktische beperkingen op, zoals moeilijkheden met lopen, praten en het gebruik van armen en handen. In de eerste revalidatie fase zijn dit de zaken waarop de nadruk komt te liggen. Pas later wordt langzaam maar zeker duidelijk welke veranderingen het hersenletsel

---

<sup>6</sup> M.H.J. Wolters-Schweitzer en C.L. Beuger, *Het brein belicht: Opstellen over niet-aangeboren hersenletsel* (Utrecht: Uitgeverij LEMMA BV, 2001), 13.

<sup>7</sup> ‘Oorzaken van niet-aangeboren hersenletsel,’ Hersenz, geraadpleegd op 1 mei 2023, <https://hersenz.nl/hersenletsel/oorzaken-niet-aangeboren-hersenletsel>.

<sup>8</sup> Patty van Belle en Judith Zadoks, *Methodisch ondersteunen van mensen met hersenletsel: Greep op het leven met ‘hooi op je vork’* (Utrecht: BreinDok, 2019), 15.

nog meer teweeg heeft gebracht. De persoon is veranderd. Denken en doen zijn niet meer als vroeger. In eerste instantie is dit vaak met name zichtbaar voor naasten, maar later vaak ook voor de persoon zelf. Het lijkt alsof deze iemand anders geworden is.<sup>9</sup>

De mogelijk gevolgen van hersenletsel zijn hieronder in tabel 1 weergegeven:

Tabel 1. Mogelijke gevolgen van hersenletsel<sup>10</sup>

Neurologische stoornissen	Cognitieve stoornissen	Verandering van persoonlijkheid, emotie en gedrag	Psychiatrische stoornissen
- bewustzijnsdaling	- geheugenstoornissen	- prikkelbaarheid/agressie	- psychotische stoornissen
- verlamming	- apraxie	- apathie	- stemmingsstoornissen
- coördinatiestoornissen	- afasie	- stemmingsverandering	- angststoornissen
- bewegingsstoornissen	- attentie- en concentratiestoornissen	- stemmingswisselingen	- posttraumatische stressstoornissen
- overige zintuiglijke functiestoornissen	- lager tempo informatieverwerking	- woede uitbarstingen	- depressiviteit
- sensibele stoornissen	- inzicht-/overzichtbeperking	- eetontremming	
- articulatiestoornis	- waarnemingsstoornissen/neglect	- libidoverandering	
- stoornissen van blaas en darmen	- planning- en organisatieproblemen	- egocentriciteit	
- stoornissen van seksueel functioneren	- beperkt probleemoplossend vermogen	- decorumafname	
		- risicozoekend gedrag	
		- moeite met relativeren	
		- gestoord ziektebesef/inzicht	
		- dwanglachen/-huilen	
		- empathieafname	
		- veranderd gevoel voor humor	
		- emotionele vervlakking	
		- verminderd inzicht in eigen functioneren, in anderen en sociale situaties	

Het is belangrijk op te merken dat het gaat om mogelijke gevolgen. De gevolgen van hersenletsel komen altijd in een bepaalde mate en in een specifieke samenstelling voor. Dit zorgt ervoor dat NAH zich niet gemakkelijk in een hokje laat plaatsen.

De gevolgen van hersenletsel zorgen voor een breuk in de levenslijn, doordat alles wat hiervoor vanzelfsprekend was dit niet langer is. Iemand reageert anders op situaties

<sup>9</sup> Van Belle en Zadoks, *Methodisch ondersteunen*, 15.

<sup>10</sup> Gegevens zijn ontleend aan Van Belle en Zadoks, *Methodisch ondersteunen*, 16; en Wolters-Schweitzer en Beuger, *Het brein belicht*, 14.

en de omgang verandert. Ook moeten verwachtingen worden bijgesteld nu de toekomst ongewis is. Men spreekt hierdoor soms van twee levens: voor en na het hersenletsel.

Bij hersenletsel gaat het niet alleen om de feitelijke gevolgen, maar ook om de beleving van de gevolgen.<sup>11</sup> Hierbij is het belangrijk om zowel het oude leven (en bijbehorende waarden, doelen en zelfbeeld), als wel het nieuwe leven te onderzoeken en deze met elkaar in contact te brengen. Door de gevolgen van het hersenletsel, zoals geheugenproblemen, gestoord ziekte-inzicht en gebrek aan overzicht, kan dit een ingewikkeld en veeleisend proces zijn. Daarbij komt dat mensen met NAH in elke fase van hun leven opnieuw problemen ervaren als gevolg van hun letsel.<sup>12</sup> Hierdoor kost het hen meer moeite hun eigen leven vorm te geven.

Het uitgangspunt in de begeleiding van mensen met NAH is, zo stellen Van Belle en Zadoks, het '[s]treven naar maximale autonomie'.<sup>13</sup> Centrale vragen bij de dilemma's rondom autonomie zijn 'hoe ga je ermee om zonder de regie bij de persoon zelf weg te halen?' en '[w]at is autonomie in relatie tot de mogelijkheden van de persoon?'<sup>14</sup> Wat iets anders is dan iemand aan zijn lot overlaten, want 'juist om zo autonoom mogelijk te kunnen zijn is ondersteuning voor mensen met [NAH] essentieel'.<sup>15</sup>

Kortom, leven met NAH is een levenslang proces van confrontatie met de gevolgen van het letsel, zoeken naar inzicht in het nieuwe ik en grip krijgen op het leven. De gevolgen van het hersenletsel maken dat men is aangewezen op ondersteuning bij het volbrengen van deze opgaven. Hierbij moet steeds weer worden afgestemd op de specifieke persoon, de veranderende situatie of levensfase en de specifieke gevolgen van het hersenletsel. Daarbij zullen de dilemma's rond respect voor autonomie steeds weer een rol spelen.

## 2.2 Specificering niet-aangeboren hersenletsel

NAH kent een veelvoud van uitingen. Binnen deze scriptie richt ik mij daarom op een specifieke groep mensen met NAH, namelijk de jongvolwassenen. Sommigen hebben al sinds hun jeugd hersenletsel, anderen zijn hier nog maar kort bekend mee. De jongvolwassenen hebben een normale of beneden gemiddelde intelligentie. Als gevolg van hun hersenletsel wonen ze niet langer thuis en zijn ze afhankelijk van hulpverlening.

NAH bemoeilijkt de autonomie voor deze jongvolwassenen. Veelvoorkomende relevante gevolgen voor autonomie van hersenletsel zijn: een beperkt ziekte-inzicht,

---

<sup>11</sup> Van Belle en Zadoks, *Methodisch ondersteunen*, 17.

<sup>12</sup> Van Belle en Zadoks, 17.

<sup>13</sup> Van Belle en Zadoks, 18.

<sup>14</sup> Van Belle en Zadoks, 81.

<sup>15</sup> Van Belle en Zadoks, 18.

impulsiviteit, ontremd gedrag, inzicht- en overzichtsbeperkingen, beperkt inzicht in eigen functioneren, in anderen en in sociale situaties, en een beperkt probleemoplossend vermogen. Veel van hen zijn gemakkelijk overprikkeld of oververmoeid door combinaties van gevolgen, zoals een lager tempo van informatieverwerking, overgevoeligheid voor geluid en motorische stoornissen. In iedere fase van het leven worden mensen met NAH weer opnieuw geconfronteerd met de gevolgen van hun hersenletsel, waardoor zij veelvuldig hun zelfbeeld, doelen en wensen moeten bijstellen.

## **2.3 Praktijksituatie Jaime**

In de inleiding heb ik al kort het dilemma van Jaime met betrekking tot respect voor autonomie geschetst. In deze paragraaf zal ik nader ingaan op de situatie van Jaime.

### **2.3.1 Algemene persoonsbeschrijving**

Jaime is een jongvolwassen man. Al op jonge leeftijd raakte Jaime bekend met NAH als gevolg van niet-traumatisch letsel. Jaime heeft een normale intelligentie en heeft naast NAH nog meer diagnoses. Jaime is behulpzaam, vriendelijk en houdt van grapjes. De familie van Jaime is buiten beeld.

Gevolgen van hersenletsel die we duidelijk terugzien bij Jaime zijn moeite met relativeren, een beperking van het in- en overzicht, verminderd inzicht in eigen functioneren, in anderen en in sociale situaties en een beperkt ziektebesef.

Als gevolg van de situatie thuis en zijn NAH woont Jaime de afgelopen jaren op woongroepen. Van het wonen in strakkere jeugdgroepen op een zorgterrein heeft Jaime zich ontwikkeld naar het verblijven in een vrijere woongroep in een woonwijk. Hier werkt hij aan zijn toekomst.

### **2.3.2 Situatie voorafgaand aan dilemma**

Door een ernstig ongeval moet Jaime in het ziekenhuis worden opgenomen. Na een periode van kunstmatige coma op de intensive care komt Jaime bij bewustzijn. In deze periode wordt duidelijk dat er geen nieuw hersenletsel is ontstaan. Ook wordt duidelijk dat Jaime een gedeeltelijke dwarslaesie heeft. Nog onduidelijk is waarom hij zijn handen niet goed kan bewegen en wat het verdere toekomstperspectief is.

Van de intensive care gaat Jaime naar een behandelafdeling. Hier wordt de revalidatie gestart. Communicatie is nog maar zeer beperkt mogelijk als gevolg van vermoeidheid, pijn en medicatie. Hierdoor is spreken over wat er gebeurd is, de gevolgen en hoe dit voor Jaime is erg moeilijk. Hoewel het duidelijk is dat de impact van dit alles niet te onderschatten valt, kan op dit moment nog moeilijk worden ingeschat hoe Jaime hierop gaat reageren. Wel is duidelijk dat hij zich in een bijzonder moeilijke situatie bevindt: alleen in een ziekenhuis, zonder familie, onbekende artsen aan het bed

en verwerken van hetgeen gebeurd is. Jaime staat dus voor een bijna onmogelijke opdracht en is ook bijna alleen: alleen (oud-)groepsleden en (oud-)begeleiders komen af en toe op bezoek.

In deze periode wordt duidelijk dat de meeste handfunctie verloren is gegaan en dat dit niet meer zal herstellen. Deze informatie is door de artsen, in het bijzijn van begeleiding, gedeeld met Jaime. Jaime is dan zichtbaar aangedaan, maar ondergaat het slechte nieuws. Na een korte nabespreking, waarin de gegeven informatie nogmaals wordt herhaald en er ruimte is voor vragen, geeft Jaime aan dat hij behoefte heeft aan rust.

### **2.3.3 Dilemma**

De dagen na het slechtnieuwsgesprek trekt Jaime zich terug. Hij slaapt hele dagen, doet alsof hij slaapt en onttrekt zich aan de zorg. Op de momenten dat er toch zorg geboden moet worden valt op dat hij snauwerig en kortaf is naar de verpleging. Er worden pogingen gedaan om met Jaime zijn situatie te bespreken, maar zonder succes. Dit alles cumuleert erin dat hij weigert te eten en te drinken. Jaime uit de wens tot euthanasie.

Hoewel de situatie op zichzelf al ongekend ingewikkeld is ontstaat hier een nieuw dilemma. Want wat is goed in deze situatie en specifieker: wat is in deze situatie respect hebben voor de autonomie van Jaime. Aan de ene kant uit hij, impliciet en expliciet, een wens om niet meer verder te hoeven leven. Aan de andere kant is Jaime op het moment dat hij zijn wens uit in een situatie waarin hij niet zichzelf lijkt te zijn en die hem lijkt te overvragen.

Hoewel de zwaarte van de situatie het begrijpelijk maakt dat iemand overvraagd wordt en niet zichzelf is, is dit door Jaime's hersenletsel nog ingewikkelder. Hierdoor is het voor hem nog moeilijker om in- en overzicht te krijgen en om oplossingen te zien. Het contact met artsen en verpleging is overvragend. Daarnaast is in Jaime's geval ook de afwezigheid van familie een complicerende factor.

### 3 Respect voor autonomie en de praktijk

In het vorige hoofdstuk heb ik het gezamenlijk kader van niet-aangeboren hersenletsel (NAH) en de praktijksituatie van Jaime geschetst. In dit hoofdstuk zal ik laten zien wat er in de praktijk verstaan wordt onder respect voor autonomie. Ik zal tonen dat er naast overeenkomsten, ook fundamentele verschillen zijn tussen de opvattingen. Daarna zal ik aan de hand van het praktijkvoorbeeld van Jaime aantonen dat het huidige beeld van respect voor autonomie in de praktijk onvoldoende duidelijkheid geeft voor de dilemma's rondom autonomie bij mensen met NAH.

Om een beeld te kunnen schetsen van wat respect voor autonomie betekent binnen de zorg voor mensen met NAH heb ik drie verschillende documenten onderzocht die algemeen gelden voor de zorg voor mensen met een beperking in Nederland. De drie praktijkdocumenten zijn: het (i.) Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (Verdrag), de (ii.) Wet zorg en dwang psychogeriatrische en verstandelijk gehandicapte cliënten (Wet zorg en dwang) en de (iii.) *Beroepscode voor professionals in sociaal werk* (Beroepscode).

De volgorde waarin de teksten worden behandeld is van het meest algemeen (het Verdrag) naar meer specifiek (de *Beroepscode*). Bij het destilleren van het begrip van respect voor autonomie blijf ik zo dicht mogelijk bij wat expliciet over autonomie gaat. Enkele malen zal ik ook zaken behandelen die niet expliciet met respect voor autonomie in verband worden gebracht, maar die volgens mij wel op autonomie doelen. In deze gevallen benoem ik dit.

#### 3.1 Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap

De (internationale) basis voor het Nederlandse begrip van respect voor autonomie van mensen met een beperking vinden we in het Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap<sup>16</sup> van de Verenigde Naties. Het Verdrag is opgesteld in 2006 en in 2016 door Nederland als officieel verklaard.

Autonomie wordt hier voor het eerst genoemd in de 'Preamble', onderdeel n. Hier wordt het belang erkend 'van individuele autonomie en onafhankelijkheid, met inbegrip van de vrijheid ... eigen keuzes te maken'. Het belang van respect voor autonomie wordt nogmaals benadrukt in artikel 3 'Algemene beginselen van het Verdrag'. Het eerste grondbeginsel van het Verdrag is: '[r]espect voor de inherente waardigheid, persoonlijke autonomie, met inbegrip van de vrijheid zelf keuzes te maken en onafhankelijkheid van personen'. Twee dingen worden hier duidelijk over hoe men

---

<sup>16</sup> VN Algemene Vergadering, Resolutie 61/106, Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap, A/RES/61/106, (13 december 2006), <http://www.un.org/disabilities/documents/natl/netherlands.doc>.

respect voor autonomie begrijpt, namelijk als (a.) ‘de vrijheid zelf’ of ‘eigen keuzes te maken’ en (b.) ‘onafhankelijkheid’.

In het vervolg van het Verdrag wordt autonomie nog twee keer expliciet genoemd. In artikel 16, lid 4, wordt bepaald dat mensen met een handicap, die het slachtoffer zijn van uitbuiting, geweld of misbruik, recht hebben op een omgeving die de autonomie bevordert. Hier is autonomie dus iets wat bevorderd kan worden door het creëren van een bepaalde omgeving. In artikel 25, onderdeel d, wordt de autonomie van mensen met een handicap genoemd als iets waarvan vakspecialisten in de gezondheidszorg zich bewust moeten zijn wanneer zij zorg verlenen. Daarbij gaat het er met name om dat professionals de ‘in vrijheid, op basis van goede informatie, gegeven toestemming verkrijgen van de betrokken gehandicapte’.

### **3.1.1 Conclusie**

Uit het bovenstaande concludeer ik dat het Verdrag, met betrekking tot respect voor autonomie, ten minste stelt dat het van belang is dat de autonomie van mensen met een beperking wordt erkend. Persoonlijke autonomie wordt gerespecteerd wanneer men onafhankelijk kan zijn en de vrijheid heeft zelf keuzes te maken. Ook toont het dat respect voor autonomie de professionele plicht behelst om geïnformeerde toestemming (*informed consent*) te verkrijgen voor zorg. Tot slot wordt er ook gesteld dat respect voor autonomie, binnen de context van geweld, misbruik of uitbuiting, betekent dat men recht heeft op een omgeving die autonomie bevordert.

## **3.2 Wet zorg en dwang psychogeriatrische en verstandelijk gehandicapte cliënten**

Binnen de in 2018 vastgestelde Wet zorg en dwang psychogeriatrische en verstandelijk gehandicapte cliënten<sup>17</sup> wordt de term autonomie niet expliciet benoemd. Toch wil ik de Wet zorg en dwang hier bespreken, allereerst, omdat deze wet in de praktijk van grote invloed is. Daarnaast wil ik deze wet bespreken omdat ik denk dat deze wel degelijk gaat over ten minste een onderdeel van het begrip autonomie, namelijk de vrijheid om zelf een keuze te mogen maken. Tot slot wil ik de Wet zorg en dwang bespreken omdat hij tekenend is voor de dominante manier van denken binnen de zorg.

Kort gezegd gaat de Wet zorg en dwang over wie er beslist over de inhoud van de zorg en in welke gevallen hiervan afgeweken mag worden. Het wettelijke kader voor wie beslist wordt in artikel 3, lid 1, geschetst: ‘[d]e cliënt die de leeftijd van zestien jaar

---

<sup>17</sup> Wet zorg en dwang psychogeriatrische en verstandelijk gehandicapte cliënten, van 6 november 2021, <https://wetten.overheid.nl/BWBR0040632/2021-11-06/0>.

heeft bereikt neemt de beslissing over de zorg die aan hem verleend wordt en over de uitoefening van rechten en plichten op grond van deze wet.’ Vanaf zestien jaar bezit men dus in principe de vrijheid om zelf te beslissen en keuzes te maken over de zorg die men ontvangt.

In artikel 2, lid 1, staat dat er sprake is van onvrijwillige zorg wanneer de cliënt of zijn vertegenwoordiger zich verzet tegen de zorg. Onvrijwillige zorg kan, volgens onderdeel h en b, onder andere bestaan uit het ‘aanbrengen van beperkingen in vrijheid het eigen leven in te richten’ en ‘beperkingen van de bewegingsvrijheid’.

In artikel 9 en 10 wordt vervolgens nader ingegaan op de voorwaarden voor het bieden van onvrijwillige zorg. Voordat onvrijwillige zorg kan worden toegepast moet een zorgaanbieder aan ten minste twee plichten hebben voldaan. De eerste plicht, zoals beschreven in artikel 9, lid 1, is formeel: ‘[d]e zorgaanbieder biedt voldoende mogelijkheden voor zorg op basis van vrijwilligheid, om daarmee onvrijwillige zorg zoveel mogelijk te voorkomen.’ De tweede plicht, zoals beschreven in artikel 10, onderdeel a en b, is substantief: onvrijwillige zorg kan ‘alleen als uiterste middel worden overwogen’ in twee gevallen, namelijk indien ‘er geen mogelijkheden voor vrijwillige zorg meer zijn’ en er ‘een situatie van ernstig nadeel kan ontstaan’.<sup>18</sup>

### 3.2.1 Conclusie

Uit het bovenstaande concludeer ik dat de Wet zorg en dwang, via wat het zegt over de vrijheid zelf keuzes te maken, stelt dat iemand in principe zelf beslist over zijn zorg. Alleen wanneer er zowel geen mogelijkheden voor vrijwillige zorg zijn, als dat er kans is op ernstig nadeel, mag hiervan afgeweken worden. Afsluitend wil ik aantekenen dat de Wet zorg en dwang zich met name richt op de manier waarop dingen gedaan moeten worden, maar eigenlijk weinig zegt over wat het is om ‘goede keuzes’ te maken en hoe iemand hierbij ondersteund kan worden.

## 3.3 Beroepscode voor professionals in sociaal werk

De *Beroepscode voor professionals in sociaal werk*<sup>19</sup> is gepubliceerd in 2021 en vormt een leidraad voor de normen en waarden van het sociaal werk in Nederland. Binnen de *Beroepscode* komt respect voor autonomie expliciet terug in de eerste kernwaarde, als wel als categorie voor drie artikelen (normen).

Als eerste valt op dat er een lijn lijkt te lopen tussen het Verdrag en de *Beroepscode*, want ook hier wordt weer de combinatie gemaakt tussen respect voor de waardigheid

---

<sup>18</sup> De Wet zorg en dwang artikel 1, lid 2, onderdeel a t/m d specificeert wat onder ernstig nadeel wordt verstaan (o.a. levensgevaar, ernstig letsel en bedreiging van de veiligheid).

<sup>19</sup> Jurja Steenmeijer, *Beroepscode voor professionals in sociaal werk* (Utrecht: Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk, 2021), <https://www.bpsw.nl/app/uploads/BPSW-Beroepscode-2021.pdf>.



en respect voor autonomie. Binnen de *Beroepscode* behelst respect voor menselijke waardigheid en autonomie het volgende:

Professionals in sociaal werk herkennen en erkennen de inherente waarde en waardigheid van mensen. Ze respecteren de zelfbeschikking van het individu, zijn gericht op de specifieke kwaliteiten, ambities en beperkingen van het individu en bevorderen emancipatie van individuen, groepen en gemeenschappen. Professionals zijn zich bewust van de inbedding van mensen in kleinere en grotere sociale verbanden, en bevorderen dat zij betekenisvolle relaties kunnen aangaan met anderen. Bovenal hebben ze oog voor het unieke van mensen, sluiten aan bij hun levensproject en erkennen hun historische en cultuurspecifieke ervaringen.<sup>20</sup>

De bovenstaande beschrijving gaat over menselijke waardigheid én autonomie. Hierdoor is het onduidelijk wat precies respect voor autonomie en wat respect voor menselijke waardigheid betreft.<sup>21</sup>

Dit gezegd hebbende vallen er een drietal zaken op die lijken te beschrijven wat men onder respect voor autonomie verstaat. Als eerste spreekt men over het respecteren van de zelfbeschikking van het individu. Zelfbeschikking gaat over het kunnen bepalen van het eigen leven. Hiermee begint de *Beroepscode* qua terminologie af te wijken van het Verdrag, maar sluit ermee inhoudelijk wel aan bij het belang van onafhankelijkheid en de vrijheid zelf keuzes te maken. Als tweede spreekt men, met betrekking tot respect voor autonomie, over het belang van oog hebben voor het unieke van de mens en zijn levensproject. Hiervoor lijkt het van belang dat er een gerichtheid is op de individuele factoren als kwaliteiten, ambities en beperkingen. Maar ook meer sociaal gerelateerde factoren lijken hierbij van belang, zoals de historische en cultuurspecifieke ervaringen. Dit brengt ons bij het derde punt dat van belang lijkt voor respect voor autonomie, namelijk de inbedding van mensen in sociale verbanden: groot en klein. Respect voor autonomie kan betekenen dat de emancipatie bevordert moet worden. Emancipatie betekent het bevrijden van wettelijke, sociale, politieke, morele of intellectuele beperkingen en de toekenning van gelijke rechten. Respect voor autonomie is dan het bevrijden van individuen, groepen en gemeenschappen van de beperkende effecten van de omgeving. Tegelijkertijd kan bewustzijn van de inbedding van mensen in sociale verbanden ook betekenen dat iemand ondersteund wordt bij het kunnen aangaan van betekenisvolle relaties.

---

<sup>20</sup> Steenmeijer, *Beroepscode*, 8.

<sup>21</sup> Deze onduidelijkheid wordt verder gevoed doordat in artikel 5 'Respect', dat uitsluitend de kernwaarde 'respect voor de menselijke waardigheid' betreft, belangrijke zaken terugkomen (zoals zelfbeschikking, zelfrealisatie en beperkingen) die ik in mijn analyse van de *Beroepscode* onder respect voor autonomie schaar.

### 3.3.1 Normen van respect voor autonomie

Na de beschrijving van de kernwaarden beschrijft de *Beroepscode* de normen die hieruit voortvloeien. Drie van deze normen worden in verband gebracht met autonomie.

Als eerste artikel 1 ‘Mensen tot hun recht laten komen’. Deze norm is er op gericht ‘mensen in wisselwerking met hun omgeving tot hun recht te laten komen’ en valt onder de kernwaarde ‘respect voor menselijke waardigheid en autonomie’. Hierin wordt beschreven dat het ‘tot hun recht laten komen’ wil zeggen dat men zich moet ‘kunnen ontplooiën naar eigen aard, behoeften en opvattingen’ ten dienste van ‘het realiseren van hun doelen en levensinvulling’. De professional moet hiervoor waar mogelijk welzijn en sociaal-maatschappelijk functioneren van mensen bevorderen. Hierbij is niet alleen oog voor de persoon, maar ook voor de omstandigheden. Wanneer de persoon dit zelf niet kan, bijvoorbeeld als gevolg van een aandoening, dan heeft de professional de verantwoordelijkheid ‘om de belangen van deze personen zorgvuldig in kaart te brengen en richtinggevend te laten zijn bij beslissingen over hun leven.’ Tot slot is de professional ook alert op ‘maatschappelijke ontwikkelingen en beleidseffecten die het tot hun recht komen van mensen kunnen belemmeren.’

De norm zoals beschreven in artikel 1 toont het belang dat gehecht wordt aan het kunnen ontplooiën naar de eigen aard, behoeften en opvattingen. Dit lijkt ten minste een onderdeel te beschrijven van het eerdergenoemde oog voor het unieke van de mens, maar lijkt ook aan te sluiten bij de zelfbeschikking van het individu. Daarnaast is respect voor autonomie ook het bevorderen van het welzijn en de sociaal-maatschappelijke omgeving ten behoeve van autonomie. Tot slot wordt er ook bepaald dat in het geval dat iemand niet zelfstandig voor zijn belangen op kan komen, het alsnog de taak is om zijn of haar belangen in kaart te brengen en richtinggevend te laten zijn bij keuzes.

Als tweede artikel 8 ‘Toestemming voor de professionele relatie’. Deze norm legt vast hoe de professional op basis van toestemming een professionele relatie aangaat. Artikel 8 valt onder de kernwaarde ‘respect voor autonomie’ en gaat over hoe uitvoering van ondersteuning pas mogelijk is als ‘de cliënt de aard van de ondersteuning, de doelen, de werkwijze en het plan van aanpak heeft begrepen’ en de professional ‘weet wat de cliënt daarvan vindt en de cliënt daarvoor toestemming heeft gegeven.’

De norm zoals beschreven in artikel 8 toont het belang van geïnformeerde toestemming. Wanneer autonomie los van menselijke waardigheid naar voren komt lijkt de nadruk te verschuiven naar zelfbeschikking van het individu: zijn begrip van informatie en de eigen keuze. Hierbij wordt, in tegenstelling tot in artikel 1, niet gesproken over het belang van de inhoud van een keuze.

Als derde artikel 11 ‘Uitwisseling van informatie’. Deze norm heeft betrekking op de kernwaarden ‘respect voor autonomie, betrouwbaarheid, transparantie’. ‘Iedere keer ... dat de professional informatie over de cliënt wil verkrijgen of verstrekken, vraagt hij toestemming aan de cliënt en legt hij de gegeven toestemming vast.’ Respect voor autonomie komt hier naar voren als een recht op controle over en bescherming van de persoonlijke informatie.

### **3.3.2 Conclusie**

Uit het bovenstaande concludeer ik dat de *Beroepscode*, in tegenstelling tot de meer individualistische opvatting van respect voor autonomie binnen het Verdrag en de Wet zorg en dwang, een mensbeeld presenteert waarbinnen iemand in contact staat met zijn (sociale) omgeving. Waar nodig dienen emancipatie en betekenisvolle relaties bevorderd te worden ten behoeve van respect voor autonomie. Respect voor autonomie gaat over zelfbeschikking, over informatie en over geïnformeerde toestemming. Maar respect voor autonomie gaat ook over de erkenning van het levensproject en de ontplooiing van de eigen aard, naar gelang behoeften, opvattingen, kwaliteiten, ambities en beperkingen.

## **3.4 Praktijkdocumenten in de praktijk**

Na uit ieder document afzonderlijk een begrip van respect voor autonomie te hebben gedistilleerd, resteert de vraag wat de verschillende conclusies betekenen voor de praktijk. Hiervoor zal ik als eerste beschrijven waarin de praktijkdocumenten overeenkomen en verschillen. Daaropvolgend zal ik tonen wat dit betekent in de praktijk en specifiek voor de situatie van Jaime. Hieruit zal blijken dat er in de praktijk onduidelijkheid bestaat over wat het is om respect te hebben voor de autonomie van mensen met NAH.

Als eerste de overeenkomsten. De praktijkdocumenten zitten op een lijn met betrekking tot: (i.) het belang van respect voor autonomie, (ii.) de algemene geldigheid van respect voor autonomie, (iii.) het belang van zelf kunnen bepalen en (iv.) het belang van geïnformeerde toestemming.

Ten tweede de verschillen. De belangrijkste verschillen tussen de praktijkdocumenten hebben betrekking op (a.) het onderliggende mensbeeld, (b.) het belang van de ontplooiing van de eigen aard, (c.) het belang dat men hecht aan het ondersteunen en bevorderen van autonomie en (d.) de aandacht voor kwaliteiten en beperkingen.

Wanneer we vanuit de praktijkdocumenten naar de praktijksituatie van Jaime kijken ontstaan er op ten minste twee vlakken onduidelijkheden, namelijk met betrekking tot (1.) de autonome keuze en (2.) het bevorderen van autonomie. Ten eerste (1.) de

autonome keuze. Wanneer we vanuit het Verdrag kijken naar de keuze van Jaime om zich te onttrekken aan behandeling en de wens tot euthanasie, dan zien we dat het met name van belang is dat deze keuze vrij is. Respect voor autonomie zou dan betekenen dit mogelijk maken door het bieden van goede informatie. Vanuit de Wet zorg en dwang zien we iets soortgelijks. Ook hier is met betrekking tot de keuze het voornamelijk van belang dat Jaime zelf beslist over de zorg die aan hem verleend wordt. Binnen de *Beroepscode* zien we ook dat zelfbeschikking en goede informatie van belang zijn. Echter, hier lijkt het ook van belang voor autonomie dat er aandacht is voor de kwaliteiten, beperkingen en ambities van Jaime en dat keuzes bijdragen aan de ontplooiing van de eigen aard, behoeften en opvattingen. Over of de keuze van Jaime eigen is bestaat weinig twijfel. Echter, er bestaan twijfels over of er gedurende het keuzeproces voldoende aandacht is voor de beperkingen van Jaime en over of de keuze in lijn is met zijn eigen aard en opvattingen.

De praktijkdocumenten lijken op een lijn te zitten met betrekking tot respect voor autonomie als zijnde respect voor de eigen keuze. Echter, de *Beroepscode* (h)erkent ook het belang van aandacht voor de beperking en het belang dat een keuze bij de opvattingen en de aard van de persoon past. Hetgeen binnen de situatie van Jaime onder druk lijkt te staan.

Dit brengt ons, ten tweede, bij het bevorderen van autonomie. Het Verdrag stelt expliciet dat het bevorderen van de omgeving ten behoeve van autonomie van belang is in het geval van uitbuiting, geweld of misbruik. In andere gevallen lijkt respect voor autonomie dit niet in te houden. Hoewel men mogelijk zou kunnen bepleiten dat Jaime in een bepaalde vorm geweld aan is gedaan, lijkt de situatie van Jaime hier niet onder te vallen. Dus, vanuit het Verdrag gezien, lijkt er geen reden om vanuit respect voor autonomie de situatie van Jaime te bevorderen. De Wet zorg en dwang spreekt niet over het bevorderen van de situatie of autonomie. Zelf beslissen staat centraal. Tegelijkertijd lijkt er ruimte voor begeleiding om de zorg voor, in dit geval Jaime, te bepalen zolang er geen protest is. Op deze manier lijkt de Wet zorg en dwang de mogelijkheid te bieden om de omgeving te bevorderen ten behoeve van autonomie, maar vraagt het dit niet van de professional. Tot slot de *Beroepscode*. Deze stelt dat de professional de taak heeft om te zorgen dat iemand zich kan ontplooien naar zijn eigen aard, om waar mogelijk het welzijn te bevorderen en ondersteunend te zijn bij het behalen van de eigen doelen. Ook stelt de *Beroepscode* dat het van belang is dat de professional gericht is op de specifieke beperkingen van het individu. In het geval van Jaime zijn er relevante beperkingen voor de autonomie, zoals een beperking van het in- en overzicht en een verminderd inzicht in het eigen functioneren en in sociale situaties. Dat kan er mogelijk voor zorgen dat Jaime, ondanks goede informatie en begrip van de informatie, niet in staat is dit zelfstandig goed te verwerken en om te

zetten naar handelen dat aansluit bij de eigen aard en doelen. Respect voor autonomie, vanuit de *Beroepscode*, lijkt dan te bestaan uit ondersteuning hierbij. Ook met betrekking tot het bevorderen van autonomie is er dus onduidelijkheid en lijken uiteenlopende manieren van handelen respectvol ten opzichte van autonomie.

Kortom, de praktijkdocumenten zijn als gevolg van de verschillen onvoldoende ondersteunend bij het dilemma uit de praktijksituatie. Met betrekking tot wat respect voor de autonomie van mensen met NAH is, is het onduidelijk wat een autonome keuze is en of en hoe deze eventueel bevorderd dient te worden. Hierdoor is er in de begeleiding van mensen met NAH onduidelijkheid over wat het is om respect te hebben voor de autonomie. Dat kan in de praktijk allesomvattende gevolgen hebben voor de persoon met hersenletsel, zoals we kunnen zien in de situatie van Jaime.

## 4 Respect voor autonomie in de filosofie

In het vorige hoofdstuk hebben we gezien dat vanuit de praktijkdocumenten geen duidelijk begrip van respect voor autonomie naar voren komt. Het is daarom dat ik mij zal richten tot de filosofie om mij te helpen meer duidelijkheid te verschaffen over wat autonomie behelst en wat het is om respect te hebben voor de autonomie van mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Hiervoor zal ik eerst een korte inleiding geven over het begrip persoonlijke autonomie binnen de filosofie. Hierbij zal ik kort de belangrijkste perspectieven in het denken over autonomie behandelen. Daarna zal ik concluderen dat het voor mijn onderzoek naar respect voor autonomie waardevoller is om mij te richten op de heersende opvatting van (respect voor) autonomie binnen de bio-ethiek, te weten die van de Amerikaanse filosoof Tom Lamar Beauchamp en de Amerikaanse filosoof en theoloog James Franklin Childress.

### 4.1 Autonomie

De betekenis van het idee autonomie wordt verduidelijkt door zijn herkomst. Het woord ‘autonomie’ is een samenvoeging van het Griekse *autos* (zelf) en *nomos* (wet). De naambetekenis van autonomie is dan zoiets als: zichzelf wetten stellen. Van oorsprong werd autonomie, of *autonomia*, gebruikt om te verwijzen naar het zelfbestuur of de politieke onafhankelijkheid van Griekse stadstaten.<sup>22</sup> Dat de term autonomie oorspronkelijk verwees naar staten en instituties, in plaats van personen, zien we nog altijd terug in de termen die gebruikt worden om de betekenis van autonomie mee te vatten. Termen als ‘onafhankelijkheid’ (*independence*) en ‘zelfbestuur’ (*self-government*, *self-rule*) zijn meer voorkomend en vaak ook duidelijker binnen de toepassing op staten en instituties.<sup>23</sup>

Vanaf de zeventiende eeuw, nadat de term autonomie tijdens de Romeinse tijd en de middeleeuwen niet of nauwelijks gebruikt werd, is het onder andere via Immanuel Kant (1724-1804) dat de term autonomie wordt toegepast op personen. Op deze manier ontstaat, afgeleid van de politieke toepassing, de term ‘persoonlijke autonomie’.<sup>24</sup>

Met behulp van denkers als Mill, Rawls, Berlin, Frankfurt, Feinberg en Dworkin heeft het denken over persoonlijke autonomie zich de afgelopen eeuwen sterk ontwikkeld. Echter, consensus ontbreekt. Gerald Dworkin (1937) stelt dat de term ‘autonomie’ een buitengewoon breed gebruik kent.<sup>25</sup> Zo wordt autonomie, volgens

---

<sup>22</sup> Gerald Dworkin, *The Theory and Practice of Autonomy* (New York: Cambridge University Press, 1988), 12-13.

<sup>23</sup> Joel Feinberg, *Harm to Self* (New York: Oxford University Press, 1986), 27.

<sup>24</sup> Feinberg, *Harm to Self*, 28.

<sup>25</sup> Dworkin, *Theory and Practice*, 6.

Dworkin, gebruikt als equivalent voor soevereiniteit, vrijheid van de wil en vrijheid (positief en negatief). Soms wordt autonomie gelijkgesteld aan waardigheid<sup>26</sup>, integriteit, individualiteit, onafhankelijkheid, en zelfkennis. Tot slot wordt autonomie ook geïdentificeerd met kwaliteiten als kennis van de eigen interesses en kritische reflectie.

#### 4.1.1 Vrijheid en paternalisme

Zoals Dworkin al opmerkte wordt autonomie gebruikt als equivalent van vrijheid. Hiermee wordt autonomie vaak geplaatst tegenover zaken als paternalisme, betutteling en andere vormen van bemoeienis en afhankelijkheid.<sup>27</sup> Een van de meest invloedrijke denkers over autonomie als zijnde vrijheid is de Russisch-Engelse filosoof Isaiah Berlin (1909-1997). Hoewel Berlin zijn opvattingen van vrijheid niet expliciet presenteert als zijnde een theorie van autonomie, wordt zijn theorie door velen na hem wel gebruikt als basis voor hun (liberale) opvatting van autonomie.

Berlin beschrijft in *Twee opvattingen van vrijheid* (1958) op treffende wijze de wens naar vrijheid:

Ik wil dat mijn leven en mijn beslissingen van mijzelf afhangen, niet van om het even welke krachten vanbuiten. Ik wil het instrument zijn van mijn eigen, niet van andermans wilshandelingen. 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 buitenaf overvallen. Ik wil iemand zijn, niet niemand; een doener – beslissend, niet iemand over wie beslist wordt, zelf sturend en niet door externe factoren of door andere mensen gestuurd, alsof ik een ding ben, een dier of een slaaf, niet in staat een menselijke rol te spelen, dat wil zeggen om eigen doeleinden en strategieën te formuleren en te realiseren.<sup>28</sup>

Om de bovenstaande wens naar vrijheid te kunnen realiseren zijn, volgens Berlin, twee verschillende noties van vrijheid van belang: negatieve en positieve vrijheid. Negatieve vrijheid gaat over de afwezigheid van iets (zoals inmenging). Negatieve vrijheid is ‘het domein waarbinnen iemand ongestoord door anderen dat kan doen of zijn wat in zijn

---

<sup>26</sup> Hetgeen we terug lijken te zien binnen het Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap en de *Beroepscode voor professionals in sociaal werk*.

<sup>27</sup> A.C. Hendriks, B.J.M. Frederiks en M.A. Verkerk, ‘Het recht op autonomie in samenhang met goede zorg bezien,’ *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 32, nr. 2-18 (2008): 2, <https://doi.org/10.1007/BF03081467>.

<sup>28</sup> Isaiah Berlin, *Twee opvattingen van vrijheid*, vertaald door Tine Ausma, nawoord door Hans Blokland (Amsterdam: Boom, 2018), 25.

vermogen ligt.<sup>29</sup> Deze vorm van vrijheid is met name bedoeld als bescherming tegen anderen (zoals de staat en medemens).

Positieve vrijheid gaat over de aanwezigheid van iets (zoals zelfbeschikking). Positieve vrijheid gaat over ‘de mate waarin iemand meester is over zijn eigen bestaan, om de mate waarin iemand zelfstandig en weloverwogen richting geeft aan zijn leven.’<sup>30</sup> Het gaat hierbij om bescherming van het eigen denken, willen, handelen en de eigen verantwoordelijkheid. Ook gaat het om het zelf in staat zijn keuzen toe te lichten aan de hand van eigen ideeën.<sup>31</sup>

Berlin ziet in positieve vrijheid ook een gevaar, namelijk wanneer dit te sterk wordt verbonden met slechts een juiste overtuiging. Wanneer vast komt te liggen wat een weloverwogen besluit of richting is, kan iemand claimen dat een persoon niet meester is over zichzelf wanneer deze niet in overeenstemming hiermee handelt. Op deze manier kan positieve vrijheid een excuus worden voor inmenging en paternalisme, met beperking van de negatieve vrijheid als gevolg.<sup>32</sup> Positieve vrijheid is waardevol, maar moet altijd samen met negatieve vrijheid in beschouwing worden genomen.

Paternalisme is een veel gebruikt begrip binnen het denken over persoonlijke autonomie. Paternalisme is de inmenging door een staat of individu in het leven van een andere persoon, tegen hun wil, en verdedigd of gemotiveerd door een claim dat de persoon waarbij wordt ingemengd beter af zal zijn of beschermd is tegen leed.<sup>33</sup> Paternalisme kenmerkt zich volgens Feinberg doordat men ertegen wil protesteren in termen als ‘ik heb het hier voor het zeggen’ en ‘wat ik doe met mijn leven is mijn eigen zaak’.<sup>34</sup> De rechtvaardiging van paternalisme kan worden ervaren als kleinerend en vernederend.<sup>35</sup>

Toch lijken er ook situaties te zijn waarin paternalisme geaccepteerd wordt. Bijvoorbeeld wanneer iemand zichzelf schade wil aandoen en hierdoor de waarden van weldoen en autonomie met elkaar botsen, dan kan men er voor kiezen autonomie ondergeschikt te maken. Ook zijn er vormen van inmenging, zoals het gebruik van stimulansen, die volgens sommigen ook behoren tot de paternalistische repetitor, maar

---

<sup>29</sup> Hans Blokland, ‘Nawoord,’ in *Twee opvattingen van vrijheid*, door Isaiah Berlin, vertaald door Tine Ausma (Amsterdam: Boom, 2018), 107.

<sup>30</sup> Blokland, ‘Nawoord,’ 107-108.

<sup>31</sup> Berlin, *Twee opvattingen van vrijheid*, 25.

<sup>32</sup> Schermer, *Different Faces*, 8.

<sup>33</sup> Gerald Dworkin, ‘Paternalism,’ in *Stanford Encyclopedia of Philosophy*, Stanford University, 1997-, artikel gepubliceerd op 6 november 2002, laatst aangepast op 9 september 2020, inleiding, <https://plato.stanford.edu/archives/fall2020/entries/paternalism/>.

<sup>34</sup> Feinberg, *Harm to Self*, 27.

<sup>35</sup> Feinberg, 27.



die wij vaak niet als zodanig ervaren.<sup>36</sup> Het belonen van goede schoolresultaten met geld is een vorm van inmenging gemotiveerd door het idee dat iemand beter af is als hij doet wat hij uit zichzelf niet wil doen.

#### 4.1.2 Drie perspectieven op autonomie

Het denken over autonomie wordt op verschillende wijzen getypeerd en opgedeeld. Ik kies ervoor om het denken over autonomie op te delen in drie perspectieven, namelijk: (1.) procedurele opvattingen van autonomie, (2.) substantieve opvattingen van autonomie en (3.) relationele opvattingen van autonomie.

Sinds de jaren zeventig van de vorige eeuw zijn (1.) procedurele opvattingen van autonomie prominent aanwezig binnen de literatuur over autonomie. Kopstukken van de procedurele opvattingen van autonomie zijn onder ander Frankfurt, Dworkin en Christman. Een procedurele opvatting van autonomie stelt dat autonomie wordt bereikt wanneer iemand een bepaald intern proces van reflectie op motieven, overtuigingen en waarden doorgaat en op basis hiervan zijn of haar voorkeuren en handelen vormt.<sup>37</sup> Doordat autonomie afhankelijk is van het interne reflectie proces, zonder hierbij te oordelen over de inhoud ervan, worden procedurele theorieën ook wel als inhoudelijk neutrale (*content-neutral*) opvattingen beschreven.

Sommige procedurele opvattingen, zoals die van Frankfurt en Dworkin, stellen dat er een bepaalde interne hiërarchie is van behoeften en stellen dat het van belang is voor autonomie dat we ons identificeren met onze behoeften.<sup>38</sup> Andere procedurele opvattingen, zoals die van Agich, stellen het belang van de consistentie van handelen met de eigen identiteit voorop.<sup>39</sup> Handelen is autonoom of authentiek wanneer het voortkomt uit een coherente en ontwikkelde identiteit (waarbij er naar waarden en principes geleefd wordt die iemand als eigen ervaart).<sup>40</sup>

Het tweede perspectief op autonomie, de (2.) substantieve opvatting, kan gezien worden als een reactie op de inhoudelijk neutrale (procedurele) opvattingen, maar staat ook op zichzelf. Prominente vertegenwoordigers van deze opvatting zijn onder andere Hill, Korsgaard, Wolf en (de vroege) Benson. Substantieve opvattingen van autonomie stellen meer eisen aan autonoom handelen. Naast eventuele eisen met betrekking tot

---

<sup>36</sup> Danny Scoccia, 'In Defence of Hard Paternalism,' *Law and Philosophy* 27, nr. 4 (2008): 355, <https://doi.org/10.1007/s10982-007-9020-8>.

<sup>37</sup> Natalie Stoljar, 'Feminist Perspectives on Autonomy,' in *Stanford Encyclopedia of Philosophy*, Stanford University, 1997-, artikel gepubliceerd op 2 mei 2013, laatst aangepast op 11 december 2018, par. 3, <https://plato.stanford.edu/archives/win2022/entries/feminism-autonomy/>.

<sup>38</sup> Jane Dryden, 'Autonomy,' in *Internet Encyclopedia of Philosophy*, geraadpleegd op 01 mei 2023, par. 2.a.i, <https://iep.utm.edu/autonomy/#SH2a>.

<sup>39</sup> Schermer, *Different Faces*, 7.

<sup>40</sup> Schermer, 7.

het interne reflectie proces, zijn substantieve opvattingen van autonomie ten minste met waarden geladen.<sup>41</sup>

Er wordt gesproken van sterke en zwakke substantieve opvattingen van autonomie. Binnen sterke substantieve opvattingen staat de inhoud van de voorkeuren of handelingen onder directe normatieve dwang.<sup>42</sup> Dat betekent dat sommige voorkeuren nooit autonoom kunnen zijn. Zoals bijvoorbeeld slaaf zijn. Binnen de zwakke substantieve opvattingen wordt geen directe normatieve dwang gevoerd op de voorkeuren of waarden, maar ze zijn wel mede gevormd door normatieve inhoud.<sup>43</sup> Zoals bijvoorbeeld de normatieve eis dat iemand met respect voor zichzelf handelt.

Het derde perspectief op autonomie, de (3.) relationele opvatting, komt voort uit feministische kritiek op de voorgaande twee perspectieven op autonomie en wordt ook wel tegenover de liberale opvatting van autonomie geplaatst. De feministische kritiek richt zich met name op de individualistische opvatting van het zelf in deze theorieën en op de waarde die deze opvattingen promoten, namelijk: het zelfvoorzienend behoren te zijn.<sup>44</sup> De feministische poging tot herstel van het begrip autonomie komt tot uiting in het onderzoek naar relationele autonomie, zoals gedaan door onder andere Mackenzie, Stoljar en Meyers. Relationele autonomie poogt individualiteit in balans te brengen met sociaal ingebed zijn. Het laat hierbij zien dat iemands identiteit altijd gevormd wordt binnen een context van sociale relaties en door andere sociale determinanten. Een adequate theorie van autonomie moet dit erkennen.<sup>45</sup>

Hoewel de drie hierboven genoemde perspectieven op autonomie een vruchtbare plek van discussie zijn, zal ik mij in het vervolg van deze scriptie richten op de, binnen de bio-ethiek heersende, theorie van (respect voor) autonomie zoals beschreven door Beauchamp en Childress. De keuzen om mij te richten op (respect voor) autonomie binnen de bio-ethiek, in plaats van eerdergenoemde theorieën van autonomie is driedelig. Als eerste, de theorie van Beauchamp en Childress lijkt van grotere invloed op het denken over wat goede zorg voor mensen met een beperking is. Zoals we zullen zien in de volgende paragraaf lijken er nadrukkelijke lijnen te lopen vanuit de opvatting van Beauchamp en Childress naar de praktijkdocumenten. Ten tweede sluiten de voorbeelden waarover men spreekt binnen de bio-ethiek beter aan bij de inhoud van mijn hoofdvraag: wat betekent het om respect te hebben voor autonomie van mensen met

---

<sup>41</sup> Stoljar, 'Feminist Perspectives on Autonomy,' par. 3.

<sup>42</sup> Paul Benson, 'Feminist Intuitions and the Normative Substance of Autonomy,' in *Personal Autonomy: New Essays on Personal Autonomy and Its Role in Contemporary Moral Philosophy*, red. James Stacey Taylor (New York: Cambridge University Press, 2005), 133.

<sup>43</sup> Stoljar, 'Feminist Perspectives on Autonomy,' par. 3.

<sup>44</sup> Stoljar, inleiding.

<sup>45</sup> Catriona Mackenzie, 'Relational Autonomy, Normative Authority and Perfectionism,' *Journal of Social Philosophy* 39, nr. 4 (2008): 519, <https://doi.org/10.1111/j.1467-9833.2008.00440.x>.

NAH. De bio-ethiek richt zich sterk op de spanning tussen autonomie en paternalisme in een zorgsituatie.<sup>46</sup> Respect voor autonomie wordt hier bekeken vanuit de relatie tussen een persoon die hulp ontvangt en een hulpverlener. Terwijl binnen de bovengenoemde perspectieven de centrale voorbeelden zich dikwijls richten op zaken als of iemand een autonome verslaafde kan zijn<sup>47</sup>, of wat het effect is op autonomie van onderdrukkende stereotypen en machtsrelaties<sup>48</sup>. Tot slot gaat mijn vraag in eerste instantie over respect voor autonomie. Respect voor autonomie is een waarde. Hoewel het antwoord op deze vraag afhankelijk is van de opvatting van autonomie, is het de ethiek die gaat over de vraag wat het is om respect te hebben voor autonomie.

Hoewel ik mij nu eerst zal richten op de bio-ethiek, zal ik in hoofdstuk 6 ook gebruik maken van de bovenstaande perspectieven op autonomie. Zo zal ik, in lijn met het procedurele perspectief, pleiten voor het belang van authenticiteit binnen het begrip van (respect voor) autonomie en, in lijn met het relationele perspectief, de invloed van de omgeving op autonomie tonen.

## 4.2 De heersende opvatting van autonomie in de bio-ethiek

Ondanks het ontbreken van consensus over wat autonomie precies behelst, kun je toch spreken van een dominante opvatting van autonomie binnen de gezondheidszorg.<sup>49</sup> Binnen de bio-ethiek heerst een perspectief van autonomie dat zich laat kenmerken door het recht op zelfbeschikking.<sup>50</sup> De meest prominente vertegenwoordiging van deze opvatting is te vinden in *Principles of Biomedical Ethics* van de filosofen Beauchamp en Childress. Zij waren het die in 1979 de standaard hebben bepaald voor het denken over autonomie binnen de medische ethiek.<sup>51</sup> Beauchamp en Childress stellen hierin dat '[p]ersonal autonomy is, at a minimum, self-rule that is free from both controlling interference by others and from limitations, such as inadequate understanding, that prevent meaningful choice.'<sup>52</sup> Persoonlijke autonomie is dus op zijn minst zelfbestuur dat vrij is van inmenging en beperkingen die het maken van een betekenisvolle keuze verhinderen. Respect voor autonomie bij Beauchamp en

---

<sup>46</sup> Dworkin, *Theory and Practice*, 5.

<sup>47</sup> Harry G. Frankfurt, *The Importance of What We Care About: Philosophical Essays* (New York: Cambridge University Press, 2009), 51.

<sup>48</sup> Benson, 'Feminist Intuitions,' 137.

<sup>49</sup> Carolyn Ells, 'Lessons About Autonomy from the Experience of Disability,' *Social Theory and Practice*, 27, nr. 4 (2001): 608, <http://dx.doi.org/10.5840/soctheorpract200127431>.

<sup>50</sup> Schermer, *Different Faces*, 23.

<sup>51</sup> Inmiddels is dit standaardwerk in de bio-ethiek in 2019 voor de achtste maal herzien. Voor deze scriptie heb ik mij gebaseerd op de vijfde editie. Dit in verband met beschikbaarheid. Onderzoek naar wijzigingen in opvolgende edities heeft niet kunnen aantonen dat er wijzigingen zijn doorgevoerd die deze onvolmaaktheid problematisch maken.

<sup>52</sup> Tom L. Beauchamp en James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 5e ed. (New York: Oxford University Press, 2001), 58.

Childress gaat dan met name over negatieve vrijheid: het recht op vrijheid van inmenging. Op deze manier beschermt respect voor autonomie mensen tegen ongewenste inmenging door anderen, zoals professionals.

Hoewel Beauchamp en Childress zich richten op de medische ethiek, lijkt de invloed ervan duidelijk merkbaar binnen de gehandicaptenzorg en de zorg voor mensen met NAH. Zo zien we een soortgelijke opvatting van autonomie terug in het eerder besproken Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap, waar men respect voor autonomie begrijpt als de vrijheid zelf keuzes te maken en deze onafhankelijk te maken van anderen. Ook zien we bij Beauchamp en Childress het belang van geïnformeerde toestemming, wat we weer terugzien in alle drie de praktijkdocumenten. Daarnaast zien we ook bij Beauchamp en Childress dat autonomie een belangrijke waarde is binnen de zorg. Beauchamp en Childress plaatsen autonomie samen met niet-schaden (*nonmaleficence*), weldoen (*beneficence*) en rechtvaardigheid (*justice*) in een raamwerk van kernwaarden. Hoewel Beauchamp en Childress hun discussie van deze kernwaarde starten met autonomie, impliceert deze volgorde volgens hen niet dat autonomie hiermee prioriteit heeft over de andere kernwaarden.<sup>53</sup>

Eind jaren tachtig (van de vorige eeuw) ontstond er kritiek op de dominante opvatting van autonomie en in het bijzonder op de opvatting van Beauchamp en Childress. De kritiek richtte zich met name op twee zaken, te weten: (1.) het concept van een persoon dat te onafhankelijk en rationeel zou zijn en (2.) de waarde die toegekend werd aan (deze te onafhankelijke en rationele opvatting van) autonomie.<sup>54</sup> In de vijfde editie van *Principles of Biomedical Ethics* worden beide kritieken aangehaald:

Some critics of the prominent role of autonomy in biomedical ethics charge that it focuses too narrowly on the self as independent and rationally controlling.... Some feminist critics view moral theories that focus on autonomous agents and actions as unrealistic and even pernicious, particularly if they place a supreme and overriding value on autonomy and interpret it in masculine ways.<sup>55</sup>

Als gevolg van de bovenstaande kritiek maken Beauchamp en Childress hun steun aan oproepen tot het omverwerpen van onderdrukkende vormen van socialisatie en relaties expliciet.<sup>56</sup> Een andere toevoeging door Beauchamp en Childress als gevolg van

---

<sup>53</sup> Beauchamp en Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 57.

<sup>54</sup> Carolyn Ells, 'Shifting the Autonomy Debate to Theory as Ideology,' *Journal of Medicine and Philosophy* 26, nr. 4 (2001): 418, <https://doi.org/10.1076/JMEP.26.4.417.3009>.

<sup>55</sup> Beauchamp en Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 60.

<sup>56</sup> Beauchamp en Childress, 61.

de kritiek is de verplichting tot het bevorderen van autonomie, zo stelt de filosofe Carolyn Ells.<sup>57</sup> Hierop kom ik terug in paragraaf 4.2.2 en voetnoot 70.

#### 4.2.1 Autonomie bij Beauchamp en Childress

Volgens Beauchamp en Childress zijn er twee voorwaarden die binnen praktisch alle theorieën over autonomie als essentieel gezien worden voor autonomie, namelijk: (1.) vrijheid (*liberty*) en (2.) actorschap (*agency*).<sup>58</sup> Op basis van deze twee eigenschappen van autonomie ontwikkelen Beauchamp en Childress hun eigen opvatting over autonomie. Deze opvatting richt zich niet op de autonome persoon, maar op autonome keuzes.<sup>59</sup> Zij analyseren autonoom handelen in termen van normale keuzenmakers (*normal choosers*) die (i.) intentioneel, (ii.) met begrip en (iii.) zonder bepalende invloed handelen.<sup>60</sup>

Beauchamp en Childress stellen dat autonomie gradueel is.<sup>61</sup> De mate waarin keuzes autonoom zijn wordt bepaald door de mate waarin iemand (ii.) met begrip en (iii.) zonder bepalende invloed handelt. Om te kunnen spreken van een autonome keuze is het van belang dat deze een substantiële mate van (ii.) begrip en (iii.) onafhankelijkheid kent. Autonoom handelen vereist dus een basaal (ii.) begrip van de handelingen en niet een volledig begrip.<sup>62</sup> Op deze manier voorkomen Beauchamp en Childress dat deze voorwaarden onderdrukkend worden. Daarnaast vereist autonomie dat er substantieel (iii.) zonder bepalende invloed gehandeld wordt. Beauchamp stelt dat dit gaat om vrijheid van zowel interne als externe bronnen die een persoon van zijn zelfsturing beroven.<sup>63</sup> Hierbij zijn niet alle invloeden bepalend: veel invloeden kunnen weerstaan worden of hebben slechts een triviale impact op de autonomie. Wat de precieze lijn is tussen substantieel en niet-substantieel kan volgens Beauchamp en Childress zorgvuldig vastgesteld worden in het licht van een specifieke context.<sup>64</sup> Hoe zij dit voor zich zien wordt echter niet getoond.

---

<sup>57</sup> Beauchamp en Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 63; en Ells, 'Lessons About Autonomy,' 609. De reactie van Beauchamp en Childress op de feministische kritiek lijkt echter niet in staat de aard van de kritiek te waarderen. Zie voor een uitgebreide behandeling Ells 'Shifting,' 417-430.

<sup>58</sup> Beauchamp en Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 58.

<sup>59</sup> Beauchamp en Childress, 58.

<sup>60</sup> Beauchamp en Childress, 59.

<sup>61</sup> Beauchamp en Childress, 59.

<sup>62</sup> Tom L. Beauchamp, 'Who Deserves Autonomy, and Whose Autonomy Deserves Respect?,' in *Personal Autonomy: New Essays on Personal Autonomy and Its Role in Contemporary Moral Philosophy*, red. James Stacey Taylor (New York: Cambridge University Press, 2005), 315.

<sup>63</sup> Beauchamp, 'Who Deserves Autonomy,' 315.

<sup>64</sup> Beauchamp en Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 60.

De (i.) intentionaliteit van het handelen is geen graduele zaak voor Beauchamp en Childress. Een handeling is ofwel intentioneel, ofwel niet intentioneel.<sup>65</sup> Om een handeling als intentioneel te kunnen beoordelen is het, volgens Beauchamp, nodig dat deze overeenkomt met de voorstelling van degene die handelt voorafgaand aan de handeling (hoewel de geplande uitkomst kan afwijken).<sup>66</sup> Intentioneel handelen staat hiermee tegenover niet-intentioneel handelen, zoals per ongeluk iets doen.

Samenvattend kunnen we hiermee stellen dat voor Beauchamp en Childress een handeling autonoom is als deze (i.) intentioneel is, en tot stand komt met een substantiële mate van (ii.) begrip en (iii.) vrijheid van invloed. Wanneer een keuze precies substantieel is en wanneer niet blijft onduidelijk, maar het moet in ieder geval worden vastgesteld binnen de specifieke context van de keuze.

#### 4.2.2 Respect voor autonomie bij Beauchamp en Childress

Nu we een beeld hebben gevormd van Beauchamp en Childress' opvatting over autonomie zal ik mij richten op hun begrip van respect voor autonomie. Voor Beauchamp en Childress is respect voor autonomie niet slechts een ideaal, maar een professionele verplichting.<sup>67</sup> Beauchamp en Childress stellen dat respect hebben voor de autonomie van een actor (*agent*), ten minste, betekent: het erkennen van de persoon zijn recht om er een bepaalde visie op na te houden, om keuzes te maken en om te handelen op basis van persoonlijke waarden en overtuigingen.<sup>68</sup> Hierbij gaat het niet alleen om een respectvolle houding, maar moet er ook respectvol gehandeld worden. Hetgeen volgens Beauchamp en Childress meer vereist dan alleen vrijheid van inmenging.<sup>69</sup> Het kan namelijk ook nodig zijn om de capaciteit voor autonome keuze te helpen ontwikkelen of behouden en te helpen angsten en andere belemmerende factoren te verminderen.<sup>70</sup>

Redenen voor het idee dat de autonomie van mensen respect verdient kunnen volgens Beauchamp en Childress gevonden worden bij onder andere Kant en Mill.

---

<sup>65</sup> Beauchamp en Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 59.

<sup>66</sup> Beauchamp, 'Who Deserves Autonomy,' 314.

<sup>67</sup> Beauchamp en Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 63.

<sup>68</sup> Beauchamp en Childress, 63.

<sup>69</sup> Beauchamp en Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 63. Er ontstaat hier enige onduidelijkheid over wat Beauchamp en Childress voorogen hebben. Het lijkt erop dat zij hiermee bedoelen dat respect meer vereist náást vrijheid van inmenging en dus niet in plaats van. Toch is het Beauchamp die in 'Who deserves Autonomy' (311) stelt dat respect juist vrijheid van inmenging vereist. Maar wat is dan meer dan vrijheid van inmenging? Is dat niet inmenging?

<sup>70</sup> Beauchamp en Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 63. Deze oproep tot het bevorderen van de autonomie lijkt de, aan de hand van Ells, in de slotlinea van paragraaf 4.2 benoemde aanpassing te betreffen als gevolg van de (feministische) kritiek. Echter, door het verschil in paginanummers tussen de vierde en vijfde editie kan ik dit niet met volledige zekerheid zeggen.

Volgens hen stelt Kant dat mensen een onvoorwaardelijke waarde hebben, de capaciteit bezitten om hun eigen morele lot te bepalen en het daarom verdienen om als doel op zich behandeld te worden.<sup>71</sup> Mill stelt, volgens Beauchamp en Childress, dat de maatschappij de verplichting heeft mensen zichzelf te laten ontwikkelen, zolang deze niet de vrijheid van anderen beïnvloedt.<sup>72</sup> Daarbij moet gekeken worden of mensen met onjuiste of slecht doordachte opvattingen verleid kunnen worden tot andere opvattingen. Deze redenen voor respect voor autonomie worden door Beauchamp en Childress her geformuleerd in een (a.) negatieve en (b.) positieve verplichting.

De (a.) negatieve verplichting stelt dat autonoom handelen niet onderhevig behoort te zijn aan bepalende invloed door anderen.<sup>73</sup> Eventuele uitzonderingen moeten volgens Beauchamp en Childress worden geformuleerd in een specifieke context en met behulp van andere waarden. Met deze negatieve verplichting sluiten Beauchamp en Childress aan bij het idee van negatieve vrijheid van Berlin.

De (b.) positieve verplichting vereist een respectvolle behandeling in het geven van informatie en het bevorderen van het autonoom keuzes maken.<sup>74</sup> Hier voegen Beauchamp en Childress aan toe dat dit in sommige gevallen ook kan betekenen dat de mogelijkheden die iemand voorhanden heeft moeten worden vergroot, omdat volgens hen veel autonoom handelen niet kan plaatsvinden zonder dat anderen hier hun materiele medewerking aan geven. Respect voor autonomie bestaat dan uit de professionele verplichting 'to disclose information, to probe for and ensure understanding and voluntariness, and to foster adequate decision-making.'<sup>75</sup> Om respect te hebben voor de autonomie van mensen is het dus van belang dat er openheid van informatie is, begrip en vrijwilligheid verzekerd is en adequate besluitvorming wordt bevorderd.

Beauchamp en Childress stellen dat in sommige gevallen respect voor autonomie door andere morele overwegingen kan worden beperkt.<sup>76</sup> Voorbeelden die zij geven zijn, allereerst, gevallen waarbij keuzes potentieel gevaarlijk zijn voor anderen. Daarnaast geldt respect voor autonomie niet voor personen die niet op een voldoende autonome manier kunnen handelen.<sup>77</sup> Bijvoorbeeld omdat ze onvolwassen, onvermogen, onwetend of gedwongen zijn. Tot slot moet worden opgemerkt dat

---

<sup>71</sup> Beauchamp en Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 64.

<sup>72</sup> Beauchamp en Childress, 64.

<sup>73</sup> Beauchamp en Childress, 64.

<sup>74</sup> Beauchamp en Childress, 64.

<sup>75</sup> Beauchamp en Childress, 64.

<sup>76</sup> Beauchamp en Childress, 65.

<sup>77</sup> Beauchamp en Childress, 65.

precieze vereisten van respect voor autonomie onbepaald blijven en open staan voor specificatie en interpretatie.<sup>78</sup>

Samenvattend stel ik dat respect voor autonomie voor Beauchamp en Childress bestaat uit het naleven van de negatieve verplichting, die ons gebiedt de autonome keuzes van de ander niet te beperken, als wel de positieve verplichting, die ons gebiedt mensen te faciliteren in hun mogelijkheid tot het maken van autonome keuzes.

---

<sup>78</sup> Beauchamp en Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 104.



## 5 Beauchamp en Childress en de praktijk

In het vorige hoofdstuk heb ik het begrip (persoonlijke) autonomie geïntroduceerd en enkele vooraanstaande posities beschreven. Hierna heb ik de heersende opvatting van (respect voor) autonomie binnen de bio-ethiek, zoals beschreven door Beauchamp en Childress, getypeerd. Aan de hand van deze typering zal ik in de hierop volgende paragraaf tonen wat de theorie van Beauchamp en Childress ons zegt over de praktijk-situatie van Jaime. Vervolgens zullen we in de daaropvolgende paragraaf de zaken om-draaien en zal ik tonen wat de praktijksituatie te zeggen heeft over Beauchamp en Childress' opvatting van respect voor autonomie.

### 5.1 Beauchamp en Childress en de praktijksituatie

In deze paragraaf richt ik mij op wat Beauchamp en Childress' opvatting te zeggen heeft over respect voor autonomie binnen het dilemma van Jaime. Het dilemma van Jaime gaat over wat respect hebben voor zijn autonomie betekent. Betekent dit hem alle ruimte geven zodat hij zelfstandig en onafhankelijk een keuze kan maken of betekent respect voor de autonomie van Jaime juist dat hij actief moet worden ondersteund, bijvoorbeeld bij de gevolgen van zijn hersenletsel en de situatie, zodat hij een autonome keuze kan maken.

Beauchamp en Childress' opvatting van respect voor autonomie toont ten minste twee dingen over de praktijksituatie van Jaime. Namelijk dat het van belang is dat: (1.) het maken van intentionele, geïnformeerde en onafhankelijke keuzes ondersteund wordt en (2.) autonome uitingen niet worden beïnvloed van buitenaf.

Als eerste het belang dat (1.) het maken van intentionele, geïnformeerde en onafhankelijke keuzes ondersteund wordt. Zoals we gezien hebben binnen Beauchamp en Childress' begrip van autonomie en de positieve verplichting voor autonomie is informatie, begrip van informatie en onafhankelijkheid essentieel voor het adequaat keuzes maken. In het dilemma van Jaime betekent dat tenminste drie dingen. In de eerste plaats moet vanuit de positieve verplichting openheid van informatie gegeven worden. Jaime moet dus goed geïnformeerd zijn over zijn situatie, perspectief en wat de zijn keuze betekent. Voor Beauchamp en Childress betekent respect voor autonomie ook dat er rekening gehouden wordt met de belemmeringen voor autonoom handelen. Er moet bij het goed informeren dus aandacht zijn voor zijn Jaime's beperkingen in het begrip en overzicht als gevolg van het hersenletsel.

Bovendien moet begrip en vrijwilligheid worden onderzocht en bevorderd. In het geval van het dilemma van Jaime moet er dus worden onderzocht of hij de informatie heeft begrepen, bijvoorbeeld door te kijken of hij in eigen woorden kan vertellen wat zijn situatie is en wat hij denkt dat de gevolgen van zijn keuze zijn. In gesprek kan het

begrip bevorderd worden door herhaling en door eventuele onduidelijkheden toe te lichten. Ook de vrijwilligheid moet worden onderzocht en bevorderd. In het geval van Jaime's dilemma moet dus onderzocht worden of hij het gevoel heeft dat zijn keuze voor euthanasie en de weigering van de behandeling iets is dat hij zelf wil of dat hij het gevoel heeft dat iets of iemand hem hiertoe heeft gebracht. Wanneer het idee ontstaat dat er iets of iemand is dat/die een (ongewenste) substantiële invloed heeft moet Jaime geholpen worden deze invloed te beperken of weg te nemen.

Tot slot het adequaat keuzes maken. Op basis van Beauchamp en Childress' opvatting over autonomie lijkt een adequate keuze overeen te komen met een keuze die intentioneel is en voortkomt uit een substantiële mate van begrip en onafhankelijkheid, die gevat zijn in de voorgaande punten. Om dit mogelijk te maken, stellen Beauchamp en Childress, kan het nodig zijn dat professionals moeten ondersteunen bij het vergroten van de keuzemogelijkheden. In het geval van Jaime is het bijvoorbeeld niet duidelijk of hij wel in aanmerking komt voor euthanasie en is er nog geen professionele ondersteuning aanwezig voor deze vraag. Vanuit de positieve verplichting is het dan de taak Jaime te ondersteunen bij het trachten deze hulp en duidelijkheid mogelijk te maken.

Ten tweede het belang dat (2.) autonome uitingen niet worden beïnvloed van buitenaf. Uit de negatieve verplichting voor respect voor autonomie bij Beauchamp en Childress volgt dat autonoom handelen niet onderhevig behoort te zijn aan bepalende invloed door anderen. In het geval van Jaime betekent dit, dat respect voor autonomie betekent, dat zijn uitingen niet van buitenaf moeten worden beïnvloed door naasten en begeleiding. Dat lijkt in de praktijk ook niet het geval te zijn doordat hij intentioneel, met begrip en onafhankelijk lijkt te handelen. Beauchamp en Childress stellen dus dat Jaime's autonome uitingen respect verdienen en daarom niet het onderwerp moeten zijn van (goedbedoelde) inmenging van buitenaf.

Zoals in het vorige hoofdstuk benoemd is het voor Beauchamp en Childress niet noodzakelijk dat men in iedere situatie respect moet hebben voor de autonomie van iemand. De waarde respect voor autonomie hoeft namelijk niet altijd leidend te zijn. Bijvoorbeeld wanneer autonomie conflicteert met andere belangrijke kernwaarden. Hoewel er mogelijk redenen zijn om binnen het dilemma van Jaime andere kernwaarden, zoals bijvoorbeeld niet-schaden en weldoen te betrekken, is dit voor mijn huidige onderzoek te vergaand. Hierop kom ik terug in mijn conclusie (hoofdstuk 7).

Concluderend stel ik dat Beauchamp en Childress tonen dat binnen het dilemma van Jaime respect voor autonomie in ieder geval betekent dat het maken van intentionele, geïnformeerde en onafhankelijke keuzes ondersteund moet worden en autonome uitingen niet moeten worden beïnvloed van buitenaf. Op deze manier wordt Jaime's onvoorwaardelijke waarde en capaciteit om zijn eigen lot te bepalen beschermd

en wordt zijn keuzeprocess beschermd tegen de invloed van onjuiste of slecht doordachte opvattingen.

## 5.2 De praktijksituatie en Beauchamp en Childress

In de vorige paragraaf hebben we gezien dat de opvatting van Beauchamp en Childress toont dat het bij respect voor autonomie van belang is dat het maken van intentionele, geïnformeerde en onafhankelijke keuzes ondersteund wordt en autonome uitingen niet worden beïnvloed van buitenaf. De vraag die in deze paragraaf centraal staat is of deze voorwaarden in de praktijk altijd de enige en voldoende voorwaarden zijn voor respect voor autonomie. Dus is het voor respect voor autonomie wel voldoende wanneer hulpverleners iemand met hersenletsel voorzien van juiste en passende informatie en hem of haar een onafhankelijke keuze laten maken? Of behelst respect voor autonomie nog iets anders?

In deze paragraaf zal ik laten zien dat de praktijksituatie van Jaime toont dat er binnen de opvatting van Beauchamp en Childress tenminste twee belangrijke elementen met betrekking tot respect voor autonomie onvoldoende aandacht krijgen, namelijk: (1.) het belang van een keuze die bij de persoon past en (2.) het belang van een omgeving die het mogelijk maakt dat iemand zichzelf kan zijn en zelf keuzes kan maken.

Zoals in de vorige paragraaf besproken lijkt Jaime's wens tot euthanasie geïnformeerd en onafhankelijk. Jaime's uiting is dan ook serieus genomen. Zijn wens tot euthanasie is (h)erkend en met hem besproken. Op basis van dit gesprek is hij geholpen om iemand te zoeken die zijn wens tot euthanasie en het in gang zetten van een euthanasietraject verder kan onderzoeken.

Terwijl Jaime in afwachting was van verdere ondersteuning bij zijn euthanasie wens, was besloten om te kijken of de situatie waarin Jaime zich bevond bevorderd kon worden. Dit idee kwam voort uit de intuïtie dat Jaime zijn huidige situatie, alleen in het ziekenhuis, niet goed aankon. Dat was gebaseerd op de manier waarop Jaime zich gedroeg. Hij leek namelijk niet zichzelf te zijn. Waar Jaime normaal behulpzaam en vriendelijk was, was hij nu snauwerig en kortaf. Ook trok hij zich terug en sliep veel. Om Jaime's situatie te bevorderen werd gedacht aan meer aanwezigheid van begeleiding en naasten aan zijn bed. Het doel van deze aanwezigheid was niet om Jaime's wens tot euthanasie te beïnvloeden, maar om de situatie waarin Jaime zich bevond dragelijker te maken (door nabijheid en afleiding) en hem te ondersteunen bij de gevolgen van zijn hersenletsel (zoals het verminderd inzicht in sociale situatie en het eigen functioneren).

Het plan om meer aanwezigheid te organiseren aan het ziekenhuisbed van Jaime, ten behoeve van het dragelijker maken van zijn situatie, is vervolgens met hem besproken en hij stemde hiermee in. Zo ontstonden er twee situaties:

Situatie 1: Jaime is veelal alleen in het ziekenhuis.

Situatie 2: Jaime heeft meermaal daags nabijheid in het ziekenhuis.

Binnen deze nieuwe situatie werd, ten eerste, door middel van aanwezigheid getracht de situatie waarin Jaime zich bevond dragelijker te maken. De begeleiding van Jaime is hiervoor een planning gaan maken, waarbij er ten minste twee keer per dag iemand bij Jaime op bezoek kwam. Naasten en (oud)begeleiding waren aanwezig aan Jaime's bed. Wanneer Jaime sliep bleef men in de buurt tot hij eventueel toch wakker werd of ging men weer weg. Wanneer Jaime wakker was maakten zij een praatje, hielpen met eten en drinken, met het bedienen van de tv of namen hem in de rolstoel mee naar buiten.

Ten tweede werd Jaime ondersteund bij de gevolgen van zijn hersenletsel. Begeleiding zorgde dat zij aanwezig was op de momenten dat Jaime contact had met artsen of verpleging en hielp Jaime bij het contact, door bijvoorbeeld informatie samen te vatten en te verduidelijken. Ook wees begeleiding Jaime op zijn eigen functioneren, bijvoorbeeld door hem terug te geven wanneer hij kortaf was geweest naar verpleging, hierdoor kon hij dit gedrag herkennen en aanpassen.

In deze periode veranderde het gedrag van Jaime. Jaime trok zich minder terug; hij trad weer in contact met de omgeving en sliep minder. Jaime was minder vaak kortaf of snauwerig naar de verpleging en ging zelfs weer grapjes maken. Uiteindelijk ging Jaime ook de behandeling weer accepteren en ontstond langzaam maar zeker de wens tot revalidatie. De wens tot euthanasie verdween naar de achtergrond.

Hierdoor ontstaat de situatie dat Jaime, staande voor dezelfde uitdaging, twee verschillende, tegenovergestelde uitingen doet van wat zijn autonome wens is. In situatie 1 staat hij er vrijwel alleen voor en wenst hij euthanasie. Terwijl in situatie 2, waarin Jaime ondersteuning en nabijheid van naasten en begeleiding krijgt, hij kiest voor revalidatie. Beide uitingen van Jaime waren intentioneel en met (vrijwel) identiek begrip van de situatie genomen. Wel was er iets veranderd in de omgeving.

Beauchamp en Childress' theorie kan deze verandering in wens uitleggen als een verandering als gevolg van beïnvloeding van buitenaf, waardoor de onafhankelijkheid van Jaime wordt beperkt. Situatie 2 kan dan gezien worden als een schending van de negatieve verplichting van respect voor autonomie en zodoende als een beperking van zijn autonomie. Beauchamp en Childress' hebben het bij het juiste eind wanneer zij de verandering in omgeving aanwijzen als bepalend voor de verandering van de autonome wens van Jaime. Echter, de praktijksituatie lijkt te tonen dat de conclusie dat dit in strijd is met respect voor Jaime's autonomie onjuist is. De praktijksituatie toont

namelijk dat Jaime, in situatie 1, niet zichzelf is als gevolg van de situatie waarin hij zich bevindt en dat een aanpassing van de situatie hem juist in staat stelt om meer zichzelf te zijn en hierdoor vrijer te kunnen kiezen. Doordat in situatie 2 de bepalende invloed van buitenaf, door de situatie, wordt beperkt, wordt de mogelijkheid om zelf te kiezen en een eigen keuze te maken juist mogelijk gemaakt en bevorderd, in plaats van beperkt.

De praktijksituatie van Jaime toont ons dat Jaime in situatie 1 niet zichzelf is: hij is teruggetrokken, kort af en snauwerig, waar hij normaal vriendelijk en behulpzaam is. Beauchamp en Childress' opvatting van respect voor autonomie heeft hiervoor geen oog. Toch lijkt het van belang voor autonomie dat iemand zichzelf kan zijn, omdat dit het mogelijk maakt dat iemand keuzes maakt die bij hem of haar passen en in deze zin eigen zijn. In hoofdstuk 4 zagen we dat het voor autonomie van belang is dat iemand zichzelf kan zijn, bijvoorbeeld omdat het mogelijk maakt dat iemand in overeenkomst met de eigen identiteit handelt of omdat het van belang is dat iemand wordt bewogen door redenen en bewuste bedoelingen die van hemzelf zijn en niet door oorzaken die die iemand van buitenaf overvallen.

De praktijksituatie van Jaime toont ons dat het niet zichzelf zijn van Jaime het gevolg lijkt te zijn van de situatie waarin hij zich bevond. Situatie 1 lijkt overvragend te zijn geweest voor Jaime, en hem in zekere zin van buitenaf te overvallen, doordat deze niet is aangepast op de gevolgen van zijn hersenletsel. Situatie 1 is dus van bepalende invloed op Jaime's mogelijkheden om zichzelf te kunnen zijn en zelf keuzes te kunnen maken. Dit toont hoe de 'neutrale situatie' dus eigenlijk niet neutraal is, maar wel degelijk bepaalde zaken veronderstelt: zoals dat iemand in staat is zichzelf te redden in het contact met artsen en verpleging en dat iemand zelf in staat is om te zorgen er voldoende ondersteuning is vanuit de omgeving. Zaken die in het geval van Jaime niet vanzelfsprekend zijn. Situatie 2 toont hoe, in het geval van Jaime, juist een aanpassing van de omgeving nodig is om het mogelijk te maken dat hij zichzelf kan zijn en zijn keuzemogelijkheden te vergroten. Doordat Jaime in situatie 2 minder overvraagd wordt lijkt hij meer mogelijkheden te ervaren om te kiezen en beter in staat zijn om zijn eigen waarden en doelen mee te nemen in zijn keuzes.

Uit het bovenstaande concludeer ik dat de opvatting van Beauchamp en Childress te kort schiet wanneer we kijken naar de praktijksituatie van Jaime. De praktijksituatie toont dat het afzien van inmenging in het geval van mensen met NAH niet automatisch leidt tot het beschermen van de autonomie. Bij respect voor de autonomie van mensen met NAH lijkt het namelijk ook van belang dat er aandacht is voor dat iemand een keuze kan maken die bij hem of haar past en de rol die de omgeving speelt bij het zichzelf kunnen zijn en de keuzemogelijkheden die iemand ervaart bij het zelf kiezen.

In het volgende hoofdstuk zullen we daarom, met behulp van deze conclusies, verder kijken naar wat respect voor autonomie van mensen met NAH behelst.

## 6 Een opvatting van (respect voor) autonomie voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel

In het vorige hoofdstuk hebben we gezien hoe Beauchamp en Childress' opvatting van respect voor autonomie het belang toont van (a.) het ondersteunen mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) bij het maken van intentionele, geïnformeerde en onafhankelijke keuzes en (b.) het belang van het erkennen en beschermen van autonome uitingen tegen beïnvloeding van buitenaf. Daarnaast heeft de praktijksituatie van Jaime getoond dat Beauchamp en Childress' opvatting van respect voor autonomie onvoldoende oog heeft voor (c.) het belang van een keuze die bij de persoon past en (d.) het belang van een omgeving die het mogelijk maakt dat iemand met NAH zichzelf kan zijn en zelf keuzes kan maken.

In dit hoofdstuk zal ik aan de hand van de bovenstaande bevindingen een begrip van respect voor autonomie formuleren dat beter in staat is respect te hebben voor de autonomie van mensen met NAH. Hiervoor zal ik beargumenteren dat er naast aandacht voor soevereiniteit (het maken van een eigen keuze) ook aandacht moet komen voor authenticiteit (het maken van een keuze die bij de persoon past) en voor de rol van de omgeving hierin.

Voor het onderscheid tussen soevereiniteit en authenticiteit heb ik mij laten inspireren door *The Different Faces of Autonomy* van Maartje Schermer. Zij stelt dat de twee voornaamste aspecten van autonomie authenticiteit en soevereiniteit zijn.<sup>79</sup> Authenticiteit en soevereiniteit zijn begrippen die zowel samengaan, als op gespannen voet staan met elkaar. Met behulp van onder andere het werk van Ells en Lotan zal ik aantonen op welke manier de omgeving van belang is voor respect voor de soevereiniteit en authenticiteit van mensen met NAH.

Het doel van dit hoofdstuk is niet om een enkelvoudige allesomvattende definitie te geven van wat (respect voor) autonomie is. In lijn met Schermer denk ik dat door de veelzijdigheid van het autonomie begrip in een dergelijke definitie altijd een belangrijk deel van de betekenis verloren zal gaan.<sup>80</sup> Ik vind het met name van belang om hieronder een opvatting van (respect voor) autonomie te tonen die helpt de problemen bij de ondersteuning van mensen met NAH te verduidelijken en te begrijpen.

### 6.1 Authenticiteit

In het vorige hoofdstuk hebben we gezien dat het van belang lijkt te zijn dat iemand een keuze maakt die bij de persoon past. De theorie van Beauchamp en Childress heeft

---

<sup>79</sup> Schermer, *Different Faces*, 180.

<sup>80</sup> Schermer, 179.

hier geen oog voor. In dit hoofdstuk zal ik, aan de hand van Schermer, tonen dat een keuze die ook authentiek is autonomer is dan een keuze die alleen soeverein is. Dit verklaart waarom het van belang is dat iemands keuze bij hem of haar past. Dat reikt handvatten aan voor het bepalen welke keuze voorrang geniet in het geval van conflicterende keuzes.

In het debat rondom persoonlijke autonomie zijn er twee steeds terugkerende begrippen, namelijk soevereiniteit (of vrijheid) en authenticiteit.<sup>81</sup> Waar we gezien hebben dat Beauchamp en Childress' opvatting sterk gericht is op (negatieve) vrijheid en soevereiniteit, lijken vragen rondom authenticiteit (en positieve vrijheid) onbeantwoord te blijven. Dat terwijl veel van de hedendaagse filosofische opvattingen van autonomie, zoals de procedurele opvattingen van Frankfurt en Dworkin, wijzen op het belang van het authenticiteitsaspect van autonomie. Authenticiteit gaat erover dat iemand echt zichzelf is. Wat het betekent om echt jezelf te zijn verschilt per theorie. Over het algemeen gaat het erom dat iemands zelf, waarden, wensen en/of doelen, op de een of andere manier terugkomen in de keuzes die iemand maakt. Authenticiteit is in deze zin dan ook gradueel. De keuzes die iemand maakt in het leven zijn altijd in meer of mindere mate authentiek: afhankelijk van de mate waarin ze overeenkomen met iemands waarden en doelen.<sup>82</sup>

Schermer stelt dat er twee redenen zijn dat autonomie als waardevol gezien wordt, namelijk:

- (i.) dat het mensen in staat stelt het eigen leven vorm te geven (intrinsieke waarde), en
- (ii.) dat het bijdraagt aan het welzijn van mensen (instrumentele waarde).<sup>83</sup>

Autonomie is dus waardevol als gevolg van deze intrinsieke en extrinsieke waarde en verdient daarmee respect. De instrumentele waarde gaat over de bijdrage die autonomie levert aan het welzijn van mensen. De reden hiervoor is de claim dat mensen zelf het beste inzicht hebben in hetgeen hun welzijn bevordert of beperkt en dat het daarom in hun eigen belang is om zelf keuzes te maken.<sup>84</sup> Hoewel welzijn niet een onderdeel is van het autonomie begrip, maar een aparte waarde, geven de morele plichten van weldoen en niet-schaden wel een basis om autonomie te waarderen en te

---

<sup>81</sup> Schermer, *Different Faces*, 180; en Ruth R. Faden en Tom L. Beauchamp, *A History and Theory of Informed Consent* (New York: Oxford University Press, 1986), 237.

<sup>82</sup> Schermer, *Different Faces*, 180.

<sup>83</sup> Schermer, 181.

<sup>84</sup> Schermer, 10.



respecteren.<sup>85</sup> Vanuit het idee dat mensen zelf het beste kunnen bepalen wat goed of slecht is voor hun welzijn is authenticiteit van groot belang. Want wanneer iemand een authentieke keuze maakt, gebaseerd op waarden en doelen waarop hij of zij gereflecteerd heeft en waarmee hij of zij zichzelf identificeert, dan draagt deze vrijwel per definitie bij aan het welzijn.<sup>86</sup> Dus hoe authentiek een keuze, hoe groter de kans dat deze het welzijn van de persoon vergroot. Het omgekeerde geldt echter ook, hoe minder authentiek, des te groter de kans dat het nadelige effecten heeft voor het welzijn van de persoon.<sup>87</sup>

Een authentieke keuze is dus niet alleen een keuze die iemand zelf maakt, maar ook een keuze waarin iemands zelf bepalend is. Hierdoor is een keuze die ook authentiek is in staat het leven te vormen op een manier die past bij de persoon. Hierdoor draagt een keuze die authentiek is (meestal) ook bij aan het welzijn van de persoon en is een keuze die ook authentiek is autonomer dan een keuze die alleen soeverein is.

### **6.1.1 Authenticiteit en de praktijk**

De opvatting van authenticiteit zoals hierboven gepresenteerd verheldert de praktijk-situatie van Jaime. Het geeft een theoretische verklaring voor de intuïtie dat het van belang is dat iemand een keuze maakt die bij zichzelf past. Waar een keuze die niet authentiek is alleen mensen in staat stelt het leven vorm te geven, draagt een keuze die wel bij de persoon past ook bij aan zijn of haar welzijn. Daarnaast geeft het, in het geval van tegengestelde wensen, de mogelijkheid te beargumenteren welke uiting in eerste instantie respect verdient, namelijk diegene die het meest authentiek is.

Echter, de opvatting dat iemand zelf het beste zicht heeft op wat zijn of haar welzijn vergroot, maakt het voor anderen ook moeilijk om te bepalen wat iemands welzijn bevordert. Om te kunnen bepalen of een keuze authentiek is zal het nodig zijn om de redenen die iemand geeft voor zijn keuzes na te gaan. Hierbij is het volgens Schermer van belang dat deze blijk geven van een consistent en coherent waardesysteem, passen binnen iemands biografie en binnen zijn of haar meer algemene kijk op de wereld.<sup>88</sup>

### **6.1.2 Authenticiteit en paternalisme**

Een mogelijke kritiek op het bovenstaande is dat respect voor authenticiteit leidt tot het ondermijnen van de soevereiniteit en paternalisme. Respect voor keuzes in het

---

<sup>85</sup> Schermer, *Different Faces*, 181.

<sup>86</sup> Schermer, 181.

<sup>87</sup> Schermer, 181.

<sup>88</sup> Schermer, 181.

algemeen leidt niet altijd tot het bevorderen van het welzijn. Mensen kunnen zich vergissen over wat welzijn voor hen betekent of wat hun welzijn bevordert.<sup>89</sup> Een nadruk op authenticiteit kan leiden tot het minachten van de daadwerkelijke uitingen van mensen in naam van hun echte, authentieke wens. Deze gevallen roepen de vraag op wat uiteindelijk bepalend is: respect voor de soevereiniteit of het beschermen van het welzijn. Hier ontstaat het dilemma van paternalisme.

Om paternalisme te voorkomen is het van belang dat authenticiteit niet absoluut gemaakt wordt. Hoewel ik denk dat een onderdeel van respect voor autonomie het bevorderen van authenticiteit behoort te betreffen en dit ook op een niet paternalistische manier kan (zie paragraaf 6.3), moet authenticiteit niet worden afdwongen bij mensen. Net als Schermer denk ik dat wanneer de bescherming en het bevorderen van authentieke zelfontwikkeling in conflict komen met iemands eigen keuze, mensen nooit gedwongen zouden moeten worden om tegen hun wil in hun authenticiteit te ontwikkelen.<sup>90</sup> Hierbij moet wel worden aangevuld dat het idee van het ontbreken van authenticiteit, doordat iemand zich heel anders gedraagt dan normaal, een belangrijk signaal kan zijn dat er mogelijk iets aan de hand is met de autonomie van deze persoon.<sup>91</sup>

## 6.2 Soevereiniteit

In de vorige paragraaf hebben we gezien dat authenticiteit van belang is voor autonomie. Autonomie vereist ook soevereiniteit en daarnaast vereist authenticiteit ook soevereiniteit. Het belang van soevereiniteit zagen we ook terug bij Beauchamp en Childress en binnen de verschillende praktijkdocumenten.

Soevereiniteit gaat over de menselijke eigenschap om zelf keuzes en beslissingen te kunnen maken en aan de hand hiervan het eigen leven te vormen.<sup>92</sup> Keuzes van mensen staan in praktijk altijd onder invloed van buitenaf en zijn in deze zin dus nooit volledig autonoom. Net als authenticiteit is soevereiniteit dus gradueel. Het is daarom dat een keuze, in de praktijk, slechts substantieel soeverein hoeft te zijn om als autonoom gezien te worden.<sup>93</sup>

De waarde van soevereiniteit voor autonomie komt voort uit de intrinsieke waarde van autonomie. De intrinsieke waarde van autonomie stelt ofwel dat autonomie van zichzelf waardevol is en een soort axiomatische (*self-evident*) waarde heeft, ofwel dat autonomie waardevol is omdat het een noodzakelijke voorwaarde is voor het bestaan

---

<sup>89</sup> Schermer, *Different Faces*, 181.

<sup>90</sup> Schermer, 185.

<sup>91</sup> Faden en Beauchamp, *History and Theory*, 266.

<sup>92</sup> Schermer, *Different Faces*, 180.

<sup>93</sup> Beauchamp en Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 59-60.

van iets anders dat onmiskenbaar waardevol is (zoals een leven). Het soevereiniteitsaspect van keuzes maken wordt hiermee los van authenticiteit gewaardeerd. Dit komt, volgens Schermer, doordat we het waardevol vinden om door middel van eigen keuzes ons leven eigen te kunnen maken.<sup>94</sup> Het gaat er dan met name om dat het onze keuzes zijn, gemaakt door onszelf en niet door iemand anders. Hierdoor voelen wij ons verantwoordelijk voor deze keuzes en de manier waarop ze ons vormen.

Respect hebben voor de autonomie van mensen betekent dus ook respect hebben voor de soevereiniteit. Hetgeen geldt voor zowel grote keuzes, als kleine, alledaagse keuzes. De essentie van soevereiniteit is dat in principe alle keuzes van mensen, die hen zelf betreffen, het verdienen om gerespecteerd te worden.<sup>95</sup> Dit geldt dus ook voor keuzes die niet authentiek zijn. Op deze manier beschermt soevereiniteit tegen ongegrond paternalisme, hetgeen volgens Mackenzie een plicht is voor iedere theorie van persoonlijke autonomie.<sup>96</sup> Paternalisme blijft altijd een risico binnen de gehandicaptenzorg. Hierdoor is soevereiniteit extra van belang binnen de context van de ondersteuning van mensen met NAH.

Een risico van te veel nadruk op soevereiniteit is, echter, dat het een dwingend ideaal wordt. Te veel nadruk zou kunnen leiden tot het in de steek laten van mensen en tot isolatie.<sup>97</sup> Het recht op soevereiniteit zou dan in de praktijk kunnen fungeren als een excuus om zich niet in de ander te hoeven verdiepen en interesseren of om iemand niet te hoeven ondersteunen in het maken van eigen keuzes en het leiden van een eigen leven.

### **6.2.1 Soevereiniteit en authenticiteit**

Soevereiniteit is ook van belang voor authenticiteit. Authenticiteit vereist soevereiniteit om ten minste twee redenen. Ten eerste zorgt respect voor soevereiniteit ervoor dat iemands eigen perspectief gerespecteerd moet worden. Hetgeen ook van belang is voor de claim dat mensen zelf het beste inzicht hebben in hetgeen hun welzijn bevordert of beperkt. Op deze manier beschermt respect voor de soevereiniteit de authenticiteit tegen paternalistische inmenging en maakt soevereiniteit authenticiteit mede mogelijk.

Ten tweede vereist authenticiteit soevereiniteit doordat soevereiniteit het mogelijk maakt dat men nieuwe ervaringen kan opdoen. Iemand kan simpelweg de behoefte hebben om iets gekks te doen of een nieuwe ervaring op te doen en te ontdekken welk effect dit heeft op anderen.<sup>98</sup> Op deze manier kunnen mensen ontdekken wat wel of

---

<sup>94</sup> Schermer, *Different Faces*, 180.

<sup>95</sup> Schermer, 183.

<sup>96</sup> Mackenzie, 'Relational Autonomy,' 523.

<sup>97</sup> Schermer, *Different Faces*, 181.

<sup>98</sup> Faden en Beauchamp, *History and Theory*, 266.

niet bij hen past en maakt soevereiniteit het mogelijk om de capaciteiten voor authenticiteit te beoefenen en ontwikkelen.

Hieraan verwant beschermt soevereiniteit ook tegen inmenging in keuzes van mensen in de omgang met nieuwe en onbekende situaties of problemen. In de confrontatie met dergelijke situaties is het mogelijk dat iemand voor de buitenwereld op een vreemde manier reageert en niet zichzelf lijkt, terwijl dit eigenlijk komt doordat de situatie nog onbekend is voor de persoon.<sup>99</sup> In dergelijke situaties is het dus mogelijk dat iemand authentiek handelt, maar dit overkomt als niet authentiek.

### **6.2.2 Soevereiniteit en de praktijk**

De opvatting van soevereiniteit zoals hierboven gepresenteerd verheldert de praktijk-situatie van Jaime. Het laat zien dat, als gevolg van de intrinsieke waarde van autonomie, beide keuzes van Jaime het verdienen om serieus genomen te worden. Ondanks eventuele twijfel over de authenticiteit. In die zin ondersteunt deze opvatting van soevereiniteit de opvatting van Beauchamp en Childress wanneer zij stellen dat autonomie gaat over het erkennen van het recht om (onafhankelijke) keuzes te maken.

Ook hebben we gezien dat authenticiteit soevereiniteit nodig heeft. Het leert ons dat doordat Jaime met een voor hem onbekende situatie moet omgaan, het zo kan lijken dat hij overkomt als niet authentiek, terwijl hij dat wel is. Het wijst op het belang van extra zorgvuldig handelen in dergelijke situaties om ongerechtvaardigde inmenging te voorkomen.

Een risico van te veel nadruk op soevereiniteit is dat het kan fungeren als een excuus om je niet in de ander te hoeven verdiepen of hem niet te hoeven ondersteunen bij het leiden van een eigen leven. Hierdoor kan de waarde van authenticiteit voor autonomie uit het zicht raken. Hoewel er terecht wordt gewezen op de mogelijkheid van schijnbaar ‘vreemd gedrag’ in onbekende situaties, betekent dit niet automatisch dat dit ‘vreemde gedrag’ niet een signaal kan zijn van een niet authentieke keuze. Vanuit een te grote nadruk op soevereiniteit kan dit ondergesneeuwd raken. Dat lijkt het geval bij een opvatting zoals die van Beauchamp en Childress. Het is daarom van belang dat er binnen autonomie zowel aandacht is voor de soevereiniteit als de authenticiteit.

## **6.3 Omgeving**

In voorgaande paragrafen van dit hoofdstuk hebben we gezien dat zowel authenticiteit als soevereiniteit van belang zijn voor autonomie. In deze paragraaf zal ik onder andere met behulp van Mackenzie, Lotan en Ells tonen dat wanneer je respect wilt hebben voor de autonomie van mensen met NAH, het ook van belang is dat de omgeving is aangepast om soevereiniteit en authenticiteit mogelijk te maken en te bevorderen.

---

<sup>99</sup> Faden en Beauchamp, *History and Theory*, 266.

NAH is een beperking. Een beperking betekent een niet ideale situatie en impliceert hiermee een afhankelijkheid van de omgeving. Dit geldt ook voor autonomie. Ook hiervoor zijn mensen met NAH gedeeltelijk afhankelijk van de omgeving. Wanneer een samenleving de autonomie van allen waardevol vindt, dan is respect voor autonomie een omgeving die de autonomie van mensen met NAH mogelijk maakt en bevordert.

Lotan en Ells stellen dat een beperking per definitie een positie suggereert die minder dan ideaal of standaard is.<sup>100</sup> Over wat een beperking betekent is discussie. Aan de ene kant zijn er zij die een beperking zien als een normale vorm van anders zijn. Aan de andere kant zijn er die een beperking zien als iets dat ervoor zorgt dat mensen slechter af zijn.<sup>101</sup> In lijn met de Amerikaanse filosofe Elizabeth Barnes zou ik een soort middenpositie in dit debat willen innemen, namelijk dat het hebben van een beperking iets is dat het leven moeilijker maakt.<sup>102</sup>

De gevolgen van hersenletsel maken het leven dus moeilijker. Het kan ervoor zorgen dat mensen sneller vermoeid zijn en minder kunnen doen, waardoor het dagelijks leven meer moeite kost. Ook kunnen de gevolgen van hersenletsel ertoe leiden dat communicatie moeilijker wordt, als gevolg van afasie of beperkingen van sociale inzicht. Het omgaan met nieuwe situaties kan door NAH bemoeilijkt worden als gevolg van een beperkt probleemoplossend vermogen, een beperking van het in- en overzicht of planning- en organisatieproblemen. Kortom de gevolgen van hersenletsel maken het leven moeilijker. Hetgeen iets anders is dan de bewering dat mensen met NAH per definitie slechter af zijn. Er zijn mensen die hun hersenletsel zijn gaan beschouwen als iets positiefs. Ells beschrijft zelfs dat sommige mensen hun beperking beschouwen als het beste is wat hen is overkomen (bijvoorbeeld doordat men dichter tot hun naasten is gekomen).<sup>103</sup>

Ongeacht de betekenis die mensen geven aan hun beperking is een beperking dus iets dat het leven moeilijker maakt. Volgens Lotan en Ells impliceert een beperking hierdoor een afhankelijkheid van ondersteuning uit de omgeving om zichzelf zo dicht mogelijk bij de felbegeerde standaard te kunnen brengen.<sup>104</sup> De beperkende gevolgen van hersenletsel maken een bepaalde mate van afhankelijk zijn van de omgeving dus onvermijdelijk. Hetgeen zich in de praktijk op ten minste twee manieren toont, namelijk (i.) in de noodzaak van ondersteuning op gebieden waar anderen die niet

---

<sup>100</sup> Lotan en Ells, 'Adults,' 114.

<sup>101</sup> Elizabeth Barnes, 'Disability, Minority and Difference,' *Journal of Applied Philosophy* 26, nr. 4 (2009): 337, <https://doi.org/10.1111/j.1468-5930.2009.00443.x>.

<sup>102</sup> Barnes, 'Disability, Minority and Difference,' 352.

<sup>103</sup> Ells, 'Lessons About Autonomy,' 604.

<sup>104</sup> Lotan en Ells, 'Adults,' 114.

nodig hebben en (ii.) in het niet zomaar gebruik kunnen maken van mogelijkheden die de samenleving biedt.

Ten eerste (i.) de noodzaak van ondersteuning op gebieden waar anderen die niet nodig hebben. Mensen met NAH hebben als gevolg van hun hersenletsel soms hulp nodig bij zaken als reizen, huishouden, zelfzorg, financiën en onderwijs. Als gevolg van hun letsel missen ze, bijvoorbeeld, het benodigde overzicht, de fysieke mogelijkheden of de energie. Hulp nodig hebben bij dergelijke activiteiten impliceert een mate van afhankelijkheid waar mensen zonder beperking doorgaans onafhankelijk zijn.

Ten tweede (ii.) het niet zomaar gebruik kunnen maken van mogelijkheden die de samenleving biedt. Afhankelijkheid is vaak niet duidelijk zichtbaar voor hen die opgroeien in een normale situatie en in deze zin als bevoorrecht gezien kunnen worden. Voor hen lijkt het alsof zij onafhankelijk zijn doordat zij de ‘felbegeerde standaard’ bezitten. Voor mensen met NAH kunnen de voordelen en mogelijkheden die de samenleving biedt ontoegankelijk zijn zonder hulp of aanpassing van de omgeving. Openbaar vervoer kan te chaotisch (overzichtsbeperking), druk (prikkelgevoeligheid) of onvoorspelbaar zijn (probleemoplossend vermogen). School en werk kunnen te veeleisend zijn doordat het gevraagde tempo te hoog is of doordat het aantal uren te belastend is. Als gevolg hiervan, stelt Ells, kunnen mensen met een beperking gezien worden als afhankelijk en hiervoor verantwoordelijk gehouden worden door anderen en henzelf.<sup>105</sup>

### **6.3.1 Omgeving en respect voor autonomie**

Het hebben van NAH betekent dus een niet ideale situatie, die het leven moeilijker maakt, en om alsnog in de buurt van de standaard te komen zijn mensen met hersenletsel sterker afhankelijk van hun omgeving. Dit geldt ook voor de autonomie. Lotan en Ells stellen dat voor mensen met een cognitieve en/of fysieke beperking het vermogen tot autonomie voor een groot deel afhankelijk is van de omgeving waarin zij zich bevinden.<sup>106</sup> Hetgeen je ook terugziet bij mensen met NAH. Hersenletsel kan negatieve gevolgen hebben voor de vaardigheden en competenties die nodig zijn voor autonomie. Maar, zo stelt Ells, doordat autonomie gradueel is kan autonomie soms verlies of beperking van de capaciteiten voor autonomie weerstaan, waardoor dit niet substantiële autonomie hoeft uit te sluiten.<sup>107</sup> Hierdoor is het, volgens Ells, voor

---

<sup>105</sup> Ells, ‘Lessons About Autonomy,’ 603.

<sup>106</sup> Lotan en Ells, ‘Adults,’ 114.

<sup>107</sup> Ells, ‘Lessons About Autonomy,’ 606.

mensen met een beperking de uitdaging om substantiële autonomie te behouden, herkrijgen of opnieuw uit te vinden ondanks de gevolgen van een beperking en de omstandigheden van iemand sociale situatie.<sup>108</sup>

De strijd om autonomie laat zich vaak typeren door de strijd om onafhankelijkheid. Waar zowel Beauchamp en Childress' opvatting van autonomie, als wel het Verdrag inzake rechten van personen met een handicap en de Wet zorg en dwang psychogeriatrische en verstandelijk gehandicapte cliënten, zich sterk richten op het belang van onafhankelijkheid, zijn mensen met NAH juist sterk afhankelijk van de omgeving om zichzelf zo dicht mogelijk bij de standaard te kunnen brengen. Dit suggereert dat strijd om autonomie, voor mensen met NAH, niet moet gaan over onafhankelijkheid van de omgeving, maar juist over een bevorderende verbondenheid met anderen en de omgeving. Ells stelt daarom dat het logischer is om te spreken over gesitueerde onafhankelijkheid (*situated independence*): iemand is slechts onafhankelijk binnen de grenzen van iemands situatie.

Dat mensen met NAH voor autonomie afhankelijk zijn van de omgeving geldt zowel voor soevereiniteit als authenticiteit. Ten eerste de afhankelijkheid van de omgeving voor soevereiniteit. Zoals we gezien hebben in paragraaf 6.2 is soevereiniteit een belangrijk aspect van autonomie. Dit komt onder andere door de intrinsieke waarde van autonomie, gelegen in het maken van eigen keuzes en het vormen van het eigen leven. Soevereiniteit betreft het maken van eigen keuzes en deze effectief maken in het handelen. Ells laat zien dat soevereiniteit hiermee gaat over (1.) autoriteit (*authority*) en (2.) controle (*control*). Autoriteit, bij Ells, impliceert de capaciteit, vaardigheid en verantwoordelijkheid om keuzes te maken.<sup>109</sup> Controle, bij Ells, gaat over de mogelijkheid hebben de eigen keuze vorm te geven in het handelen.<sup>110</sup>

Allereerst (1.) autoriteit. De omgeving van mensen met NAH kan iemands autoriteit ontkennen. Autoriteit is hierdoor dus afhankelijk van de omgeving. Het onterecht niet erkennen van autoriteit kan vele redenen hebben, zoals: vooroordelen vanuit de omgeving over mensen met een beperking of beperkingen in communicatie als gevolg van hersenlestel. Maar ook het gebrek aan mogelijkheden om een keuze zelf effectief te maken in het handelen kan onterecht gezien worden als een indicatie van een gebrek aan autoriteit.<sup>111</sup> Wanneer de autoriteit van mensen met NAH onterecht niet erkend wordt door de omgeving, worden deze buiten het proces van keuzes maken over het eigen leven geplaatst. Hetgeen een inbreuk op de soevereiniteit betreft.

---

<sup>108</sup> Ells, 'Lessons About Autonomy,' 606.

<sup>109</sup> Ells, 605.

<sup>110</sup> Ells, 605.

<sup>111</sup> Ells, 605.

Op deze manier zijn mensen met NAH afhankelijk van de omgeving voor de erkenning van hun autoriteit, die voorwaarde is voor soevereiniteit.

Vervolgens (2.) controle. Met betrekking tot controle zien we ook dat mensen met NAH afhankelijk zijn van de omgeving. Iemands omgeving kan de controle weg nemen. Familieleden zijn soms, als gevolg van een lange en onzekere periode na verwerving van het letsel, overbezorgd en als gevolg hiervan geneigd de controle bij de persoon met NAH weg te nemen. Daarnaast kunnen de gevolgen van hersenletsel er direct voor zorgen dat iemand controle verliest, bijvoorbeeld door een eetontremming. Om toch de benodigde controle voor substantiële soevereiniteit te kunnen verkrijgen zal iemand met NAH soms afhankelijk zijn van de inrichting van de omgeving (bijvoorbeeld toegang tot eten). Een ander voorbeeld is dat veel mensen met NAH een verminderde belastbaarheid hebben. Hierdoor zullen mensen met hersenletsel vaker moeten kiezen wat ze zelf willen doen (bijvoorbeeld zorgen voor de kinderen) en wat ze door anderen willen laten doen (bijvoorbeeld het huishouden). Op deze manier is controle, en daarmee soevereiniteit, tenminste gedeeltelijk afhankelijk van de omgeving. Ells stelt, overigens, dat het niet nodig is om volledige controle te hebben over je leven en dat er meestal speelruimte is voor een bepaalde mate van autonomie.<sup>112</sup>

Ten tweede de afhankelijkheid van de omgeving voor authenticiteit. Zoals we gezien hebben in paragraaf 6.1 is authenticiteit een belangrijk aspect van autonomie. Dit komt onder andere doordat authentieke keuzes het eigen leven vormgeven op een manier die bij de persoon past en deze hierdoor (meestal) bijdragen aan het welzijn van mensen. Authenticiteit gaat erover dat iemand echt zichzelf is, wat over het algemeen betekent dat iemands zelf, bestaande uit zijn of haar waarden, wensen en doelen, op de een of andere manier terugkomt in de keuzes die iemand maakt.

Allereerst is authenticiteit afhankelijk van de omgeving omdat de voorwaarde voor authenticiteit omgevingsafhankelijk zijn. Om de vaardigheden die benodigd zijn voor authenticiteit te kunnen beoefenen is een bepaalde opvatting van het zelf van belang. Volgens Mackenzie moet iemand zichzelf zien als bekwaam en gemachtigd om voor zichzelf te spreken.<sup>113</sup> Hetgeen bepaalde houdingen ten opzichte van het zelf vereist, namelijk: (a.) zelfrespect (*self-respect*), (b.) zelfvertrouwen (*self-trust* of *basis self-confidence*) en (c.) eigenwaarde (*Self-esteem* of *self-worth*). (a.) Zelfrespect is een affectief geladen zelfbeeld dat een kijk op het zelf benadrukt als legitieme bron van redenen voor het handelen, (b.) zelfvertrouwen gaat over de capaciteit om te vertrouwen op de eigen overtuigingen, emotionele reacties en oordelen en (c.) eigenwaarde is een evaluerende houding ten opzichte van het zelf en betreft het denken over het eigen leven, de eigen

---

<sup>112</sup> Ells, 'Lessons About Autonomy,' 608.

<sup>113</sup> Mackenzie, 'Relational Autonomy,' 527.



overtuigingen en de eigen ondernemingen als waardevol.<sup>114</sup> De bovenstaande houdingen, en de daaruit voortvloeiende ervaring van zeggenschap, is gradueel en domein afhankelijk.<sup>115</sup> Het is niet nodig om alles aan het eigen leven waardevol te vinden of over alles van het zelf zelfvertrouwen te hebben. Hierdoor kan het zo zijn dat iemand binnen een bepaald domein van het leven wel een sterk gevoel van autoriteit ervaart (bijvoorbeeld huishouden), terwijl iemand op een ander gebied (bijvoorbeeld werk) die veel minder ervaart.

Voor de ontwikkeling van de bovenstaande houdingen moet iemand een beeld ontwikkelen van wie hij of zij is. Mackenzie stelt echter dat ons beeld van wie wij zijn onlosmakelijk verbonden is met onze relaties met anderen.<sup>116</sup> De omgeving van mensen met NAH heeft dus een belangrijke impact op hun zelfbeeld en hun zelfinterpretatie. Daarnaast is de frustratie van het steeds weer geconfronteerd worden met dingen die voor het hersenletsel wel konden en nu niet meer lukken, kenmerkend voor NAH. Hierdoor kunnen zelfrespect, zelfvertrouwen en eigenwaarde onder druk komen te staan en is ondersteuning van mensen met NAH bij de vorming van deze houdingen extra van belang. Tot slot is ook de maatschappelijke betekenis van een beperking van invloed.<sup>117</sup> Hoe de maatschappij mensen met NAH ziet en waardeert kan vormend zijn voor iemands zelfbeeld. Op deze manier is authenticiteit dus afhankelijk van de omgeving.

Vervolgens zijn mensen met NAH ook afhankelijk van hun omgeving door de directe gevolgen van hersenletsel op de capaciteiten en vaardigheden die nodig zijn voor authenticiteit. De gevolgen van hersenletsel, zoals een inzichtbeperking, een beperkt ziekte-inzicht en verminderd inzicht in het eigen functioneren, zijn van invloed op de capaciteiten voor authenticiteit. Ze maken het moeilijker voor de persoon met NAH om een stabiel zelfbeeld te vormen en om het zelf terug te laten komen in de keuzes die hij of zij maakt. Dus wanneer de capaciteiten en vaardigheden voor authenticiteit beperkt worden door het hersenletsel en men hier niet in ondersteund wordt door de omgeving, dan komt de bewering dat deze persoon zelf in de beste positie is om te bepalen wat zijn of haar welzijn bevordert in het geding. Zoals hierboven benoemd is autonomie gradueel en het kan enig verlies of vermindering van de capaciteiten voor autonomie weerstaan. Schermer stelt dat voor de ontwikkeling van de capaciteiten voor authenticiteit enige interactie met en ondersteuning vanuit de omgeving nodig is.<sup>118</sup> Dat kan bestaan uit, onder andere, educatie, medicatie, en

---

<sup>114</sup> Mackenzie, 'Relational Autonomy,' 525.

<sup>115</sup> Mackenzie, 527.

<sup>116</sup> Mackenzie, 527.

<sup>117</sup> Ells, 'Lessons About Autonomy,' 611.

<sup>118</sup> Schermer, *Different Faces*, 183.

therapie, maar ook uit de ondersteuning van anderen bij het helpen omgaan met de gevolgen van een beperking of het ondersteunen bij het stellen van prioriteiten en het maken van afwegingen.<sup>119</sup>

Lotan en Ells stellen dan ook dat als een samenleving autonomie voor allen waardevol vindt, deze de omstandigheden moet creëren die bevorderend zijn voor het ontwikkelen en het verkrijgen van zelfredzaamheid.<sup>120</sup> Zoals we hebben gezien in de praktijkdocumenten wordt autonomie als belangrijk gezien voor mensen met een beperking en dus ook voor mensen met NAH. Onze omgeving, relaties en de omstandigheden binnen de samenleving moeten dus aangepast zijn om mensen met NAH te helpen bij het mogelijk maken en bevorderen van hun autonomie. Hiermee sluit ik mij aan bij de conclusie van Ells, op basis van haar analyse van de ervaring van mensen met een beperking, dat '[t]o the extent that anything in one's context or social situation can change to maintain or enhance or frustrate the achievement of autonomy, respect for autonomy may entail acting on those features of one's context or social situation.'<sup>121</sup>

### 6.3.2 Omgeving en paternalisme

Men kan zich echter afvragen of een begrip van respect voor autonomie, als het aanpassen van de omgeving ter bevordering van autonomie, in de praktijk niet tot paternalisme zal leiden. Zoals we in hoofdstuk 4 gezien hebben is paternalisme inmenging in het leven van een individu, tegen zijn of haar zin in, verdedigd door de claim dat deze persoon beter af is als gevolg van de inmenging. Het is denk ik goed om te wijzen op de gevaren van paternalisme bij een theorie van respect voor autonomie die stelt dat de omgeving waar mogelijk aangepast moet worden om autonomie te bevorderen. Het moet voorkomen worden dat respect voor autonomie, door middel van een aangepaste omgeving, gebruikt wordt om een bepaalde optiek van het goede leven op te dringen aan iemand. Echter, doordat deze opvatting voor respect voor autonomie zowel het aanpassen van de omgeving ten behoeve van soevereiniteit als authenticiteit bevat, ontstaat er een balans. Daarnaast moeten hulpverleners altijd kritisch en voorzichtig zijn met beslissingen voor of over een ander en waar mogelijk deze in overleg maken met de persoon waarop zij betrekking hebben. Net als Schermer vind ik dat interventies of ondersteuning ten behoeve van het bevorderen van autonomie moeten kunnen worden geweigerd.<sup>122</sup>

---

<sup>119</sup> Schermer, *Different Faces*, 183.

<sup>120</sup> Lotan en Ells, 'Adults,' 114.

<sup>121</sup> Ells, 'Lessons About Autonomy,' 613.

<sup>122</sup> Schermer, *Different Faces*, 185.

Echter, mijn opvatting van respect voor autonomie kan ook de tegenovergestelde rol vervullen. Een opvatting van respect voor autonomie, zoals hierboven gepresenteerd, kan juist ook uitleggen hoe de omgeving in een bepaalde zin al paternalistisch of onrechtvaardig kan zijn voor mensen. Want we hebben gezien dat de omgeving van mensen niet neutraal is, maar ingesteld op een bepaalde standaard. Daarnaast kan de omgeving paternalistisch of beperkend zijn doordat deze autoriteit of controle onterecht wegneemt of doordat deze het vormen van een positief zelfbeeld beperkt. Het bovenstaande begrip van respect voor autonomie kan dergelijke zaken zichtbaar maken. Het kan laten zien hoe kansen en mogelijkheden in de samenleving niet als vanzelf toegankelijk zijn voor mensen met NAH en daarmee de autonomie beperken. Het kan laten zien hoe het stimuleren van positieve relaties en een omgeving van vertrouwen en waardering op een niet paternalistische wijze kan bijdragen aan het zelfbeeld en de capaciteit voor autonomie. Dat wordt niet zichtbaar binnen een meer individualistische opvatting van respect voor autonomie.

### **6.3.3 Omgeving en de praktijk**

Een opvatting van respect voor autonomie zoals hierboven beschreven verheldert ook de praktijksituatie van Jaime. Het geeft allereerst een mogelijke verklaring voor Jaime's keuze zich te onttrekken aan de behandeling en de geuite wens van euthanasie. In situatie 1 lijkt het mogelijk zo te zijn dat Jaime, versterkt door de gevolgen van zijn hersenletsel, overvraagd was en als gevolg hiervan weinig controle ervaarde. Zijn gedrag en geuite wens zouden hierdoor gezien kunnen worden als een poging om toch controle, en zo soevereiniteit, te krijgen in deze onaangepaste situatie. Vanuit deze gedachte is het mogelijk dat Jaime in situatie 2 een omgeving trof die hem instaat stelde om meer controle te krijgen op de situatie. Bijvoorbeeld doordat hij bepaalde controle uit handen kon geven aan de aanwezige mensen (zoals het contact met de verpleging en het verwerken van de informatie). Hierdoor kan hij zich mogelijk weer in staat hebben gevoeld om controle te krijgen op andere gebieden, zoals de revalidatie en het vormen van een nieuw toekomstperspectief, waardoor zijn autonome wens veranderde.

De bovenstaande opvatting van respect voor autonomie kan ook op een andere manier inzicht bieden in de praktijksituatie van Jaime. Een mogelijke verklaring voor de veranderende wens van Jaime kan zijn dat dit het gevolg was van zijn houding ten opzichte van zichzelf. Het lijkt waarschijnlijk dat de eigenwaarde van Jaime onder druk stond tijdens deze ingewikkelde periode in Jaime's leven (en waarschijnlijk nog altijd). Jaime moest het leven met zijn nieuwe fysieke beperkingen als waardevol zien te beschouwen. Een gebrek aan eigenwaarde maakt het lastig om te bepalen wat te doen en hoe te handelen, doordat iemand over zijn leven en activiteiten denkt als zijnde niet

waardevol.<sup>123</sup> Hierdoor kan het voor Jaime moeilijk of onmogelijk zijn geweest de competenties benodigd voor authenticiteit te gebruiken.

De ontwikkeling van eigenwaarde kan alleen in de interactie met anderen plaatsvinden. Mogelijk heeft de aanwezigheid en de interactie met naasten en begeleiding ervoor gezorgd dat Jaime er toch in is geslaagd om zichzelf een nieuw waardevol leven voor te stellen en zo zijn eigenwaarde te reconstrueren. Waardoor hij in situatie 2 tot een andere, meer authentieke wens is gekomen.

---

<sup>123</sup> Mackenzie, 'Relational Autonomy,' 527.

## 7 Conclusie

In deze scriptie heeft de vraag naar wat het betekent om respect te hebben voor de autonomie van mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) centraal gestaan. Uit mijn onderzoek heb ik geconcludeerd dat respect voor de autonomie van mensen met NAH betekent dat er zowel aandacht moet zijn voor soevereiniteit, als voor authenticiteit en voor de rol van de omgeving in het mogelijk maken en bevorderen van de soevereiniteit en authenticiteit.

Om tot deze conclusie te kunnen komen heb ik eerst kort NAH en het centrale praktijkvoorbeeld van Jaime geïntroduceerd. Vervolgens heb ik met behulp van belangrijke praktijkdocumenten aangetoond dat er in praktijk onvoldoende duidelijkheid is over wat respect voor autonomie betekent.

Voor meer duidelijkheid over wat het betekent om respect te hebben voor de autonomie van mensen met NAH, heb ik mij gericht tot de filosofie. Ten eerste heb ik een algemeen kader geschetst van de discussie omtrent autonomie. Vervolgens heb ik de opvatting van Beauchamp en Childress gepresenteerd als de heersende en voor mijn onderzoek relevante opvatting van (respect voor) autonomie. Hierna heb ik laten zien wat deze opvatting ons toont over respect voor autonomie binnen de praktijk-situatie van Jaime en *vice versa*. Met behulp van Beauchamp en Childress' opvatting heb ik getoond dat om respect te hebben voor autonomie het van belang is dat (a.) mensen met NAH worden ondersteund bij het maken van intentionele, geïnformeerde en onafhankelijke keuzes en (b.) autonome uitingen worden beschermd tegen beïnvloeding van buitenaf. Terwijl de praktijksituatie ons heeft getoond dat bij respect voor autonomie het ook van belang is dat (c.) een keuze bij de persoon past en (d.) de omgeving het mogelijk maakt dat iemand met NAH zichzelf kan zijn en zelf keuzes kan maken.

Aan de hand van de bovenstaande conclusies heb ik een opvatting van (respect voor) autonomie beschreven die zowel in staat is om de soevereiniteit te beschermen, als wel aandacht heeft voor het belang van authenticiteit en omgeving voor (respect voor) autonomie. Hiervoor heb ik, met behulp van Schermer, laten zien dat autonomie soevereiniteit vereist, authenticiteit soevereiniteit vereist en dat als een keuze ook authentiek is deze autonoomer is dan een keuze die alleen soeverein is. Waarna ik, met behulp van Lotan, Ells en Mackenzie, heb aangetoond dat om respect te hebben voor de autonomie van mensen met NAH het van belang is dat de omgeving is aangepast om zowel soevereiniteit als authenticiteit mogelijk te maken en te bevorderen. Ten slotte heb ik laten zien hoe deze nieuwe opvatting over autonomie en respect voor autonomie ons helpt de praktijksituatie van Jaime beter te begrijpen.

De conclusie van mijn scriptie richt zich op respect voor autonomie van mensen met NAH. Toch denk ik dat de conclusie van mijn scriptie ook breder getrokken kan

worden. Ook buiten de zorg voor mensen met NAH is er een grote nadruk komen te liggen op een individueel begrip van autonomie waarbinnen onafhankelijkheid een grote rol speelt. Ik denk daarom dat mijn conclusie, dat naast aandacht voor soevereiniteit er ook aandacht moet zijn voor authenticiteit en de rol van de omgeving, ook breder geldt binnen de gehandicaptenzorg.

Ook buiten de gehandicaptenzorg denk ik dat de rol van de omgeving bij respect voor autonomie meer aandacht verdient. Ook hier zien we mensen die worstelen met hetgeen de samenleving van hen lijkt te vragen en hoe mensen het zien als hun eigen schuld wanneer ze er niet in slagen om gebruik te maken van de kansen en mogelijkheden die de samenleving hen biedt. Mijn opvatting van respect voor autonomie maakt het mogelijk om verder te kijken dan de persoon zelf en de rol van de omgeving in het mogelijk maken en bevorderen van autonomie te (h)erkennen.

Mijn conclusie heeft implicatie voor ten minste drie gebieden, namelijk voor de filosofie, de praktijkdocumenten en de ondersteuning van mensen met NAH. De belangrijkste implicaties voor de filosofie zijn het belang van een ander perspectief voor het informeren van een discussie. We hebben gezien dat de heersende opvatting van respect voor autonomie binnen de bio-ethiek, ondanks kritiek, sterk gericht blijft op de onafhankelijkheid van mensen en het begrip van informatie. Het perspectief van de ondersteuning van mensen met NAH zorgt ervoor dat in de discussie andere zaken naar de voorgrond treden. Doordat NAH iets is dat het leven moeilijker maakt toont het hoe dingen die normaal gesproken vanzelfsprekend lijken, dit soms niet blijken te zijn. De afhankelijkheid van mensen met NAH en de beperkingen als gevolg van hersenletsel, verduidelijken het belang van aandacht voor zowel soevereiniteit als authenticiteit voor autonomie en de rol die de omgeving heeft bij het mogelijk maken en bevorderen hiervan.

De belangrijkste implicaties voor de praktijkdocumenten zijn dat er binnen de opvatting van respect voor autonomie meer aandacht moet komen voor authenticiteit en de rol van de omgeving. Hoewel praktijkdocumenten zich richten zich op de breedste groep van mensen met een beperking, denk ik dat de algemene conclusies van mijn scriptie ook breder geldig zijn. Als eerste het Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. Autonomie wordt hier begrepen als onafhankelijkheid en de vrijheid zelf keuzes te maken. Wat het is om zelf keuzes te maken moet verduidelijkt worden door te laten zien dat dit gaat over zowel keuzes die iemand zelf maakt als keuzes die eigen zijn (doordat ze overeenkomen met iemand waarden, wensen en doelen). Daarnaast zou het genoemde recht op een omgeving die de autonomie bevordert niet alleen moeten gelden voor mensen die het slachtoffer zijn van geweld en misbruik, maar voor alle mensen met een beperking. Ten tweede de Wet zorg en dwang psychogeriatrische en verstandelijk gehandicapte cliënten. Deze gaat over de vrijheid

om zelf keuzes te maken. Hierbij is het van belang dat er ook aandacht komt voor de waarde van authenticiteit bij het maken van een keuze. Daarnaast is het van belang dat er ook expliciet aandacht komt voor de manier waarop het soms nodig is dat de omgeving is aangepast om vrije(re) keuzes mogelijk te maken. Tot slot de *Beroepscode voor professionals in sociaal werk*. Hierin is autonomie zelfbeschikking. Maar het lijkt ook te gaan over de ontplooiing van de eigen aard. Authenticiteit zou hier explicieter terug kunnen komen en de verhouding tussen authenticiteit en soevereiniteit zou hier verduidelijkt kunnen worden. De *Beroepscode* presenteert duidelijk een mensbeeld dat in contact staat met zijn omgeving. Hierbij mag nog duidelijker worden dat, mede als gevolg van dit mensbeeld, respect voor autonomie kan betekenen dat de omgeving moet worden aangepast ten behoeve van het mogelijk maken en bevorderen van autonomie.

De belangrijkste implicaties voor de ondersteuning van mensen met NAH sluiten aan bij die voor de praktijkdocumenten. Binnen de zorg is de nadruk komen te liggen op de onafhankelijkheid van mensen en keuzes. Uit mijn onderzoek blijkt dat hoewel er een belangrijke waarde gelegen is in het zelf kunnen beslissen over het leven, het voor de autonomie en het welzijn van mensen met NAH ook belangrijk is dat er aandacht is voor het authenticiteitsaspect van autonomie. Dat is extra van belang omdat hersenletsel het zelfinzicht en het vormen van een stevig zelfbeeld bemoeilijkt. Dit betekent voor de praktijk dat de aandacht voor soevereiniteit in balans moet komen met de aandacht voor authenticiteit. Daarnaast is gebleken dat om zowel soeverein als authentiek te kunnen zijn het van belang is dat de omgeving is aangepast. Omdat het hebben van NAH iets is dat het leven moeilijker maakt en de samenleving autonomie voor allen belangrijk vindt, is het nodig dat de omgeving is aangepast om autonomie voor mensen met NAH mogelijk te maken of te bevorderen. Dit betekent voor de praktijk dat er aandacht moeten komen voor het idee dat respect voor autonomie soms betekent dat de omgeving moet worden aangepast ten behoeve van de autonomie.

Een eerste beperking van deze scriptie is dat ik mij alleen gericht heb op de waarde van respect voor autonomie. In de praktijk bevindt deze zich in een raamwerk van waarden. De manier waarop respect voor autonomie in verhouding tot andere belangrijke waarden gezien moet worden en wat dit betekent voor respect voor autonomie bij mensen met NAH behoeft daarom verder onderzoek.

Een tweede beperking van mijn scriptie is dat ik mij alleen heb gericht op volwassenen met NAH. Hierdoor is het onduidelijk wat mijn conclusies precies betekenen voor de ondersteuning van kinderen en tieners met NAH. Het is onduidelijk op welke manier mijn conclusies te generaliseren zijn ten behoeve van deze groep.

Respect voor de autonomie van kinderen en jeugdigen met NAH heeft daarom vervolgonderzoek.

Al met al biedt deze scriptie een alternatief voor het heersende begrip van respect voor autonomie dat specifiek rekening houdt met de uitdagingen die er zijn voor mensen met NAH. Het combineert de sterke kanten van de heersende opvatting van autonomie met bevindingen uit de praktijk. Het toont hoe zowel soevereiniteit, als authenticiteit van waarde zijn voor autonomie en geeft autonomie meer complexiteit. Vervolgens toont deze scriptie hoe aanpassing van de omgeving van belang is voor zowel de authenticiteit als de soevereiniteit van mensen. Hoewel de praktijk weerbarstig zal blijken (bijvoorbeeld door gebrek aan tijd en geld), biedt deze scriptie een opvatting van respect voor autonomie die het mogelijk maakt om iemand niet aan zijn lot over te hoeven laten, zonder hierbij te vervallen in paternalisme.



## 8 Bibliografie

- Barnes, Elizabeth. 'Disability, Minority and Difference.' *Journal of Applied Philosophy* 26, nr. 4 (2009): 337-355. <https://doi.org/10.1111/j.1468-5930.2009.00443.x>.
- Beauchamp, Tom L. 'Who Deserves Autonomy, and Whose Autonomy Deserves Respect?' In *Personal Autonomy: New Essays on Personal Autonomy and Its Role in Contemporary Moral Philosophy*, redactie James Stacey Taylor, 310-329. New York: Cambridge University Press, 2005.
- Beauchamp, Tom L., en James F. Childress. *Principles of Biomedical Ethics*. 5e editie. New York: Oxford University Press, 2001.
- Benson, Paul. 'Feminist Intuitions and the Normative Substance of Autonomy.' In *Personal Autonomy: New Essays on Personal Autonomy and Its Role in Contemporary Moral Philosophy*, redactie James Stacey Taylor, 124-142. New York: Cambridge University Press, 2005.
- Berlin, Isaiah. *Twee opvattingen van vrijheid*. Vertaald door Tine Ausma. Nawoord door Hans Blokland. Amsterdam: Boom, 2018.
- Blokland, Hans. Nawoord bij *Twee opvattingen van vrijheid*, door Isaiah Berlin, 87-111. Vertaald door Tine Ausma. Amsterdam: Boom, 2018.
- Dryden, Jane. 'Autonomy.' In *Internet Encyclopedia of Philosophy*. Geraadpleegd op 01 mei 2023. <https://iep.utm.edu/autonomy/#SH2a>.
- Dworkin, Gerald. 'Paternalism.' In *Stanford Encyclopedia of Philosophy*. Stanford University, 1997-. Artikel gepubliceerd op 6 november 2002; laatst aangepast op 9 september 2020. <https://plato.stanford.edu/archives/fall2020/entries/paternalism/>.

- Dworkin, Gerald. *The Theory and Practice of Autonomy*. New York: Cambridge University Press, 1988.
- Ells, Carolyn. 'Lessons About Autonomy from the Experience of Disability.' *Social Theory and Practice* 27, nr. 4 (2001): 599-615.  
<http://dx.doi.org/10.5840/soctheorpract200127431>.
- Ells, Carolyn. 'Shifting the Autonomy Debate to Theory as Ideology.' *Journal of Medicine and Philosophy* 26, nr. 4 (2001): 417-430.  
<https://doi.org/10.1076/JMEP.26.4.417.3009>.
- Faden, Ruth R., en Tom L. Beauchamp. *A History and Theory of Informed Consent*. New York: Oxford University Press, 1986.
- Feinberg, Joel. *Harm to Self*. New York: Oxford University Press, 1986.
- Frankfurt, Harry G. *The Importance of What We Care About: Philosophical Essays*. New York: Cambridge University Press, 2009.
- Hendriks, A.C., B.J.M. Frederiks, en M.A. Verkerk. 'Het recht op autonomie in samenhang met goede zorg bezien.' *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 32, nr. 2-18 (2008): 2-18. <https://doi.org/10.1007/BF03081467>.
- Hersenz. 'Oorzaken van niet-aangeboren hersenletsel.' Geraadpleegd op 1 mei 2023.  
<https://hersenz.nl/hersenletsel/oorzaken-niet-aangeboren-hersenletsel>.
- Lotan, Gurit, en Carolyn Ells. 'Adults With Intellectual and Developmental Disabilities and Participation in Decision Making: Ethical Considerations for Professional-Client Practice.' *Intellectual and Developmental Disabilities* 48, nr. 2 (2010): 112-125. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-48.2.112>.

- Mackenzie, Catriona. 'Relational Autonomy, Normative Authority and Perfectionism.' *Journal of Social Philosophy* 39, nr. 4 (2008): 512-533.  
<https://doi.org/10.1111/j.1467-9833.2008.00440.x>.
- Schermer, Maartje. *The Different Faces of Autonomy: Patient Autonomy in Ethical Theory and Hospital Practice*. Dordrecht: Springer Science + Business Media, 2002.  
<https://dx.doi.org/10.1007/978-94-015-9972-6>.
- Scoccia, Danny. 'In Defence of Hard Paternalism.' *Law and Philosophy* 27, nr. 4 (2008): 351-381. <https://doi.org/10.1007/s10982-007-9020-8>.
- Steenmeijer, Jurja. *Beroepscode voor professionals in sociaal werk*. Utrecht: Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk, 2021.  
<https://www.bpsw.nl/app/uploads/BPSW-Beroepscode-2021.pdf>.
- Stoljar, Natalie. 'Feminist Perspectives on Autonomy.' In *Stanford Encyclopedia of Philosophy*. Stanford University, 1997-. Artikel gepubliceerd op 2 mei 2013; laatst aangepast op 11 december 2018.  
<https://plato.stanford.edu/archives/win2022/entries/feminism-autonomy/>.
- Van Belle, Patty, en Judith Zadoks. *Methodisch ondersteunen van mensen met hersenletsel: Greep op het leven met 'hooi op je vork'*. Utrecht: BreinDok, 2019.
- Wolters-Schweitzer, M.H.J., en C.L. Beuger. *Het brein belicht: Opstellen over niet-aangeboren hersenletsel*. Utrecht: Uitgeverij LEMMA BV, 2001.