

Relationele autonomie in de gezondheidszorg

Scriptie ter verkrijging van de graad “Master of Arts” in de filosofie
Radboud Universiteit Nijmegen

Naam: Caroline van Kernebeek
Studentnummer: 3041468
Begeleider: dr. L.C. de Bruin
Aantal woorden: 15068
Datum: 1 oktober 2017

Hierbij verklaar en verzeker ik, Caroline van Kernebeek, 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 elektronische media – is genomen door bronvermelding als ontlening kenbaar gemaakt worden.
Plaats: Nijmegen, datum: 1 oktober 2017

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	2
Samenvatting	3
Inleiding	4
Hoofdstuk 1. Twijfel over wilsbekwaamheid.....	6
Hoofdstuk 2. Wilsbekwaamheid en autonomie	16
Hoofdstuk 3. Nadelen van relationele autonomie.....	24
Hoofdstuk 4. Relationele autonomie in de gezondheidszorg	31
Conclusie	41
Bibliografie	43

Samenvatting

Wilsbekwaamheid is in de gezondheidszorg de praktische invulling van het begrip autonomie. Of iemand wilsbekwaam is, is in de praktijk soms moeilijk te bepalen. Mogelijk is de invulling van het autonomiebegrip hier de oorzaak van.

Hoewel een concrete invulling van het autonomiebegrip in de medische ethiek niet gegeven wordt, lijken rationele beslissingen zonder beïnvloeding van buitenaf het doel. Binnen de filosofie zijn alternatieven voor rationele, individuele theorieën ontstaan door iemands sociale omgeving een plek te geven binnen de theorie.

Relationele autonomie biedt mogelijkheden voor de gezondheidszorg, omdat de omgeving vaak nauw betrokken is en er veel emoties spelen. In deze scriptie onderzoek ik hoe relationele autonomie een aanvulling kan zijn wanneer er twijfel ontstaat over iemands wilsbekwaamheid in de gezondheidszorg.

Inleiding

In Nederland mag je als meerderjarige zelf beslissingen nemen. In de gezondheidszorg gaat het dan vaak over het al dan niet starten van een behandeling, soms met grote gevolgen voor de toekomst van de patiënt. Op het moment dat er een beslissing genomen moet worden, wordt soms de vraag gesteld of de persoon in kwestie hier wel toe in staat is en of deze dus wilsbekwaam is. Wilsbekwaamheid is een praktische invulling van autonomie en wordt in de gezondheidszorg vaak vertaald naar het zelf beslissingen mogen nemen. Wilsbekwaamheid wordt altijd getoetst in een situatie waar een keuze gemaakt moet worden. Grenzen aan wilsbekwaamheid zijn vastgelegd in een richtlijn waarbij gekeken wordt naar iemands begripsvermogen en zijn beslisvaardigheid (KNMG 2004). Het volgen van de richtlijn geeft echter niet altijd een eenduidig antwoord op de vraag of iemand wilsbekwaam is en leidt daardoor tot dilemma's. In het geval van dementie is het bijvoorbeeld zeer aannemelijk dat iemand wilsbekwaam wordt. Criteria voor wilsbekwaamheid (Grisso en Appelbaum 1988) zijn echter te algemeen om de wilsbekwaamheid in de fase tussen de diagnose en vergevorderde dementie eenduidig vast te stellen.

Autonomie is in de gezondheidszorg een belangrijke waarde. Autonoom beslissen wordt beschouwd als een individueel en rationeel proces, waarbij iemand niet beïnvloed mag worden door anderen. Om autonomie, wilsbekwaamheid en de dilemma's die ontstaan in de huidige praktijk te begrijpen, is het belangrijk om kritisch te kijken naar de theoretische onderbouwing van het begrip autonomie. Een concrete onderbouwing mist echter binnen de gezondheidszorg.

Autonomie wordt traditioneel beschreven als een onafhankelijkheid van anderen, een mogelijkheid om zelf te beslissen over wat goed is om te doen. De wortels hiervoor liggen zowel in de morele filosofie als in de sociaal-politieke filosofie. Autonoom handelen is de mogelijkheid om te handelen volgens eigen ideeën waarbij het handelen beperkt is door de grenzen die de wet stelt (Christman 2015). Het huidige begrip betekent dat volwassenen zonder beïnvloeding van buitenaf rationale keuzes moeten kunnen maken. Deze keuzes moeten beperkt worden wanneer een ander hiervan nadeel ondervindt en kunnen in sommige gevallen tegengehouden worden wanneer er negatieve gevolgen voor de persoon zelf ontstaan. In de gezondheidszorg is de sociale omgeving vaak nauw betrokken en is er sprake van een bijzondere relatie tussen zorgverlener en patiënt. Streven naar een situatie waarin een patiënt zonder beïnvloeding een beslissing neemt lijkt daarom niet reëel.

Verskillende filosofen hebben, aanvankelijk vanuit een feministisch perspectief, gezocht naar een alternatieve invulling van het autonomiebegrip. Een van deze alternatieven is een relationele invulling, welke onderscheiden kan worden in verschillende stromingen (Stoljar 2015). Binnen een relationele theorie is het uitgangspunt dat ideeën en meningen van een persoon gevormd worden door zijn of haar relaties en sociale omgeving. Onderscheid tussen verschillende stromingen wordt gemaakt door de mate waarin eisen gesteld worden aan iemands sociale omgeving (Mackenzie 2008). Een invulling van het autonomiebegrip waarin autonomie slechts kan bestaan door de sociale omgeving geeft een handreiking voor situaties waarin de omgeving een grote rol speelt. In plaats van te streven naar een situatie waarin geen beïnvloeding speelt, is er aandacht voor de manier waarop iemand beïnvloed wordt. Aandacht voor de sociale omgeving geeft inzicht in de motivatie van een voorgenomen beslissing en daarmee ook in de bekwaamheid voor het maken van die beslissing.

In deze scriptie beantwoord ik de vraag of een relationele invulling van het autonomiebegrip huidige dilemma's over wilsbekwaamheid in de gezondheidszorg kan oplossen. De hoofdvraag van deze scriptie is daarom: Welke mogelijkheden biedt een relationele invulling van het autonomiebegrip wanneer er getwijfeld wordt aan de wilsbekwaamheid van een volwassene binnen de gezondheidszorg?

De scriptie is als volgt opgebouwd. In hoofdstuk 1 bespreek ik de definitie van wilsbekwaamheid. Door middel van vier casussen laat ik zien hoe het wilsbekwaamheidsbegrip werkt en waar in de praktijk dilemma's ontstaan. In het tweede hoofdstuk bespreek ik de theoretische achtergrond van verschillende invullingen van het autonomiebegrip. Een zwak substantieve relationele invulling van autonomie lijkt dan een goed alternatief voor de huidige invulling. Vervolgens bespreek ik in hoofdstuk 3 de kritieken op een relationele invulling van autonomie. In het vierde en laatste hoofdstuk bespreek ik wat een relationele invulling kan betekenen in de gezondheidszorg. Tenslotte beantwoord ik de hoofdvraag waaruit blijkt dat een relationele invulling van autonomie een aanvulling is op de huidige invulling. Deze aanvulling wordt duidelijk door het inzicht dat de theorie geeft in de motivatie voor een voorgenomen beslissing en de theoretische basis die ze biedt voor gezamenlijke besluitvorming. De aanvulling is het grootst bij complexe behandelbeslissingen en in situaties waarbij getwijfeld wordt over iemands wilsbekwaamheid, terwijl deze persoon cognitief wel in staat is tot het maken van een keuze.

Hoofdstuk 1. Twijfel over wilsbekwaamheid

Als meerderjarige mag je in Nederland zelf beslissingen nemen. We gaan er vanuit dat iedereen wilsbekwaam is, totdat er argumenten zijn die dit weerleggen. Je bent dus vrij om keuzes te maken, tenzij je hier niet toe in staat bent.

Wilsbekwaamheid is het begrip dat gebruikt wordt om te omschrijven dat iemand in staat is tot het nemen van beslissingen. Voor het nemen van een beslissing is het van belang dat iemand de informatie over de verschillende alternatieven begrijpt en dat hij of zij op basis van de informatie een beslissing kan nemen die bij zijn of haar situatie past. Of we iemand wilsbekwaam achten is ook afhankelijk van de waarde die gehecht wordt aan autonomie. Wanneer sterk gehecht wordt aan autonomie, zal iemand vaker wilsbekwaam geacht worden dan wanneer er meer aandacht is voor de beste beslissing voor de patiënt. Een autonome keuze hoeft immers niet te resulteren in de beslissing met de meest optimale uitkomst vanuit het perspectief van een buitenstaander.

In dit hoofdstuk bespreek ik door middel van voorbeelden hoe het begrip wilsbekwaamheid gebruikt wordt in de gezondheidszorg. Ik bespreek de contextafhankelijkheid van het begrip wilsbekwaamheid, redenen waardoor getwijfeld wordt aan iemands vermogen om te beslissen en hoe wilsbekwaamheid aan de hand van de richtlijn (KNMG 2004) getoetst wordt. Hierna bespreek ik het grijze gebied dat ontstaat door de huidige invulling van het autonomiebegrip. Daaruit volgt de suggestie dat een andere invulling, waarin de sociale omgeving van de patiënt wordt meegewogen, een rol kan spelen in de huidige dilemma's over wilsbekwaamheid.

Wilsbekwaamheid is contextafhankelijk

Of iemand wilsbekwaam is, hangt af van de situatie. Soms lijkt het alsof een iemand een stempel “wilsbekwaam” kan krijgen, waarna hij of zij zelf geen beslissingen mag of kan maken. Wilsbekwaamheid is echter een contextafhankelijk begrip: de vraag of iemand wilsbekwaam is voor het nemen van een beslissing wordt altijd gesteld en getoetst voor een specifieke situatie. In het geval van wilsbekwaamheid wordt soms wel vertegenwoordiging afgesproken voor beslissingen in soortgelijke situaties, maar ook dan wordt er op het moment dat er een nieuwe keuze gemaakt moet worden opnieuw gekeken naar de mogelijkheden van de persoon waar het om gaat. In situaties waarin de persoon zelf kan beslissen, spelen zijn of haar vertegenwoordigers geen rol. Om beter te begrijpen wat deze contextafhankelijkheid betekent bespreek ik de situatie van Jeroen.

Jeroen¹

Jeroen is 32 jaar en heeft het syndroom van Down. Hij heeft daardoor een verstandelijke beperking en functioneert op het niveau van een 8-jarige. Jeroen heeft als kind bij zijn ouders gewoond, maar op zijn vijftiende werd de zorg thuis te zwaar. Daarom woont Jeroen nu in een woongroep waar 24 uur per dag begeleiding aanwezig is. De woongroep van Jeroen is onderdeel van een grote organisatie en staat op een eigen terrein. Jeroen kan daardoor op het terrein werken bij de dagbesteding en kan zelf naar zijn werk.

De ouders van Jeroen zijn, vanwege de verstandelijke beperking, zijn wettelijk vertegenwoordiger. Zij maken keuzes voor Jeroen, als deze voor Jeroen te moeilijk zijn. Deze keuzes liggen bijvoorbeeld op het gebied van zijn gezondheid. Jeroen komt met regelmaat bij een dokter voor controle. Vorig jaar stelde de Keel-Neus-Oor-arts voor om Jeroen te opereren aan zijn oor, vanwege al langer bestaande klachten die niet op een andere manier te verhelpen waren. Jeroen wilde dit niet, omdat hij de operatie eng vond. Hij was echter niet in staat om de gevolgen op de lange termijn te overzien. Daarom besloten zijn ouders voor hem. In situaties zoals deze proberen de ouders van Jeroen hem zo goed mogelijk uit te leggen wat er gaat gebeuren en welke beslissing zij voor hem nemen. In de beslissing proberen ze zo goed mogelijk mee te wegen wat Jeroen wil, maar ook wat voor zijn toekomst belangrijk is. Op basis daarvan komen ze tot een weloverwogen keuze en besloten ze vorig jaar om Jeroen wel te laten opereren. Dat Jeroens ouders zijn wettelijk vertegenwoordiger zijn, betekent niet dat zij alles voor hem besluiten. Jeroen kan namelijk prima kiezen wat hij op brood wil en of hij op de fiets of lopend naar de dagbesteding gaat. Beslissingen waarvoor Jeroen de gevolgen van de verschillende opties goed moet kunnen overzien of waarvan de risico's groot zijn, zijn te complex voor Jeroen: hij kan de verschillende opties niet goed genoeg wegen. Voor deze beslissingen wordt Jeroen niet wilsbekwaam geacht, alleen in een dergelijke situatie nemen zijn ouders een beslissing.

De beslissing over de operatie was voor Jeroen te complex: hij kon de voordelen op de lange termijn niet overzien en ervoer alleen de angst voor de operatie op dat moment. Jeroen werd niet wilsbekwaam geacht voor deze beslissing. Daarom werd hij voor deze beslissing vertegenwoordigd door zijn ouders. In soortgelijke situaties beslissen zijn ouders ook voor hem. Dat Jeroen niet alle beslissingen kan nemen, betekent niet dat hij nergens zeggenschap over heeft. Zo laat het voorbeeld zien dat hij in het dagelijks leven veel dingen zelf bepaalt: wat hij op

¹ Beschreven casussen zijn gebaseerd op situaties die zich daadwerkelijk voorgedaan hebben. Namen, leeftijden en omstandigheden zijn aangepast om herleidbaarheid te voorkomen. Sommige casussen zijn vereenvoudigd met als doel het begrip en de leesbaarheid van deze scriptie te vergroten.

brood doet en of hij lopend of fietsend naar de dagbesteding gaat. Ook in het traject rond de oorroperatie kon Jeroen zelf dingen beslissen, bijvoorbeeld wie van zijn ouders met hem meegang tot aan de operatiekamer.

Het voorbeeld van Jeroen geeft een situatie weer waarvan we ons een voorstelling kunnen maken. Voor de meeste mensen zal het gevoelsmatig kloppen dat Jeroen niet wilsbekwaam geacht werd voor het nemen van de beslissing over de oorroperatie. Er zijn in de gezondheidszorg echter regelmatig situaties waar getwijfeld wordt over iemands wilsbekwaamheid.

Twijfel over wilsbekwaamheid

Er zijn veel verschillende situaties waarin twijfel over iemands wilsbekwaamheid voor een bepaalde keuze ontstaat. Vaak blijkt het te gaan om een keuze die voor een zorgverlener niet in de lijn van zijn of haar verwachting ligt: bijvoorbeeld wanneer een noodzakelijk geachte behandeling geweigerd wordt of als een patiënt de spoedeisende hulp wil verlaten kort nadat hij een suïcidepoging heeft gedaan. Ter illustratie beschrijf ik het slechtnieuwsgesprek van meneer Jansen en de gebeurtenissen die daarop volgden.

Meneer Jansen

Meneer Jansen is 66 jaar en heeft net te horen gekregen dat hij longkanker heeft. Hij reageerde weinig geëmotioneerd, maar is zeer stellig in zijn wens om niet behandeld te worden: hij wil geen operatie, geen chemotherapie en geen bestraling. Meneer Jansen vertelt te genieten van zijn pensioen, maar vertelt ook dat hij een mooi leven gehad heeft. Binnen zijn vriendenkring heeft hij gezien hoe ziek mensen van chemotherapie en bestraling werden. Hij wil zijn leven niet verlengen als hij op zo'n manier aan kwaliteit moet inleveren. Dat heeft hij altijd gezegd en dat houdt hij nu vol.

Deze reactie overvalt de arts enigszins. De meeste mensen willen er nog zoveel mogelijk aan doen om te blijven leven, of willen in ieder geval starten met een behandeling. De arts vraagt zich af of meneer Jansen de informatie goed begrepen heeft en of hij als arts niets over het hoofd ziet. Hij besluit meneer Jansen nogmaals uit te leggen wat de behandelmogelijkheden zijn en wat de gevolgen zijn van niet behandelen. Daarnaast bespreekt hij met meneer Jansen dat hij graag een scan van het hoofd wil maken om te kijken of er geen uitzaaiingen in de hersenen zijn. Meneer Jansen blijft ook na de tweede uitleg bij zijn standpunt, maar gaat akkoord met een hersenscan.

Een week later ziet de arts meneer Jansen samen met zijn vrouw terug. Op de scan waren geen uitzaaiingen in de hersenen te zien. Meneer Jansen benoemt dat hij nog steeds niet behandeld wil worden. Zijn vrouw bevestigt dat. Haar man zou

altijd gezegd hebben dat hij zo min mogelijk aan kwaliteit van leven wil inleveren, ook als dat een korter leven betekent. Zelf heeft ze het moeilijk met deze beslissing, maar ze respecteert zijn keuze. De arts legt zijn twijfels over de wilsbekwaamheid van meneer Jansen naast zich neer. In overleg met meneer Jansen besluit hij om de zorg over te dragen aan de huisarts van meneer Jansen, waarbij hij benadrukt dat meneer Jansen altijd terug mag komen indien hij van gedachten verandert.

De weigering van behandeling van meneer Jansen overviel de arts. Hij had verwacht dat meneer Jansen ten minste zou willen starten met een behandeling. Deze onverwachte beslissing was voor de arts aanleiding om na te denken over de wilsbekwaamheid van meneer Jansen en om opnieuw te kijken naar een medische oorzaak. Soortgelijke twijfel kan ook ontstaan wanneer een patiënt kiest voor een behandeling waarbij de risico's groter zijn dan de kans op verbetering. De vraag is dan of voor- en nadelen van een behandeling wel goed overdacht zijn voordat de keuze gemaakt werd. In beide situaties staat de vraag centraal of er sprake is van een weloverwogen keuze.

De arts van meneer Jansen maakte een hersenscan en sprak af om de behandelmogelijkheden samen met de echtgenote van meneer Jansen een week later opnieuw te bespreken. Hierna legde hij zijn twijfels over de wilsbekwaamheid van meneer Jansen naast zich neer. Er zijn ook situaties waarbij een formele beoordeling van wilsbekwaamheid volgt en iemand wilsonbekwaam wordt geacht. Hoe deze beoordeling in zijn werk gaat zal ik nu bespreken.

Beoordelen van wilsbekwaamheid

Voor wilsbekwaamheid zijn verschillende vaardigheden van belang: iemand moet informatie kunnen begrijpen, deze kunnen wegen en toepassen op zijn eigen situatie en een beslissing kunnen nemen (Grisso en Appelbaum 1988). Een beoordeling van iemands wilsbekwaamheid is daarom ook gericht op deze vaardigheden. Voorafgaand aan een beoordeling kan informatie over de patiënt ingewonnen worden bij familie of de huisarts. In principe mag iedere arts de wilsbekwaamheid van een patiënt beoordelen, maar soms wordt de keuze gemaakt om de beoordeling door een andere arts te laten doen. Zo wordt bij bijkomende psychiatrische problemen de beoordeling vaak gedaan door een psychiater. Ook een arts voor verstandelijk gehandicapten en de specialist ouderengeneeskunde (voorheen verpleeghuisarts) nemen regelmatig de beoordeling van iemands wilsbekwaamheid op zich (KNMG 2004, 117-122).

Het beoordelen van wilsbekwaamheid moet met de patiënt gecommuniceerd worden, zeker wanneer een andere arts de beoordeling doet. Volgens de richtlijn

(KNMG 2004) wordt nadat er opnieuw informatie over de te nemen beslissing is gegeven de beslisvaardigheid op 4 punten beoordeeld. Deze punten zijn: het vermogen om een keuze uit te drukken, het begrijpen van informatie die relevant is voor beslissing, het beseffen en waarderen van de betekenis van de informatie voor de eigen situatie en het logisch redeneren in de overweging van de behandelopties. Beoordeling vindt plaats in een gesprek waarin door middel van vragen getest wordt of iemand zijn situatie begrijpt en een beredeneerde keuze kan maken. Om een goed beeld te krijgen van een patiënt wordt vaak ook informatie ingewonnen bij de familie en, in het geval van een opname, bij de verpleging. De arts van meneer Jansen heeft een aantal van deze punten beoordeeld, maar bij een formele beoordeling van zijn wilsbekwaamheid zou hij waarschijnlijk eerst de huisarts om meer informatie over meneer Jansen hebben gevraagd, bijvoorbeeld hoe hij eerdere belangrijke gezondheidsbeslissingen gemaakt heeft. Daarnaast had de arts bij een beoordeling waarschijnlijk meer aandacht besteed aan de afweging die meneer Jansen maakte in zijn keuze. Door de ideeën over mogelijke behandeling verder uit te vragen had de arts een beter beeld van de voor- en nadelen die meneer Jansen in de behandeling zag.

De twijfels van de arts over de wilsbekwaamheid van meneer Jansen werden weggenomen, maar er zijn ook patiënten die wilsonbekwaam worden beoordeeld. Opvallend is dat een dergelijk besluit met grote voorzichtigheid genomen wordt, waarschijnlijk doordat er veel waarde gehecht wordt aan autonomie. Onderstaand voorbeeld laat zien hoe een dergelijk besluit in de praktijk genomen wordt bij een patiënt die voorheen wilsbekwaam was.

Yannick

Yannick is 21. Na een feestje is hij 's nachts met zijn auto in de sloot beland waar hij bewusteloos werd aangetroffen. Yannick werd opgenomen op de intensive care vanwege een grote bloeding in zijn hoofd, meerdere gebroken ribben en een gebroken been. Yannicks been werd direct na opname gestabiliseerd, maar op korte termijn moet er nog een tweede operatie volgen. Op de intensive care kwam Yannick bij bewustzijn en na ruim een week werd hij overgeplaatst naar de afdeling neurologie. Daar valt het de verpleegkundigen op dat hij zich raar gedraagt: hij weet niet welke dag het is en na het bezoeken kan hij uit het niets ontzettend boos worden.

Vanochtend is met Yannick en zijn familie besproken dat hij op korte termijn opnieuw geopereerd moet worden aan zijn been. De operatie moet ervoor zorgen dat de breuk in zijn been goed kan genezen zodat Yannick later weer normaal kan lopen, maar Yannick weigert om geopereerd te worden. Deze weigering verbaast iedereen: de arts, de verpleegkundige en ook zijn ouders. De arts vraagt zich af of

Yannick wilsbekwaam is betreft de beslissing om niet te opereren en vraagt daarom de psychiater om mee te beoordelen. Deze beoordeelt, naar verwachting, Yannick als wilsonbekwaam voor deze beslissing. Aan de ouders van Yannick, die Yannick vertegenwoordigen, wordt vervolgens om toestemming gevraagd voor de operatie. Zij begrijpen de noodzaak van de operatie, stemmen hiermee in en drie dagen later wordt Yannick geopereerd. De operatie verloopt goed en na enkele weken wordt Yannick overgeplaatst naar een revalidatiecentrum voor verder herstel.

De arts van de afdeling ziet Yannick na een half jaar terug op controle. Yannick loopt en vertelt dat hij erg blij is dat hij destijds geopereerd is. Sinds het ongeluk heeft hij veel last van concentratieproblemen, daarom is hij gestopt met zijn hbo-opleiding. Het onthouden van nieuwe informatie gaat wel goed en zijn sociale leven pakt hij langzaam weer op. Voor de toekomst is hij op zoek naar een opleiding op mbo-niveau die hij in deeltijd kan volgen.

De arts van Yannick besloot om de beoordeling van Yannicks wilsbekwaamheid niet zelf te doen, maar om hiervoor de psychiater te vragen. Een beslissing die de arts meer zekerheid gaf, terwijl de twijfel over Yannicks wilsbekwaamheid voor het maken van de operatiebeslissing niet groot was. Besluiten dat iemand niet wilsbekwaam is betekent echter dat je iemand beperkt in zijn vrijheid doordat deze niet zelf mag beslissen. Dit staat haaks op het streven om de patiënt te betrekken in het besluitvormingsproces.

In de situatie van Yannick was er sprake van een tijdelijke wilsonbekwaamheid. Yannick herstelde van het ongeluk en daarbij ook zijn vermogens om een weloverwogen beslissing te nemen. Deze vermogens zijn bijvoorbeeld het begrijpen van informatie en het kunnen overwegen van verschillende behandelmogelijkheden. Dat wilsbekwaamheid tijdelijk kan zijn, moet altijd overwogen worden. Dat is ook de reden dat er voorafgaand aan een beoordeling van wilsbekwaamheid altijd gekeken moet worden of er sprake is van een beslissing die op dat moment, of op korte termijn, genomen moet worden. Indien een behandeling, waarvoor toestemming vereist is, uitgesteld kan worden, heeft dat de voorkeur, omdat iemand dan mogelijk zelf de beslissing kan nemen. Bij Yannick was het noodzakelijk om de operatie op korte termijn uit te voeren, omdat dit beter was voor het herstel op lange termijn. Yannick was achteraf ook blij dat destijds de keuze gemaakt was om te opereren. Er zijn echter ook situaties waarbij iemand achteraf zelf een andere beslissing genomen zou hebben. Door vooraf goed na te denken over de noodzaak van een behandeling op dat moment, kan een deel van deze achteraf ongewenste beslissingen voorkomen worden.

Op de grens van wilsbekwaamheid

Behalve situaties waarin de vermogens om een beslissing te nemen herstellen, zijn er ook patiënten waarbij deze vermogens steeds verder achteruit gaan. Waar zij aanvankelijk normaal functioneerden, worden ze niet in staat tot het maken van een keuze betreft een complexe behandeling en kunnen ze later ook geen eenvoudige besluiten meer nemen. Uiteindelijk zullen deze patiënten op vrijwel alle terreinen wilsonbekwaam zijn. In een laat stadium bestaat er weinig twijfel over wilsbekwaamheid. Dilemma's over wilsbekwaamheid bevinden zich eerder, want: op welk moment is iemand niet meer wilsbekwaam? Deze vraag komt voor bij dementie, maar ook mevrouw Drukkers is een van de patiënten die door een langzaam progressieve achteruitgang op een bepaald moment wilsonbekwaam wordt.

Mevrouw Drukkers

Mevrouw Drukkers is 74 jaar. Ze is opgenomen in het ziekenhuis, omdat ze een epileptische aanval heeft gehad. Het was de eerste keer dat ze een epileptische aanval had, daarom werd er een scan van haar hoofd gemaakt. Op die scan zijn voorin de hersenen afwijkingen gezien. Een operatie waarbij een stukje hersenweefsel wordt weggenomen voor onderzoek is nodig om te weten om wat voor een afwijking het gaat en of er behandeling mogelijk is.

Mevrouw Drukkers wil echter niet geopereerd worden. Vanwege de plaats van de afwijkingen twijfelt de arts of ze de gevolgen van haar keuze kan overzien. Voorin de hersenen zit namelijk het gebied dat het gedrag aanstuurt. Mensen met afwijkingen op die plaats kunnen vreemd gedrag laten zien, of juist veel minder reageren dan anders. Ook mevrouw Drukkers doet vreemde dingen: soms kleedt ze zich ineens helemaal uit, maar als ze niet aangespoord wordt, blijft ze de hele dag in haar stoel zitten zonder iets te doen. De reden van de operatie wordt meerdere keren met haar besproken en steeds weigert ze deze stellig.

Vanwege het soms vreemde gedrag vraagt de arts aan de psychiater om de wilsbekwaamheid van mevrouw Drukkers te beoordelen. De psychiater twijfelt: mevrouw Drukkers laat inderdaad vreemd gedrag zien, maar is ook heel stellig in haar keuze. Binnenkort zal mevrouw Drukkers zeker wilsonbekwaam zijn, omdat de afwijkingen in haar hoofd toenemen. Wanneer dat moment komt, of misschien al geweest is, is niet duidelijk. Er zijn nu geen concrete aanwijzingen dat patiënte wilsonbekwaam is. De arts besluit daarom om met de familie in gesprek te gaan over de gevolgen van het niet opereren van mevrouw Drukkers.

De situatie van mevrouw Drukkers laat zien dat er geen duidelijk moment is waarop iemand niet meer wilsbekwaam is, maar ook dat artsen het lastig vinden om een uitspraak over iemands wilsbekwaamheid te doen: zowel de eigen arts als

de psychiater twijfelden. Mevrouw Drukkers had zelfstandig gefunctioneerd en was, in ieder geval in het verleden, wilsbekwaam. Gezien de afwijkingen in haar hoofd en de achteruitgang tijdens de ziekenhuisopname was de reële verwachting dat zij zonder behandeling steeds verder achteruit zou gaan en op meerdere terreinen wilsonbekwaam zou worden. De situatie in het ziekenhuis gaf twijfel, omdat het begrip en de vaardigheden om te beslissen wisselend aanwezig waren. Mevrouw Drukkers, de arts en de psychiater bevonden zich in een grijs gebied.

De richtlijn voor artsen (KNMG 2004) geeft, zoals hierboven beschreven, handvatten voor een beoordeling van wilsbekwaamheid. Ze bevat echter geen minimumvereisten voor wilsbekwaamheid. Deze zijn ook in de wet niet omschreven (Artikel 450 Burgerlijk Wetboek 7, 1995). In de literatuur worden suggesties gegeven voor het hanteren van een minimale eis van functioneren (den Hartogh 2016), maar dergelijke theorieën hebben (vooralsnog) geen plaats in de dagelijkse praktijk. Vanwege het ontbreken van eenduidige criteria voor iemands begripsvermogen en beslisvaardigheid is er veel ruimte voor interpretatie door de arts. Hierbij kunnen onbewust ook eigen ideeën over autonomie een rol spelen. Een arts die het belangrijk vindt dat een persoon zelf de regie heeft, zal een patiënt waarschijnlijk minder snel wilsonbekwaam beoordelen voor een bepaalde beslissing dan een arts die gericht is op een zo goed mogelijke behandeling met maximale overlevingskansen. Zo ontstaat variatie in wilsbekwaamheidsbeoordelingen, maar ook twijfel over hoe te handelen.

Een breder kader

In het grijze gebied waarin de wilsbekwaamheid van iemand moeilijk te beoordelen is, is er behoefte aan meer zekerheid. Om beter te begrijpen waarom een beoordeling ingewikkeld is, moeten we kijken naar het onderliggende kader. Wilsbekwaamheid is een praktische uitvoering van het dominante autonomiebegrip. De invulling van het begrip autonomie bepaalt hoeveel ruimte er is voor interpretatie, de plaats binnen onze maatschappij bepaalt hoeveel we hechten aan het behoud van autonomie.

Binnen het huidige autonomiebegrip zijn we vrij om eigen keuzes te maken, tenzij we daardoor een ander beperken in zijn of haar vrijheid. Daarnaast wordt in de praktijk een keuze soms beperkt, omdat iemands voorgenomen keuze leidt tot schade aan die persoon. Of er gekozen wordt om iemand een bepaalde keuze te ontnemen hangt af van het belang dat de zorgverlener hecht aan autonomie tegenover het belang van de beste behandeling voor de betreffende persoon. Een manier van handelen waarin het streven naar het beste voor een persoon ten koste van iemands keuzevrijheid centraal staat, wordt paternalisme genoemd. Een

paternalistische houding in de gezondheidszorg wordt op dit moment ontmoedigd. Er wordt gestreefd naar een vorm van besluiten waarin de patiënt ook een rol heeft. In de praktijk blijkt dit lastig te implementeren (Stiggelbout et al. 2015), mogelijk speelt het huidige begrip dat op het individu gericht is hierin een rol.

Wanneer iemand de vermogens heeft om een weloverwogen keuze te maken, kan hij hierin ook zijn levenshouding meewegen. Ons autonomiebegrip is echter individualistisch. Als iemand plotseling een radicaal andere keuze maakt dan past bij zijn eerdere levenshouding, is er geen andere persoon die dit kan beïnvloeden. We streven immers naar een zelfstandigheid in het nemen van een beslissing waarin een ander geen enkele rol heeft. Iemand die nauw betrokken is bij een patiënt, zoals een partner of kind, komt pas in beeld wanneer iemand wilsonbekwaam beoordeeld wordt en er vertegenwoordiging nodig is. Juist in situaties in de gezondheidszorg zijn mensen in de omgeving vaak nauw betrokken. Beslissingen die genomen moeten worden zijn vrijwel altijd emotioneel geladen en hebben een grote invloed op iemands verdere leven. Welke keuzes gemaakt worden is deels afhankelijk van de omgeving. Het lijkt daarom vreemd om deze zo veel mogelijk buiten beschouwing te laten. Dit uitsluiten van de omgeving is mogelijk een oorzaak voor de dilemma's die ontstaan over iemands wilsbekwaamheid. Ik denk dat een bredere kijk op autonomie meerwaarde heeft voor de praktijk. Een theorie waarin de sociale omgeving van iemand een plaats krijgt binnen het autonomiebegrip geeft wellicht een aanvulling op het huidige individualistische begrip. In het volgende hoofdstuk zal ik daarom kijken naar andere invullingen van het autonomiebegrip die mogelijk handvatten bieden voor de hierboven beschreven dilemma's.

Samenvatting

In dit hoofdstuk heb ik middels voorbeelden laten zien dat wilsbekwaamheid contextafhankelijk is, wanneer gedacht wordt aan een beoordeling van iemands wilsbekwaamheid en hoe een beoordeling van wilsbekwaamheid in zijn werk gaat. Wilsbekwaamheidsbeoordelingen zijn soms erg lastig, omdat er geen vastgestelde eisen voor iemands begrips- en beslisvermogen zijn. Er is daardoor sprake van een grijs gebied waarin een patiënt door de ene arts wellicht wilsbekwaam en door een andere arts wilsonbekwaam wordt beoordeeld voor eenzelfde beslissing. De oorzaak voor dit grijze gebied is de maatschappelijke gehechtheid aan autonomie, maar ook onze invulling van autonomie. In de huidige individualistische en rationalistische invulling is er geen ruimte voor de sociale omgeving van een patiënt, terwijl deze bij veel beslissingen een noemenswaardige factor is. In het volgende hoofdstuk bespreek ik een andere invulling van het autonomiebegrip waarin de omgeving wel een plaats heeft,

namelijk relationele autonomie. Deze invulling geeft mogelijk handvatten in het grijze gebied dat ontstaat in de huidige situatie.

Hoofdstuk 2. Wilsbekwaamheid en autonomie

Wilsbekwaamheid is een praktische invulling van ons autonomiebegrip. Iemand die wilsbekwaam is, heeft het vermogen om zelf beslissingen te nemen en is daarom autonoom. Op welke terreinen iemand zelf mag beslissen en in hoeverre mensen vrij zijn om te besluiten wat ze willen, is afhankelijk van de invulling van het autonomiebegrip.

Autonomie is in de gezondheidszorg een van de belangrijkste ethische principes en vormt samen met de principes goeddoen, niet schaden en rechtvaardigheid de vier kernwaarden van de medische ethiek (Beauchamp en Childress 2001). Vanuit het huidige autonomiebegrip wordt autonomie ook in de gezondheidszorg als iets individueels gezien waarbij anderen niet betrokken horen te zijn. Ondanks het belang dat aan autonomie gehecht wordt, ontbreekt een theoretische onderbouwing van het autonomiebegrip (Beauchamp 2004). Dat is opvallend, omdat autonomie centraal gesteld wordt in de discussie hoe besluitvorming ingericht moet worden. Daarnaast zou een theoretische onderbouwing houvast kunnen bieden voor een vorm van besluitvorming waarin zowel dokter als patiënt een rol hebben. Een dergelijke vorm van besluitvorming, gezamenlijke besluitvorming, blijkt nu in de praktijk moeilijk te implementeren (Stiggelbout et al. 2015).

In de filosofie zijn verschillende opvattingen over autonomie beschreven. Vanuit het liberalisme ontstond een individualistisch begrip van autonomie waarin iemand rationeel en zonder beïnvloeding van buitenaf keuzes mag maken. Theoretische onderbouwing en kritieken op dit uitgangspunt leidden tot verschillende theorieën over autonomie. In dit hoofdstuk bespreek ik de achtergrond van het huidige individuele uitgangspunt van autonomie. Daarnaast bespreek ik enkele alternatieve theorieën over autonomie, zoals een historische invulling van het autonomiebegrip en relationele autonomie. Op deze manier zoek ik naar een invulling van het autonomiebegrip die handvatten kan bieden bij dilemma's over wilsbekwaamheid zoals ze in het vorige hoofdstuk besproken zijn.

Vrijheid en autonomie

Het huidige autonomiebegrip gaat uit van een individu dat vrij is om beslissingen te nemen zolang hij daarmee een ander niet beperkt (Christman 2015). Deze vrijheid is te beschrijven als negatieve vrijheid, waarin vrijheid het vrij zijn van beïnvloeding door anderen betekent. Beperking van je vrijheid wordt veroorzaakt door een ander persoon en gaat niet over (het ontbreken van) vaardigheden of

materiële omstandigheden die je beletten in het uitvoeren van een handeling (Berlin 1958). Iemand's vrijheid wordt dus bepaald door de grenzen die er gesteld worden, deze grenzen zijn vastgelegd in de vorm van wetten.

In de praktijk speelt bij deze opvatting vaak een ethisch dilemma. Iemand die vrijgelaten wordt in zijn keuzes kan immers ook een keuze maken die hemzelf schaadt. Soms wordt er daarom besloten om iemand te beschermen tegen zijn eigen keuzes door voor diegene een andere keuze te maken. Dit wordt paternalisme genoemd. Binnen de gezondheidszorg is het ethische dilemma de afweging van de autonomie van de patiënt tegenover het goeddoen van de arts. Autonomie wordt de laatste jaren zwaarder gewogen. De gezondheidszorg is daarom steeds vaker ingericht op gezamenlijke besluitvorming, waarin de patiënt een behandelbeslissing neemt op basis van een gesprek met de arts over verschillende behandelopties en de voor- en nadelen van deze opties.

Hiërarchische invulling autonomie

Voor het nemen van een beslissing is het begrijpen en afwegen van informatie noodzakelijk. In de huidige invulling van het autonomiebegrip is iemand autonoom wanneer hij of zij zelf, zonder beïnvloeding van anderen, een rationele keuze kan maken. Voor een rationele keuze verwachten we dat iemand kan reflecteren op een voorgenomen beslissing en dat hij of zij deze aanpast als deze niet aansluit bij zijn of haar levenshouding. Een voorgenomen beslissing wordt daarbij gewogen ten opzichte van de meest belangrijke waarden van die persoon, waarbij bepaalde waarden belangrijker zijn dan andere. Het staven van een beslissing aan lagere of hogere waarden is een kenmerk van hiërarchische theorieën over het nemen van beslissingen en autonomie. De meest invloedrijke hiërarchische theorie in de filosofie is van Harry Frankfurt. Gerald Dworkin ontwikkelde later een theorie die specifiek op autonomie gericht is.

Harry Frankfurt beschrijft in *Freedom of the will and the concept of a person* het vermogen om te reflecteren op verlangens als een specifieke eigenschap van mensen. Frankfurt maakt onderscheid in eerste orde verlangens en tweede orde verlangens. Eerste orde verlangens zijn gericht op een handeling, bijvoorbeeld de wens om een reep chocolade te eten. Ze geven dus aan wat iemand wil doen. Tweede orde verlangens zijn gericht op het willen van een handeling, ze geven een oordeel over eerste orde verlangens en sturen daarmee het gedrag. Een voorbeeld is het weigeren van een stuk chocolade, terwijl je er eigenlijk wel zin in hebt, omdat je wilt afvallen en daarom minder chocolade wil eten. Met een tweede orde verlangen reflecteert iemand op de actie die hij of zij van plan is om uit te voeren. Hij of zij kijkt of de voorgenomen handeling past bij zijn of haar

algemene doelen. Wanneer een eerste orde verlangen aansluit bij een tweede orde verlangen, handelt een persoon uit vrije wil (Frankfurt 1971).

Frankfurt's theorie is onderdeel van het vrije wil debat. Hij benadrukt dat zijn theorie over willen gaat, om zo mogelijke problemen van een theorie over beslissen te omzeilen. Een hiërarchische theorie, zoals de theorie van Frankfurt, waarin oordelen over voorgenomen handelingen gegeven worden, kan echter ook gericht zijn op het nemen van beslissingen of autonomie. Gerald Dworkin focust zijn hiërarchische theorie op autonomie. Hij maakt onderscheid in eerste en hogere orde verlangens. Een eerste orde verlangen is, net als bij Frankfurt, een voorgenomen handeling. Oordelen over eerste orde verlangens zijn tweede orde verlangens, maar er zijn ook oordelen over deze tweede orde verlangens mogelijk. Dworkin spreekt daarom in het algemeen over hogere orde verlangens. Niet iedereen heeft dezelfde capaciteiten om te reflecteren, maar een autonoom persoon heeft tenminste een tweede orde verlangen. Autonomie is volgens Dworkin een gecontroleerde wil. Deze moet begrepen worden als de vaardigheid om middels een hogere orde verlangen te kunnen reflecteren op eerste orde verlangens of voorgenomen beslissingen. Daarnaast moet een autonoom persoon in staat zijn om zijn eerste orde voorkeuren aan te passen aan zijn hogere orde voorkeuren en waarden, zonder dat de persoon door anderen beïnvloed is (Dworkin 1988, 20, 108).

In een hiërarchische theorie moet een beslissing met voldoende kritische zelfreflectie genomen zijn en zonder beïnvloeding van buitenaf. Het uitgangspunt is dat een persoon de vaardigheden heeft om te reflecteren op zijn of haar motivatie voor een bepaalde handeling en deze kan aanpassen indien de voorgenomen handeling niet aansluit bij zijn of haar persoonlijkheid. De inhoud van de beslissing heeft geen rol in de bepaling of een persoon autonoom is, dergelijke theorieën worden daarom inhoudsneutraal genoemd.

Beslissingen binnen een hiërarchische theorie gaan altijd over een afweging in het hier-en-nu. Hoe iemands persoonlijkheid in het verleden was, wordt niet meegenomen in deze theorie. Een persoon is ook autonoom als hij radicaal anders gaat leven, daarna voor een keuze komt te staan waarin zijn eerste orde verlangen overeenkomt met zijn tweede orde verlangen, maar deze haaks op zijn eerder overtuiging staat. Volgens sommige filosofen voldoet een hiërarchische invulling van autonomie daarom niet en moet iemands persoonlijkheid over langere tijd meegewogen worden. Zij pleiten voor een historische invulling van het autonomiebegrip.

Historische invulling autonomie: aandacht voor het verleden

John Christman is een van de filosofen die pleit voor een historische invulling van het autonomiebegrip. In een oordeel of iemand autonoom is weegt dan mee of de beslissing past bij de persoonlijkheid van die persoon. Op deze manier is er aandacht voor iemands achtergrond wanneer deze een afwijkende keuze maakt. Als voorbeeld geeft Christman een man die twee weken in een zeer religieuze groep heeft geleefd. Bij thuiskomst blijft hij handelen volgens de regels van die groep, ook als deze tegen eerdere eigen principes in gaan. Een dergelijk persoon zou niet als autonoom individu gezien moeten worden, hoewel dit volgens een hiërarchische theorie wel mogelijk is. Het gedrag past namelijk niet bij de persoonlijkheid van de man. Bij een historische invulling is het, naast capaciteiten om te reflecteren, ook van belang of het gedrag van de persoon authentiek is (Christman 1991).

Reflectie gaat bij Christman om hoe de persoon denkt over het beslisproces en of hij daarmee akkoord kan gaan en niet over het identificeren van een voorgenomen keuze met een verlangen zoals in een hiërarchische theorie. Volgens hem is een autonoom persoon iemand die verandering merkt en begrijpt waarom die veranderingen plaatsvinden. Daarbij is het noodzakelijk dat de ontwikkeling van een bepaald verlangen niet plaats vindt onder omstandigheden die zelfreflectie beïnvloeden. Een beslissing volgens een historische invulling van het autonomiebegrip is volgens Christman een rationeel proces van persoon met aandacht voor het verleden. Het beslisproces mag niet beïnvloed zijn. Bij een historische theorie staan, net als bij een hiërarchische theorie, de gevolgen van de beslissing buiten de beoordeling van autonomie. Daarom is ook een historische theorie inhoudsneutraal. Doordat Christman's theorie is gericht op het vormen van verlangens heeft hij niet het probleem van regressie dat in een hiërarchische theorie een rol speelt. In hiërarchische theorieën kan immers steeds weer een hogere orde verlangen aanwezig zijn waarbij aangesloten moet worden, dit leidt tot een reflectie waaraan geen einde komt.

Zowel bij een historische als een hiërarchische invulling van het autonomiebegrip staat een onbeïnvloede, individuele beslissing centraal. Het is echter de vraag of het reëel is om te streven naar een solitaire beslissing. Omgevingsfactoren beperken de mogelijkheid om een individuele, onbeïnvloede beslissing te nemen vaak en maken deze soms zelfs onmogelijk. In de gezondheidszorg zijn er vaak factoren die invloed hebben op een beslissing, zoals pijn, emoties en een sterk betrokken sociale omgeving. Daarnaast gaat het vaak om beslissingen die een grote invloed op iemands leven hebben en bevindt de patiënt zich in een afhankelijke positie ten opzicht van de zorgverlener. Een invulling van het

autonomiebegrip waarin een rationele en individuele keuze centraal staat doet daarom niet geheel recht aan de praktijk waarin de patiënt sterk beïnvloed is door zijn omgeving. Het is mogelijk beter om omgevingsfactoren een rol te laten spelen in het beslissingsproces, dan om te proberen deze buiten te sluiten.

Relationele autonomie

Veel sociale en omgevingsfactoren zijn niet weg te nemen. Uit kritiek op inhoudsneutrale theorieën zijn daarom relationele theorieën over autonomie ontstaan. In een relationele theorie over autonomie is er ruimte voor de sociale omgeving van een persoon. Het uitgangspunt van een relationele theorie is dat de sociale omgeving een belangrijke invloed heeft op de ideeën en wensen die iemand heeft. Beslissingen zijn daarom altijd beïnvloed door de sociale omgeving.

Relationele theorieën zijn grofweg in twee groepen te verdelen: sterk en zwak substantieve theorieën. Een sterk substantieve theorie stelt specifieke eisen aan de inhoud van de voorkeuren van een autonoom persoon. Een autonoom persoon moet onderscheid kunnen maken tussen goed en fout, waarbij bepaalde sociale situaties ervoor kunnen zorgen dat iemand niet autonoom is. Marina Oshana stelt bijvoorbeeld dat een persoon die opgegroeid is in een gewelddadig gezin een verkeerde norm aangeleerd heeft betreft welk gedrag te tolereren is. Door dit afwijkende kader kan hij op een bepaald terrein geen autonome keuzes maken (Oshana 1998). Een zwak substantieve theorie stelt dat iemand bepaalde vaardigheden nodig heeft om autonoom te kunnen zijn. Deze vaardigheden zijn te bevorderen, waardoor het ook mogelijk is om iemands autonomie te bevorderen. Autonome beslissing zijn niet altijd mogelijk, maar een zwak substantieve theorie geeft minder beperkingen dan een sterke substantieve theorie (Mackenzie en Stoljar 2000).

Marina Oshana zelf verdedigt een sterk substantieve relationele invulling van autonomie. Persoonlijke autonomie moet volgens haar begrepen worden als zelfsturend en wordt bepaald door sociale relaties. Om autonoom te zijn, moet je je leven leiden volgens bepaalde waarden en niet slechts een beperkte set aan doelen nastreven. In elke situatie is er beïnvloeding van buitenaf, deze is niet uit te sluiten. Voor een beslissing van een persoon en beoordeling van autonomie is het vooral belangrijk welk effect de factoren hebben op de persoon. Zo kan een man die het moeilijk vindt om afscheid te nemen van zijn ongeneeslijk zieke vrouw aandringen op een palliatieve behandeling om haar zo lang mogelijk bij hem te houden. Wanneer deze vrouw zelf al de keuze gemaakt had om te starten met de behandeling omdat ze niet op wil geven, stuurt de wens van haar man haar niet in een andere richting en ondersteunt deze haar beslissing. Wanneer de vrouw meent

dat ze haar leven niet wil verlengen door behandeling, kan het aandringen van haar man er juist voor zorgen dat ze een andere keuze maakt. Dan ontstaat de vraag of de beslissing om te behandelen daadwerkelijk een autonome keuze is.

Oshana stelt een aantal voorwaarden voor autonomie: er moet sprake zijn van reflectie op een voorgenomen keuze, een keuze mag niet gestuurd zijn, een persoon moet meerdere relevante opties hebben en er zijn een aantal sociaal-relatieve voorwaarden. Deze voorwaarden zijn voornamelijk gericht op de veiligheid van een persoon. Iemand moet zich kunnen verdedigen wanneer hij fysiek of psychisch aangevallen wordt, civiele en economische rechten moeten beschermd worden, een persoon draagt geen verantwoordelijkheid voor een ander en een persoon mag een andere mening hebben dan het gezag. (Oshana 1998, 93-94). Oshana plaatst de sociaal-relatieve voorwaarden buiten de persoon zelf, daardoor gaat het om personen en niet slechts over specifieke voorkeuren. Haar theorie geeft een achtergrond voor situaties waarin iemands autonomie beperkt wordt door een invloed van buitenaf, bijvoorbeeld door een vorm van onderdrukking.

In een sterk substantieve theorie van autonomie zijn er bepaalde eisen waaraan voldaan moet zijn om iemand autonoom te laten zijn. In de praktijk resulteert dit in een grote groep mensen die niet autonoom zijn, omdat er sprake is van een ondergeschikte positie of omstandigheden die niet optimaal zijn. Ook in de gezondheidszorg is hier regelmatig sprake van, bijvoorbeeld omdat iemand afhankelijk is van de zorgverlener en zich daarom onderschikt aan deze voelt. In het streven naar gezamenlijke besluitvorming zou je autonomie graag willen bevorderen, zodat iemand toch in staat is om een autonome keuze te maken. Een sterk substantieve theorie van relationele autonomie biedt deze mogelijkheid niet. Deze mogelijkheid is er wellicht wel in een zwak substantieve vorm van relationele autonomie, waarin de sociale omstandigheden een rol spelen, maar het uitgangspunt persoonlijke ervaringen zijn.

Autonomie bevorderende theorie

Catriona Mackenzie verdedigt een zwak substantieve relationele invulling van het autonomiebegrip. Mackenzie's uitgangspunt hierbij is een positief vrijheidsbegrip. Positieve vrijheid gaat om het streven om je eigen leven te willen inrichten en de mogelijkheden die je hiervoor hebt (Berlin 1958). In Mackenzie's theorie staan de vaardigheden en eigenschappen die iemand nodig heeft om autonoom te handelen centraal. Deze kenmerken geven de houding van de persoon tot zichzelf weer en zijn afhankelijk van de sociale situatie en relaties van iemand, omdat je zonder anderen niet in staat bent een oordeel over jezelf te vormen.

De vaardigheden of eigenschappen die Mackenzie noodzakelijk acht voor autonomie zijn: zelfrespect, zelfvertrouwen en eigenwaarde. Zelfrespect betekent volgens Mackenzie dat iemand zich in beginsel gelijk ziet aan anderen. Wanneer iemand zich moreel lager plaatst dan een ander is het immers moeilijk om zelf een beslissing te nemen. Zelfvertrouwen gaat om het vermogen om op eigen overtuigingen, emotionele reacties en oordelen te vertrouwen. Dit vertrouwen is noodzakelijk om te reflecteren. Alleen door te vertrouwen op eigen ervaringen en overtuigingen is het mogelijk om deze te wegen ten opzichte van eerdere ervaringen en je persoonlijkheid en om ervaringen te begrijpen. Eigenwaarde bepaalt voor iemand of hij zijn leven waardevol vindt. Gebrek aan eigenwaarde bemoeilijkt autonomie omdat het moeilijk is om te beslissen wat en hoe je iets gaat doen wanneer je veronderstelt dat het niet de moeite waard is.

Opvallend is dat Mackenzie ervoor kiest om eigenschappen van een persoon centraal te stellen en niet de externe omstandigheden, zoals Oshana in haar sterk substantieve theorie. Deze keuze zorgt er voor dat een persoon zelf betekenis kan geven aan zijn of haar ideeën. De omgeving en sociale relaties zijn echter wel cruciaal. Zonder anderen is het niet mogelijk om ideeën over onszelf te vormen. Dit maakt haar theorie relationeel. Daarnaast blijkt het noodzakelijk dat de omgeving de gelegenheid biedt om autonome keuzes te maken. Mackenzie stelt daarom eisen aan de maatschappij om autonomie te bevorderen, zodat zoveel mogelijk mensen in staat zijn om autonoom te handelen (Mackenzie 2008).

Behalve een theoretisch kader geeft Mackenzie ook een toepassing van haar theorie in de praktijk. Ze bespreekt een casus waarin een patiënte na een beenamputatie vanwege botkanker niet verder behandeld wil worden. Haar vermogen om een autonome keuze te maken blijkt echter beperkt door haar minimale eigenwaarde. Sinds haar man haar verlaten heeft vanwege haar ziekte ziet ze geen zinvolle rol meer voor zichzelf in de maatschappij. Door de aandacht voor de persoonsgebonden voorwaarden voor autonomie laat Mackenzie met dit voorbeeld zien dat het gebrek aan eigenwaarde reden is voor het weigeren van de behandeling en de twijfel aan wilsbekwaamheid die hierdoor is ontstaan bij het medische team. Vervolgens laat ze zien dat de autonomie van deze patiënt te bevorderen is door haar te laten zien dat haar leven wel de moeite waard is. Doordat de eigenwaarde van de patiënt toeneemt is ze in staat een beredeneerde keuze te maken die past bij haar persoonlijkheid. Mackenzie laat hiermee zien dat het niet nodig is om expliciet te streven naar een andere uitkomst van het beslissingsproces, maar dat bevordering van eigenschappen voor autonomie iemand in staat stellen om zelf te redeneren naar andere keuze. Een dergelijke

theorie sluit goed aan bij het streven naar gezamenlijke besluitvorming in de gezondheidszorg, waar ik in het volgende hoofdstuk op terugkom.

Daarnaast geeft Mackenzie nog een handreiking voor zorgverleners wanneer het moeilijk is om iemands autonomie te erkennen, bijvoorbeeld wanneer iemand een behandeling weigert. Volgens Mackenzie is de primaire voorwaarde het erkennen van andermans menselijkheid. Daarna kun je proberen zijn of haar perspectief op de situatie te begrijpen, ook als je het hier niet mee eens bent. Pas hierna is het mogelijk om te kijken naar de omstandigheden en eigenschappen van een patiënt en te onderzoeken of deze te verbeteren zijn. Het doel is om iemands perspectief op de situatie te veranderen. Met een ander perspectief is iemand in staat zelf een andere keuze te maken en blijft deze persoon de leiding houden in het nemen van een beslissing.

Een zwak substantieve relationele autonomie lijkt mogelijkheden te bieden voor besluitvorming in de gezondheidszorg. Situaties waarin de sociale omgeving een grote invloed heeft hoeven met een relationele invulling van autonomie niet langer genegeerd te worden. Een relationele theorie heeft echter ook nadelen, deze bespreek ik in het volgende hoofdstuk.

Samenvatting

In dit hoofdstuk besprak ik verschillende invullingen van het autonomiebegrip. Hiërarchische en historische theorieën benadrukken het belang van reflectie op een voorgenomen beslissing, zodat een keuze aansluit bij de persoonlijkheid van de autonome persoon. Dergelijke theorieën blijken in de praktijk tekort te schieten wanneer er sprake is van sociale omstandigheden die een grote invloed hebben op de voorgenomen keuze. Uitsluiten van beïnvloeding van het keuzeproces is dan immers niet mogelijk. Relationele invullingen van autonomie stellen de sociale omgeving van een persoon juist centraal. Een zwak substantieve relationele invulling van autonomie heeft aandacht voor de sociale omgeving van iemand en biedt de mogelijkheid om iemands autonomie te bevorderen door de vaardigheden die nodig zijn voor autonomie te vergroten. Een dergelijke theorie lijkt een plaats te verdienen binnen de gezondheidszorg, omdat daar vaak beslissingen genomen moeten worden waarbij de omgeving een grote invloed heeft.

Hoofdstuk 3. Nadelen van relationele autonomie

Relationele autonomie lijkt vanwege het uitgangspunt dat de sociale omgeving de wensen en ideeën van een persoon vormt een mooie invulling van het autonomiebegrip voor de gezondheidszorg. De theorie biedt mogelijkheden om autonoom te zijn terwijl er sprake is van beïnvloeding door anderen, door het uitgangspunt dat iemands wensen en ideeën juist ontstaan door de interactie met de sociale omgeving. Aandacht voor de manier waarop iemand beïnvloed wordt, maakt het mogelijk om sturing of onderdrukking te onderscheiden van interactie die iemand slechts laat nadenken over zijn of haar ideeën. Dit onderscheid maakt duidelijk wanneer er sprake is van een autonome keuze of wanneer er gehandeld wordt volgens de wensen van iemand anders. Daarnaast kan autonomie bevorderd worden door personen vaardigheden te leren waardoor ze beschikken over zelfrespect, zelfvertrouwen en eigenwaarde, eigenschappen die noodzakelijk zijn om autonoom te zijn. Relationele autonomie heeft echter ook nadelen. In dit hoofdstuk bespreek ik de belangrijkste kritieken op een substantieve relationele autonomie.

Kritiek op substantief relationele autonomie bestaat uit kritiek op het perfectionisme dat onderdeel is van de theorie en de zorg of het individu wel centraal blijft staan in het beslisproces. Als eerste zal ik ingaan op het perfectionisme in een substantief relationele autonomie.

Perfectionisme in relationele autonomie

Perfectionisme is volgens John Christman het standpunt dat bepaalde waarden en morele principes gelden voor een persoon onafhankelijk van wat diegene er van vindt (Christman 2004, 152). Door dit standpunt wordt er in een substantief relationele theorie volgens hem gestuurd naar een bepaalde norm. Dergelijke sturing staat haaks op het traditionele idee dat een autonoom persoon onbeïnvloed beslissingen neemt. Perfectionisme is in alle substantieve relationele theorieën te herkennen. Mackenzie meent echter dat perfectionisme niet alleen negatieve gevolgen heeft en benoemt dat de gevolgen van perfectionisme verschillen in verschillende theorieën (Mackenzie 2008). Een sterk substantieve theorie stelt immers strenge eisen aan de sociale omgeving, terwijl in een zwak substantieve theorie eisen aan de persoon het belangrijkste zijn. Negatieve gevolgen van het perfectionisme zijn daarom wellicht groter bij een sterk substantieve theorie. Desondanks zijn er ook bij een zwak substantieve theorie, zoals de theorie van Mackenzie, gevolgen van het perfectionisme.

Gevolgen van het perfectionisme zijn mogelijke uitsluiting van mensen met een afwijkende mening en paternalisme. Mensen die zich niet conformeren aan het perfectionisme en dus een bepaalde set waarden en morele principes niet onderschrijven, kunnen beoordeeld worden als niet autonoom en daardoor buitengesloten worden. Uitsluiting is volgens Mackenzie echter een fenomeen dat geldt voor alle theorieën die voorwaarden stellen aan autonomie. Ook eisen betreft iemands vaardigheden om autonoom te zijn, bijvoorbeeld om te kunnen reflecteren op een handeling, zullen er voor zorgen dat sommige mensen buitengesloten worden. Helaas geeft Mackenzie binnen haar theorie geen suggesties om uitsluiting te voorkomen.

Perfectionisme en paternalisme

Een ander mogelijk gevolg van perfectionisme is paternalisme. Paternalisme is het handelen tegen iemands wil in of zonder toestemming van de betreffende persoon met als doelstelling dat het handelen leidt tot de beste situatie voor die persoon (Christman 2014, 371). Paternalisme staat in principe recht tegenover autonomie, omdat het iemand de mogelijkheid ontnemt om zelf te beslissen. Dat paternalisme voortkomt uit een theorie over autonomie lijkt daarom tegenstrijdig. Dit is mogelijk omdat je in een relationele theorie van autonomie iemands vaardigheden voor autonomie kunt beïnvloeden.

Paternalisme wordt vaak benoemd als ongewenst en wordt ook in de kritieken op relationele autonomie als negatief gevolg genoemd. Ondanks dat paternalisme vaak als ongewenst wordt beschouwd, zijn er ook stemmen die paternalisme juist een toegevoegde waarde toekennen. Dit verschil van opvatting komt deels door een verschillende betekenisverlening aan het begrip paternalisme. Een vorm van paternalisme waarin de arts bepaalt wat er moet gebeuren, wordt door vrijwel iedereen afgewezen. Wanneer paternalisme als een zorgzame houding wordt begrepen, hoeft deze het beslissen van de patiënt niet te beperken (Montori et al. 2017). Deze zorgzame houding komt terug in het streven naar gezamenlijke besluitvorming. Hierin maken patiënt en zorgverlener na een bespreking van de verschillende behandelopties samen de overweging welke optie het beste past bij de patiënt. De zorgverlener heeft niet alleen een informerende taak, maar helpt ook om de verschillende behandelopties naar de situatie van de patiënt te vertalen.

Door de rol die de zorgverlener heeft bij gezamenlijke besluitvorming kan deze keuzes sturen. Op welke manier dit gebeurt en in hoeverre er gestuurd wordt verschilt tussen zorgverleners. Sommige zorgverleners vinden een eigen keuze erg belangrijk, terwijl anderen vaker geneigd zijn om te sturen naar de behandeloptie waarvan zij denken dat het de beste is voor de betreffende patiënt.

Verschillende vormen van paternalisme zijn ook besproken in de filosofie. Een van de indelingen is het onderscheid tussen sterk en zwak paternalisme. Sterk paternalisme speelt in situaties waarin iemand een beslissing maakt voor een ander die op dat moment niet beperkt is en in alle redelijkheid ook op een later moment niet voor de optie zal kiezen die voor hem besloten wordt. Zwak paternalisme gaat over het nemen van een beslissing voor een ander wanneer deze tijdelijk niet in staat is om vrijwillig te handelen of om zijn eigen situatie goed te overzien. Er is slechts sprake van zwak paternalisme als er sprake is van een situatie waarin verwacht wordt dat de persoon op een later moment, wanneer vaardigheden voor autonomie weer aanwezig zijn, akkoord is met de beslissing die op dat moment genomen wordt (Christman 2014, 371). In een klassieke liberalistische opvatting wordt paternalisme zoveel mogelijk vermeden, omdat het de vrijheid van iemand beperkt. In de praktijk zou dat betekenen dat er soms niet gehandeld wordt om zo iemands autonomie te respecteren, iemand wordt vrijgelaten in zijn keuzes, ook als deze de persoon schaden. In de dagelijkse praktijk wordt zwak paternalisme meestal geaccepteerd. Bijvoorbeeld door iemand met een psychose te behandelen met een antipsychoticum, zodat hij zijn geheime missie die hij moet voltooien, welke hem door zijn psychose wordt 'opgedragen', niet kan vervullen. Sterk paternalisme is vrijwel altijd ongewenst.

Paternalisme en gezamenlijke besluitvorming

Paternalisme wordt niet alleen door tegenstanders onder de aandacht gebracht als kritiek op relationele autonomie. Mackenzie geeft ook zelf aan dat haar theorie kan leiden tot paternalisme. Volgens haar komt het paternalisme niet voort uit het bevorderen van autonomie of het ontbreken daaraan, maar door omgevingsfactoren. Omgevingsfactoren hebben invloed als er sprake is van een ongelijkheid, bijvoorbeeld in macht, kennis, sociale status of een andere cultuur (Mackenzie 2008, 528). In de gezondheidszorg is dit regelmatig aan de orde doordat de patiënt in een afhankelijke positie verkeert en over minder inhoudelijke kennis beschikt dan de zorgverlener. Zorgverleners kunnen informatie verstrekken en iemand helpen met de vaardigheden die noodzakelijk zijn voor autonomie. Zij zijn echter ook mensen en hebben een eigen normatief kader, dat ondanks dat deze niet aan de orde is aanwezig blijft. Hoewel de zorgverlener zal handelen met het oog op een zo goed mogelijke oplossing voor de patiënt, doet hij of zij dit primair vanuit zijn eigen normatieve kader. Dit kader hoeft niet overeen te komen met dat van de patiënt, waardoor de zorgverlener de beslissing van een patiënt kan beïnvloeden. Mackenzie geeft geen suggesties hoe paternalisme voorkomen kan worden en lijkt dit potentieel negatieve gevolg van

haar theorie gewoon te accepteren. Wellicht kan een mogelijkheid om keuzes te beïnvloeden ook handig zijn in de praktijk.

In de gezondheidszorg wordt gezamenlijke besluitvorming nagestreefd wanneer er sprake is van meerdere vrijwel gelijkwaardige behandelopties. Hoewel de uitwerking van het idee al twintig jaar geleden werd beschreven, blijkt de implementatie van de theorie lastig. Bij gezamenlijke besluitvorming hebben zowel de zorgverlener als de patiënt een rol in het besluitvormingsproces. De zorgverlener informeert medisch inhoudelijk, terwijl de patiënt zijn wensen en verwachtingen bespreekt. Wanneer gezamenlijke besluitvorming mogelijk is, informeert de zorgverlener de patiënt hierover en vraagt hiervoor instemming. Vervolgens bespreekt de zorgverlener de verschillende behandel mogelijkheden. Hierna bespreekt de patiënt zijn wensen en zoeken zorgverlener en patiënt samen naar de behandel mogelijkheid die het best aansluit bij de wensen van de patiënt. Wanneer er een optie geselecteerd is, vraagt de arts toestemming voor de behandeling (Charles et al. 1997; Stiggelbout et al. 2015). In tegenstelling tot informed consent wordt de patiënt bij gezamenlijke besluitvorming betrokken bij de afweging wat de beste behandeling voor de patiënt is. Hierdoor verschuift de focus van de beste behandeling voor patiënten in een soortgelijke situatie naar de best passende behandeling voor de specifieke patiënt.

Gezamenlijke besluitvorming vraagt de zorgverlener om niet alleen een behandeladvies te geven, maar om zich te mengen in het proces van besluitvorming. Binnen het huidige kader van rationele keuzes zonder beïnvloeding van buitenaf past dit niet goed. Wellicht is dit de reden waarom het slecht lukt om gezamenlijke besluitvorming in de praktijk te brengen (Stiggelbout et al. 2015). Binnen relationele autonomie heeft de omgeving van de patiënt een plaats. Inmenging van de zorgverlener in het besluitvormingsproces is dan niet vreemd, omdat het uitgangspunt is dat ideeën en wensen van een persoon gevormd worden door interactie met de sociale omgeving. Sturing door de zorgverlener is hierbij niet uit te sluiten. Dit hoeft geen probleem te zijn wanneer de zorgverlener zich hiervan bewust is en het belang van de patiënt centraal stelt. Mogelijk is het zelfs een aanvulling wanneer iemand zijn situatie moeilijk kan overzien en enige sturing ervoor zorgt dat hij in staat is om een beslissing te nemen. Relationele autonomie biedt ruimte voor een dialoog waarin vanuit zorgverlener en patiënt informatie over de beste keuze aangedragen en besproken wordt om tot een optimale keuze te komen. Dit is noodzakelijk omdat verwachtingen van de zorgverlener over wensen van een patiënt niet altijd overeenkomen met de daadwerkelijke wensen. Gezamenlijke besluitvorming op

basis van relationele autonomie voorkomt behandelbeslissingen die slecht passen bij de situatie en wensen van de patiënt (Mulley et al. 2012).

Negatieve gevolgen van paternalisme

Vanwege de rol die zorgverleners krijgen bij een relationele invulling zijn zorgen over paternalisme zijn niet onterecht. Zorgverleners zijn in hun positie tijdelijk onderdeel van de sociale omgeving van degene die een beslissing neemt. Door het uitgangspunt van relationele autonomie dat iemands persoonlijkheid gevormd wordt door interactie met de omgeving, hebben zorgverleners die betrokken zijn bij een beslissing invloed op de beslissing die genomen wordt. Zorgverleners hebben een eigen palet aan waarden en principes of een standaard waar zij aan willen voldoen. Deze vormen voor hen de norm waaraan een autonoom persoon moet voldoen. Wanneer de patiënt niet voldoet aan deze norm, heeft de zorgverlener de rol om autonomie te bevorderen. Het is mogelijk dat een zorgverlener het de patiënt onmogelijk maakt om autonoom te zijn door degene in een sociale omgeving te plaatsen waar hij of zij de vaardigheden voor autonomie niet kan gebruiken, bijvoorbeeld vanwege een sterk afwijkende mening (Christman 2013, 378). Sturing naar de norm van de zorgverlener creëert een paternalistische situatie waarin de patiënt niet in staat is om te beslissen volgens zijn eigen normen. Er wordt gestuurd naar een beslissing die past binnen de normen van degene die oordeelt over iemands autonomie. Het uitgangspunt hierbij is dat dit voor de persoon leidt tot een betere situatie. Het is de vraag of deze sturing en daardoor inperking van iemands vrijheid altijd leidt tot de beslissing die het best past bij de patiënt.

Iedere vorm van sturing van een beslissing beperkt de vrijheid van een patiënt. Sturing met als enige doel dat keuzes binnen het normatief kader van de zorgverlener liggen moeten voorkomen worden. Dergelijke vormen van sturing worden vaak verdedigd met een paternalistisch argument: er zou gestreefd worden naar de best mogelijke situatie voor de patiënt. Of deze situatie ook bereikt wordt, is vooraf moeilijk te bepalen. In sommige gevallen zal paternalisme uiteindelijk leiden tot een minder goede situatie van de patiënt. Er lijken in de praktijk echter ook voordelen van beïnvloeding, zoals bij de eerder genoemde psychotische patiënt. Het bevorderen van autonomie door onderliggende ideeën over wat goed is te beïnvloeden, kan voor iemand die tijdelijk zijn situatie niet overziet het perspectief op de situatie veranderen, waardoor hij een andere keuze maakt. Dit proces is door de inmenging in het sociale netwerk wellicht gekleurd door de achtergrond en positie van de zorgverlener. Het bevorderen van autonomie met deze zwakke vorm van paternalisme maakt het echter mogelijk dat iemand toch zelf een beslissing neemt. In een individuele theorie van autonomie waarin men

paternalisme wil vermijden zou een dergelijk persoon wellicht een slechte keuze voor zichzelf maken of wilsonbekwaam beoordeeld worden, waardoor hij zelf geen beslissing kan nemen. Een vorm van sturing met als achtergrond een zwak paternalisme mag daarom naar mijn mening geaccepteerd worden. Door gebruik te maken van de mogelijkheid om autonomie te bevorderen, eventueel met enige vorm van zwak paternalisme, kan relationele autonomie bijdragen aan zoveel mogelijk autonome mensen die zo min mogelijk beslissingen nemen die hen zelf schaden.

Politiek perfectionisme

Mogelijke uitsluiting en paternalisme zijn gevolgen van moreel perfectionisme. In relationele autonomie is daarnaast ook sprake van politiek perfectionisme. Politiek perfectionisme betekent dat de overheid een verplichting heeft om de voorwaarden te scheppen waardoor burgers verschillende keuzemogelijkheden hebben en deze ook gebruiken. Volgens Mackenzie is dit, ondanks bemoeienis van de overheid met persoonlijke levens, een belangrijk voordeel van haar relationele theorie. Door de sociale situatie van burgers zo in te richten dat ze keuzemogelijkheden hebben, krijgen ook minderheidsgroepen meer mogelijkheden om autonoom te handelen. De inspanningsverplichting die politiek perfectionisme vraagt, is volgens Mackenzie daarom een vorm van rechtvaardigheid (Mackenzie 2008, 528-530). Dit standpunt maakt het risico van uitsluiting door moreel perfectionisme wellicht kleiner, omdat het politiek perfectionisme iedereen ondersteunt om autonoom te handelen.

Het individu centraal

Een ander kritiekpunt op een relationele invulling van autonomie betreft de vraag of het individu wel centraal blijft staan. Door de belangrijke plaats die relaties en de sociale omgeving hebben in de theorie ontstaat er twijfel of er wel voldoende aandacht is voor de persoon die de beslissing moet nemen. In sommige situaties zou de daadwerkelijke mening van een individu kunnen ondersneeuwen, wanneer de omgeving zeer duidelijk hun eigen mening naar voren brengt. Daarnaast is er twijfel of er daadwerkelijk gewerkt wordt aan de autonomie van een persoon of dat er bij twijfel gevormd wordt naar een bepaald normatief kader, zoals gesuggereerd wordt in de kritiek op het moreel perfectionisme. Bij dergelijke kritiek is het belangrijk om te bedenken dat een theorie die beïnvloeding door de sociale omgeving meeweegt, niet zomaar alles accepteert. Wanneer een persoon de vaardigheid heeft om een weloverwogen keuze te maken, is hij of zij ook in staat om de mening van anderen te wege (Dove et al. 2017). Daarbij wordt niet elke mening even zwaar gewogen en blijft er, als het goed is, voor de persoon die advies vraagt altijd een verschil tussen een advies en een eigen mening. Degene

die een oordeel geeft over iemands bekwaamheid voor een keuze moet bij een relationele autonomie wel meewegen op welke manier de persoon beïnvloed is. Iemand die zonder overweging een advies van een ander overneemt dat niet lijkt te passen bij zijn persoonlijkheid, heeft wellicht niet het vermogen om verschillende mogelijkheden te wegen. De beoordelaar moet zich daarom afvragen hoe de (voorgenomen) beslissing tot stand is gekomen.

Samenvatting

In dit hoofdstuk besprak ik verschillende kritiekpunten op een relationele invulling van het autonomiebegrip. Moreel perfectionisme lijkt hiervan de belangrijkste en tevens het kritiekpunt met de grootste gevolgen. Desondanks lijkt relationele autonomie van meerwaarde te zijn in de gezondheidszorg. In het volgende hoofdstuk bespreek ik hoe deze theorie in de praktijk toegepast kan worden en weeg ik de voor- en nadelen tegen elkaar af.

Hoofdstuk 4. Relationale autonomie in de gezondheidszorg

In de voorafgaande hoofdstukken besprak ik voordelen en kritiek op een relationele invulling van het autonomiebegrip. Ik koppelde deze invulling aan het streven naar gezamenlijke besluitvorming, een streven dat binnen de huidige invulling van autonomie moeilijk te realiseren blijkt (Stiggelbout et al. 2015). Een relationele invulling van het autonomiebegrip zou kunnen zorgen voor een basis voor besluitvorming waarin de sociale omgeving meegewogen wordt. Ik denk dat gezamenlijke besluitvorming daardoor beter te realiseren is. In dit hoofdstuk bespreek ik hoe dit in de praktijk kan werken. Dit doe ik door een casus te bespreken waarin de huisarts handelt volgens een individueel, rationeel autonomiebegrip en pas laat ontdekt dat de sociale omgeving van de patiënte een belangrijke rol speelt in haar beslissing. In de beschouwing laat ik zien hoe de situatie bij een relationeel autonomiebegrip had kunnen verlopen. Een relationele invulling van het autonomiebegrip is een aanvulling op de praktijk, maar zou een grote meerwaarde zijn wanneer deze handvatten biedt voor dilemma's over wilsbekwaamheid die binnen de huidige invulling ontstaan. Ik bespreek daarom de dilemma's uit het eerste hoofdstuk opnieuw en bekijk hoe relationele autonomie in die situaties zou uitwerken en hoe dit gemeenschappelijke besluitvorming faciliteert. Op basis hiervan bespreek ik welke rol een relationele invulling van autonomie in de gezondheidszorg zou moeten spelen.

De rol van de omgeving

In onderstaande casus handelt de huisarts aanvankelijk volgens een individueel en rationeel autonomiebegrip. De huisarts twijfelt over hoe te handelen en ontdekt een dag later dat de sociale contacten van zijn patiënte een rol spelen in welke beslissing ze neemt. In de beschouwing die volgt na de casus bespreek ik hoe een relationele invulling van autonomie hier had uitgewerkt en welke problemen dan hadden kunnen worden voorkomen.

Mevrouw Kruizinga

Vlak voordat de huisarts vertrekt voor zijn huisbezoeken (visites) hoort hij van zijn assistente dat er nog een extra huisbezoek gepland is. De buurvrouw van mevrouw Kruizinga heeft gevraagd of de huisarts kan langskomen. Mevrouw Kruizinga zou al meer dan een week hoesten, lijkt somber en is volgens de buurvrouw benauwd.

De huisarts treft een benauwde mevrouw aan die met moeite een volledige zin kan uitspreken zonder tussendoor adem te halen. Na onderzoek stelt hij de diagnose longontsteking en stelt voor om te starten met een antibioticum. Mevrouw Kruizinga vindt dit niet nodig: ze hoeft geen behandeling, het is wel goed zo,

mensen hoeven zich niet zo druk te maken over haar, ze heeft een mooi leven gehad. De huisarts kent mevrouw Kruizinga en weet dat ze het na het overlijden van haar man twee jaar geleden een moeilijke tijd heeft doorgemaakt en dat haar kinderen niet in deze stad wonen. Ze lijdt al langer aan COPD en komt daarvoor met regelmaat bij de praktijkondersteuner, verder ziet de huisarts haar nauwelijks. De huisarts vindt mevrouw Kruizinga adequaat en haar besluit klinkt weloverwogen. De buurvrouw, die ook aanwezig is, zegt nog eens dat ze mevrouw wat somber vindt, maar voegt daar snel aan toe dat ze vindt dat mevrouw Kruizinga zelf moet beslissen. Na nogmaals uitleg door de huisarts en het advies om te bellen als mevrouw zich zeker voelt, vertrekt de huisarts uiteindelijk zonder te starten met de behandeling.

Op eigen initiatief gaat de huisarts de volgende dag terug naar mevrouw Kruizinga. Ze voelt zich niet beter, maar haar dochter is wel aanwezig. Haar dochter vertelt dat mevrouw Kruizinga bang is haar tot last te zijn, maar dat ze vandaag een uitgebreid gesprek hierover hebben gehad. Mevrouw Kruizinga geeft aan nu toch te willen starten met de behandeling en de huisarts schrijft hiervoor een recept. Daarnaast geeft hij aan dat ze, als ze hersteld is van de longontsteking, wellicht eens een afspraak voor het spreekuur moet maken om te spreken over haar thuissituatie.

Mevrouw Kruizinga gaf aan geen behandeling te willen, dit leek een beargumenteerde en weloverwogen keuze die niet door anderen beïnvloed was. Op basis hiervan besloot de huisarts niet te starten met behandeling. Door de focus op het rationele aspect van de beslissing zag de huisarts over het hoofd dat de beslissing om andere dan de genoemde redenen genomen werd. De sociale situatie bepaalde namelijk de keuze van mevrouw Kruizinga. De huisarts had geen goed gevoel na afloop van het huisbezoek en ging daarom de volgende dag retour. Dan blijkt een gesprek met haar dochter ervoor gezorgd te hebben dat mevrouw Kruizinga wel behandeld wil worden. De huisarts realiseert zich dat hij wellicht iets langer stil had moeten staan bij de opmerking van de buurvrouw dat mevrouw Kruizinga somber was, aanvankelijk had hij dat geplaatst bij het niet lekker voelen door de longontsteking. De weigering van de behandeling met daardoor de twijfel van de huisarts en vervolgens de switch in behandelwens zorgde ervoor dat de huisarts nadacht over de wensen van mevrouw Kruizinga. Hij bedacht dat hij met deze mevrouw wellicht een gesprek moest voeren over hoe te handelen wanneer ze plots erg ziek wordt.

Mevrouw Kruizinga komt na het herstel van haar longontsteking terug op het spreekuur om over haar thuissituatie te spreken. In tegenstelling tot de ideeën van de huisarts blijkt mevrouw Kruizinga haar overleden man nog steeds sterk te missen, mede daardoor voelt ze zich erg eenzaam. Haar kinderen wonen ver weg

en haar sociale netwerk wordt alsmäär kleiner. Mevrouw Kruizinga vindt dit jammer, maar ze is niet ongelukkig, ze kijkt terug op een goed leven. Wel spreken ze over hoe de huisarts moet handelen bij onverwachte achteruitgang in gezondheid. Mevrouw Kruizinga geeft aan bij plotselinge levensbedreigende situaties niet naar het ziekenhuis te willen. Hoewel haar omgeving dit lastig vindt, besluit mevrouw Kruizinga niet meer gereanimeerd te willen worden als de situatie zich voordoet. Daarnaast geeft ze aan niet per se naar het ziekenhuis te willen, ze spreekt met de huisarts af dat hierover overlegd wordt als het ziekenhuis noodzakelijk is voor diagnostiek of behandeling.

Het handelen van de huisarts leidt uiteindelijk tot aandacht voor de sociale situatie van de patiënt en een gesprek over behandelwensen bij plotselinge ernstige ziekte. Dit kostte extra tijd en de behandeling van de longontsteking werd een dag later gestart. Handelen volgens een relationele invulling van autonomie had wellicht tijd, energie en twijfel bespaard. Een relationele invulling van autonomie heeft immers direct aandacht voor de sociale omgeving en de eigenwaarde van patiënte. Mevrouw Kruizinga wijzigt haar behandelvoorkeur na een gesprek met haar dochter, hieruit blijkt de invloed van de sociale omgeving op de beslissing van mevrouw Kruizinga. In het gesprek met haar dochter bleek dat mevrouw Kruizinga hen helemaal niet tot last is, en dan ze ondanks de beperkte tijd voor een bezoek hier juist naar uitkijken. De bijzondere motivatie van de behandelweigering was met een relationele invulling van autonomie op de eerste dag duidelijk geworden. De huisarts had dan met mevrouw Kruizinga in gesprek kunnen gaan en kunnen bespreken welke invloed de relatie met haar familie heeft op haar eigenwaarde, zelfrespect en zelfvertrouwen. Aandacht voor de sociale relaties van mevrouw Kruizinga had de huisarts de mogelijkheid geboden om haar autonomie te bevorderen door de ideeën van mevrouw Kruizinga te staven en deze met haar te delen. In deze casus plaats ik gezamenlijke besluitvorming niet op de voorgrond omdat er geen sprake is van gelijkwaardige behandelopties die afgewogen moeten worden. Er zijn situaties te bedenken waarin niet behandelen ook een reële overweging is, deze staan echter ver af van de situatie van mevrouw Kruizinga. Een relationele invulling is hier van meerwaarde door het inzicht dat ze verschaft in het besluitvormingsproces van mevrouw Kruizinga, maar er is geen plaats voor gezamenlijke besluitvorming in de zin van het afwegen van verschillende behandelopties.

Nadelen van relationele autonomie in de casus van mevrouw Kruizinga hadden zich kunnen uiten in de vorm van een zwak paternalisme. De huisarts had vanuit een moreel perfectionisme op de eerste dag kunnen besluiten dat mevrouw Kruizinga behandeld moest worden, omdat het leven de moeite waard is en dat

deze mevrouw dit door haar beperkte autonomie ten gevolge van beperkte eigenwaarde niet inzag. Hij zou dan geprobeerd hebben om haar inzicht in haar gezondheidssituatie te vergroten, het te verwachten effect van de behandeling afzetten tegen het te verwachten lijden van niet behandelen en de gevolgen hiervan, zowel in fysiek als sociaal opzicht en haar inzicht te geven in haar rol in de maatschappij. Daarmee hoopte de huisarts dat het perspectief van mevrouw Kruizinga veranderde en dat ze daardoor een andere beslissing zou maken. Deze beïnvloeding is in deze casus echter niet nodig, als de huisarts direct aandacht heeft voor de sociale omgeving, de ideeën van mevrouw Kruizinga beoordeelt en de mening vraagt van mensen in haar omgeving. Een ander nadeel van relationele autonomie is de benodigde tijdsinvestering van de huisarts. Een relationele invulling van autonomie kost in de praktijk aanvankelijk veel tijd omdat er beoordeeld moet worden of iemand beschikt over eigenwaarde, zelfrespect, zelfvertrouwen en het vermogen om te reflecteren op een voorgenomen keuze. Op termijn kost een benadering vanuit idee relationele autonomie wellicht geen extra tijd, omdat de wensen van een patiënt direct duidelijk zijn. In de situatie van mevrouw Kruizinga blijft nu immers de vraag bestaan waarom ze van mening veranderde en hoe deze beslissing tot stand kwam.

Relationele autonomie als aanvulling

Ondanks de bezwaren dat een relationele autonomie sturend kan zijn door moreel perfectionisme, er extra aandacht moet zijn voor het centraal stellen van de patiënt, de inspanningsverplichting die wordt gesteld aan de overheid en mogelijk de extra tijd die de uitvoering kost, denk ik dat relationele autonomie meerwaarde heeft voor de gezondheidszorg vanwege het realistische uitgangspunt dat iemands wensen en ideeën mede gevormd worden door de sociale omgeving. Doordat relationele autonomie een basis biedt voor gezamenlijke besluitvorming, geeft het handvatten bij twijfel over voorgenomen behandelbeslissingen en daarmee over wilsbekwaamheid. Ook biedt de theorie mogelijkheden om autonomie te bevorderen. Sturing door moreel perfectionisme kan gedeeltelijk ondervangen worden door moeilijke maar belangrijke beoordelingen te doen door meerdere personen. In dergelijke situaties kan ook gedacht worden aan een onafhankelijke zorgverlener, iemand die niet betrokken is bij de behandeling waarover besloten wordt maar wel in staat is om de wilsbekwaamheid te beoordelen. In sommige situaties waarbij iemands autonomie verminderd is, is enige sturing wellicht niet ongewenst en is een zwak paternalisme toegestaan om hiermee iemands autonomie op termijn te bevorderen.

Om te laten zien wat mogelijk de belangrijkste meerwaarde van relationele autonomie is voor de gezondheidszorg bespreek ik de dilemma's uit hoofdstuk 1

nu opnieuw. Ik bespreek hoe een relationele invulling van het autonomiebegrip uitgewerkt zou hebben en hoe gezamenlijke besluitvorming hierdoor tot stand kan komen.

Afwijzing van een voorgestelde behandeling

Meneer Jansen kreeg de diagnose longkanker en wees elke vorm van behandeling af. Dit verbaasde de arts vanwege relatief jonge leeftijd van meneer Jansen en de kans dat de behandeling effect zou hebben. Voor de arts was dit reden om aanvullend onderzoek te doen en opnieuw uitleg te geven over de behandeling op een later moment, als ook de echtgenote aanwezig zou zijn. De arts zette hiermee de eerste stappen richting een relationele autonomie, maar maakt geen gebruik van het feit dat hij zelf onderdeel is van de sociale omgeving van meneer Jansen, hij blijft immers slechts informeren over de behandeling. Meneer Jansen bleef bij zijn beslissing om niet behandeld te willen worden en zijn echtgenote bevestigde dat. In zijn omgeving had meneer Jansen meerdere mensen gekend die van chemotherapie en bestraling veel klachten hadden gekregen en daardoor weinig kwaliteit van leven ervoeren. Voor meneer Jansen was behandeling van kanker daardoor tot een schrikbeeld geworden waar hij ver vandaan wilde blijven. Zijn ideeën over behandeling waren dus gekleurd door ervaringen uit zijn omgeving.

Met een relationele invulling van autonomie was deze beïnvloeding van de ideeën van meneer Jansen over behandeling bij kanker tijdens het eerste gesprek duidelijk geworden. De arts had dan wellicht beter kunnen aansluiten bij de ideeën en mogelijke vooroordelen van meneer Jansen door, in plaats van het geven van een behandeladvies, samen met meneer Jansen te overwegen wat de beste beslissing zou zijn. Daarnaast had de arts kunnen onderzoeken of meneer Jansen beschikte over zelfvertrouwen, zelfrespect en eigenwaarde om te bepalen of hij autonoom was, ondanks de andere mening die hij had. De twijfel over meneer Jansens wilsbekwaamheid, die nu voortduurde tot de volgende afspraak, had daarmee weggenomen kunnen worden. Relationele autonomie had een basis geboden om gemeenschappelijk tot een beslissing te komen. De arts had na de diagnose aangekondigd dat er een keuze gemaakt moest worden die hij graag samen met meneer Jansen zou maken. Met instemming van meneer Jansen had hij de voor- en nadelen van de verschillende opties inhoudelijk besproken. Bijvoorbeeld de verandering van prognose door chemotherapie en de te verwachten bijwerkingen, maar ook wat meneer Jansen kon verwachten wanneer hij ervoor zou kiezen om zich niet te laten behandelen. Vervolgens zouden de voorkeuren van meneer Jansen besproken zijn en werden deze gekoppeld aan de keuzeoptie die hierbij het best aansloot. Op basis daarvan zou de beslissing over het beleid genomen zijn (Stiggelbout et al. 2015).

Relationele autonomie geeft bij meneer Jansen echter ook een risico op paternalisme. Wanneer de arts uit de casus er van overtuigd zou zijn dat iedereen in een vergelijkbare situatie als meneer Jansen op zijn minst moet starten met een behandeling, had hij de ideeën over de behandeling wellicht kunnen sturen. De arts zou bijvoorbeeld nadruk kunnen leggen op het feit dat niet iedereen even hevige klachten krijgt van de behandeling en dat sommige mensen het goed doorstaan. Doordat de arts op dit moment tot de sociale omgeving behoort kan hij ook beïnvloeden. Meneer Jansen zou zijn beeld bijschaven en wellicht toch kiezen voor behandeling, ondanks zijn eerdere principes. Het is natuurlijk de vraag hoe een dergelijke situatie zou verlopen en of deze zou uitlopen op het wijzigen van voorkeur. Wijziging van een sterke voorkeur is wel mogelijk ten gevolge van een paternalistische houding.

Een relationele invulling van autonomie geeft door aandacht voor de sociale omgeving inzicht in de wensen en ideeën van de patiënt. Twijfel over wilsbekwaamheid wordt beperkt doordat er gekeken wordt hoe een beslissing tot stand komt. Wanneer er sprake is van meerdere opties, biedt relationele autonomie een basis voor gezamenlijke besluitvorming. Er bestaat binnen een relationele autonomie echter een risico op beïnvloeding, doordat de zorgverlener onderdeel is van de sociale omgeving van de patiënt.

Wilsonbekwaamheid blijft voorkomen

De tweede casus met een dilemma ging over Yannick die na zijn auto-ongeluk niet geopereerd wilde worden. Yannick vertoonde op de afdeling vreemd gedrag en leek niet te begrijpen waarom de operatie belangrijk was. Iedereen in zijn omgeving was verbaasd over de weigering van Yannick. Uitleg over de operatie kon hij niet herhalen en zijn weigering kon hij niet onderbouwen. De arts op de afdeling was terughoudend in zijn beslissing om Yannick wilsonbekwaam te beoordelen voor de beslissing over de operatie.

Een relationele invulling van autonomie geeft in deze casus weinig handvatten. Yannicks weigering lijkt niet door iemand beïnvloed en ook lukt het niet om hem te laten begrijpen waarom een behandeling zinvol is. Bij Yannick speelt het probleem dat hij niet de cognitieve vermogens heeft om een beslissing te nemen: hij kan zijn situatie en de gevolgen niet overzien en is niet in staat om een keuze te onderbouwen. Er zijn daardoor geen mogelijkheden om zijn autonomie te bevorderen. Het dilemma van de arts lijkt gebaseerd op het eigen idee dat iedereen wilsbekwaam zou moeten zijn, maar dat autonomie in deze situatie leidt tot een ongunstige beslissing. Een poging om autonomie te bevorderen zou al snel laten

zien dat dit niet mogelijk is, maar is geen werkelijke aanvulling omdat het onvermogen van Yannick ook binnen de huidige invulling duidelijk werd.

De casus van Yannick laat zien dat er ook binnen een relationele invulling van autonomie mensen zijn die niet autonoom, ofwel wilsonbekwaam zijn. Het bevorderen van autonomie is een van de doelen van relationele autonomie, maar daarvoor zijn slechts mogelijkheden als het om het (gedeeltelijk) ontbreken van relationele eigenschappen gaat. Voor een autonome beslissing blijkt het kijken naar iemands sociale omgeving alleen onvoldoende. Het is noodzakelijk dat iemand ook een beslissing kan nemen door informatie te begrijpen, deze mee te wegen in een beslissing en een keuze te maken. Deze cognitieve vaardigheden zijn soms niet te bevorderen, zoals in de casus van Yannick. In die gevallen voegt een relationele invulling weinig toe aan de huidige invulling van het autonomiebegrip. Ook mensen die wel beschikken over de noodzakelijke cognitieve vermogens kunnen bij een relationele invulling van autonomie wilsonbekwaam zijn. Wanneer iemand een zeer negatief zelfbeeld heeft dat niet bij te sturen is, kan er sprake zijn van wilsonbekwaamheid. Hoewel een relationele invulling dan mogelijk meer inzicht geeft in het waarom van het ontbreken van autonomie, blijft iemand in dat geval wilsonbekwaam.

Iemand die wilsonbekwaam wordt beoordeeld voor een bepaalde beslissing, moet worden vertegenwoordigd. De vertegenwoordiger neemt een beslissing voor degene die wilsonbekwaam is, waarbij het belang van de wilsonbekwame persoon centraal staat. Meestal is de vertegenwoordiger iemand die zeer dichtbij de persoon staat, hij of zij kan daardoor een goede inschatting maken van de wensen van de wilsonbekwame persoon. De beslissing van de vertegenwoordiger zal daarom vaak overeenkomen met de beslissing die de persoon genomen zou hebben wanneer hij of zij wilsbekwaam was. Beslissingen door een vertegenwoordiger lijken op autonome beslissingen, maar worden door een ander persoon genomen. Ondanks dat wensen en ideeën van iemand bepaald worden door de sociale interactie, kan een beslissing van een vertegenwoordiger daarom niet op hetzelfde niveau geplaatst worden als een eigen beslissing. Degene die vertegenwoordigt staat dichtbij en heeft ook een eigen belang, waardoor het besluitvormingsproces zeer gevoelig is voor paternalisme. Wanneer er een beslissing genomen moet worden, is vertegenwoordiging door iemand binnen de sociale omgeving desondanks de beste oplossing omdat deze persoon meestal het best op de hoogte is van de wensen en ideeën van de wilsonbekwame patiënt.

Paternalisme bij wilsbekwaamheid en wilsonbekwaamheid

De arts van mevrouw Drukkers probeert te bepalen of mevrouw Drukkers wilsbekwaam is om te beslissen over een diagnostische operatie. Mevrouw Drukkers is zeer stellig in haar besluit, maar onderbouwt haar beslissing niet. De operatie biedt de kans dat er een behandelbare aandoening gediagnosticeerd wordt. Deze kans is klein, maar zonder sluitende diagnose wordt de behandeling niet gestart. Daar tegenover staat dat de operatie ook risico's kent. Beide mogelijkheden hebben dus hun voor- en nadelen. In deze situatie zou gezamenlijke besluitvorming daarom van betekenis kunnen zijn. Helaas is mevrouw Drukkers niet in staat om haar wensen tot uitdrukking te brengen, ze geeft slechts aan dat ze niet geopereerd wil worden. Het is daarom onduidelijk of ze informatie over de verschillende behandelopties begrijpt.

Stel dat mevrouw Drukkers wel haar wensen kan uitdrukken, informatie begrijpt en laat zien dat ze deze meeweegt in haar beslissing. In een relationele invulling van autonomie moet dan meegewogen worden hoe de omgeving haar beïnvloedt. Haar familie is van mening dat de operatie moet gebeuren en de arts zou graag weten aan welke ziekte mevrouw Drukkers lijdt. Deze wensen zorgen er voor dat de arts gekleurd beoordeelt of mevrouw Drukkers wilsbekwaam is. Hij weet dat de beslissing dat mevrouw Drukkers wilsonbekwaam is er toe zal leiden dat zij geopereerd wordt. Bij een relationele invulling van autonomie kan de arts de autonomie van mevrouw Drukkers sturen door deze in meer of mindere mate te bevorderen. Dit is een ongewenst effect van relationele autonomie, omdat dit niet per se leidt tot de beste situatie voor de patiënt. Behalve bij een beoordeling van wilsbekwaamheid, kan de beïnvloeding van een patiënt ook een rol spelen bij gezamenlijke besluitvorming. De arts zou daardoor kunnen sturen naar opereren, terwijl de risico's van een operatie voor mevrouw Drukkers misschien niet opwegen tegen de kans op een behandeling. Een zorgverlener die merkt dat hij of zij belangen heeft bij een bepaalde uitkomst en beslissingen daardoor dreigt te sturen, doet er daarom verstandig aan door een onafhankelijke zorgverlener te vragen voor de beoordeling.

Het oorspronkelijke dilemma van deze casus was de vraag of mevrouw Drukkers nog wilsbekwaam was. Door het weinige initiatief dat mevrouw Drukkers toont zijn invloeden van sociale relaties moeilijk uit te vragen en zijn de eigenschappen voor autonomie moeilijk te testen. Daarnaast speelt de vraag of ze, net als bij Yannick de vraag was, cognitief wel in staat is om een beslissing te nemen. Mevrouw Drukkers beargumenteert haar voorkeur namelijk niet. Een relationele invulling van autonomie geeft in deze casus met name inzicht in de verschillende standpunten van betrokkenen in een vroeg stadium. De onduidelijkheid over de

vaardigheden van mevrouw Drukkers, die niet weg te nemen lijkt, maakt een beslissing moeilijk. Wanneer iemand niet in staat is te communiceren over zijn ideeën en wensen, behalve een instemming of weigering, mag mijns inziens de vraag gesteld worden of de gewenste vaardigheden voor autonomie aanwezig zijn. Welke beslissing uiteindelijk genomen wordt, hangt waarschijnlijk af van het belang dat de beslissende dokter hecht aan autonomie. Als mevrouw Drukkers wilsonbekwaam wordt beoordeeld, is vertegenwoordiging nodig. Net als bij Yannick kan de vertegenwoordiger het beste iemand zijn uit de directe omgeving en blijft het een vervanging van een eigen beslissing die niet op gelijke voet gesteld kan worden.

Relationele autonomie in de praktijk

Voorkeuren van patiënten over behandelingen worden sterk gekleurd door de sociale omgeving. Een theorie die beïnvloeding door de sociale omgeving meeweegt lijkt beter bij de praktijk aan te sluiten dan een individuele theorie waarin onbeïnvloede keuzes het doel zijn. Een relationele invulling van autonomie geeft meer inzicht in de redenen waarom een keuze gemaakt wordt. Bij beslissingen waarbij meerdere gelijkwaardige mogelijkheden zijn biedt relationele autonomie een theoretische achtergrond voor gezamenlijke besluitvorming.

Een relationele invulling van autonomie geeft echter ook meer gelegenheid voor paternalisme dan de huidige invulling. Bij twijfel over de invloed van de belangen van de zorgverlener moet daarom laagdrempelig een andere zorgverlener om advies of beoordeling gevraagd worden. Een ander nadeel van relationele autonomie is dat het meer tijd kost in een eerste contact. Deze benadering is daarom wellicht van geringe meerwaarde bij laagcomplexere zorg of voorgenomen beslissingen die binnen het verwachtingspatroon liggen.

Relationele autonomie moet naar mijn mening als aanvulling op de huidige invulling van autonomie worden gezien. De theorie hoeft de huidige invulling niet te vervangen, maar moet een plaats krijgen bij complexe behandelbeslissingen waarbij meerdere gelijkwaardige opties zijn, afwijkende voorgenomen behandelbeslissingen en twijfel over iemands wilsbekwaamheid. Casussen die binnen de huidige invulling van autonomie leiden tot dilemma's zullen ook met een relationele invulling complexe casussen blijven. Een relationele invulling van autonomie geeft in die gevallen vaak wel meer inzicht in de situatie en mogelijkheden om de autonomie van de patiënt te bevorderen. Oordelen over wilsbekwaamheid blijkt niet mogelijk op basis van de totstandkoming van een beslissing door de sociale omgeving alleen. Voor het nemen van een beslissing

moet iemand ook informatie kunnen begrijpen, deze meewegen in een beslissing en een keuze kunnen maken.

Samenvatting

In dit hoofdstuk besprak ik of een relationele invulling van het autonomiebegrip van meerwaarde kon zijn in de gezondheidszorg. Dit deed ik aan de hand van een casus waarin de sociale omgeving ervoor zorgde dat de behandelvoorkeur wijzigde. Een relationele invulling van autonomie blijkt, na een aanvankelijke tijdsinvestering, snel inzicht te geven in de reden van een voorgenomen beslissing. Daarnaast biedt relationele autonomie een theoretische achtergrond voor gezamenlijke besluitvorming. Een relationele invulling van autonomie lost niet alle dilemma's die zich nu voordoen in de praktijk op. Wanneer iemand informatie niet begrijpt, deze niet mee kan wegen of geen beslissing kan nemen, is relationele autonomie meestal geen aanvulling. Gezien de tijdsinvestering die relationele autonomie vraagt, gaat de voorkeur uit naar een constructie waarin relationele autonomie een aanvulling is op de huidige invulling van autonomie bij complexe behandelbeslissingen, afwijkende voorgenomen behandelbeslissingen en twijfel over wilsbekwaamheid. Aandacht voor mogelijk paternalisme is bij relationele autonomie noodzakelijk. In sommige situaties is het daarom zinvol om een beoordeling over autonomie door een onafhankelijke zorgverlener te laten doen.

Conclusie

In deze scriptie onderzocht ik welke mogelijkheden een relationele invulling van het autonomiebegrip biedt wanneer er getwijfeld wordt aan de wilsbekwaamheid van een volwassene binnen de gezondheidszorg. Dit deed ik door het gebruik van het begrip wilsbekwaamheid in de praktijk en de problemen die zich hierbij voordoen te bespreken. Het begrip wilsbekwaamheid bleek een praktische uitwerking van autonomie. Een theoretische onderbouwing van het autonomiebegrip ontbreekt in de gezondheidszorg. Op zoek naar een passende invulling van het begrip besprak ik verschillende theorieën over autonomie. Een zwak substantieve relationele invulling van het autonomiebegrip lijkt een aanvulling te bieden op de individuele en rationele manier waarop het begrip autonomie nu gebruikt wordt. Deze relationele invulling geeft inzicht in de totstandkoming van een beslissing en de rol die de sociale omgeving hierin speelt. Daarnaast biedt het een theoretische basis voor gezamenlijke besluitvorming in situaties waarbij er meerdere gelijkwaardige behandelopties zijn. Doordat de sociale omgeving, waar de zorgverlener ook deel van uitmaakt, een plaats krijgt binnen de theorie bestaat er de mogelijkheid dat beslissingen gestuurd worden. Samenwerking en eventueel beoordeling van een onafhankelijke zorgverlener kunnen beïnvloeding door de zorgverlener beperken.

Een relationele invulling van het autonomiebegrip geeft ruimte voor de sociale omgeving, die vaak een belangrijke rol speelt bij beslissingen. Ideeën en wensen van een patiënt ontstaan door interactie met de sociale omgeving. Door beïnvloeding door de omgeving een plaats te geven in de theorie is er ruimte om te beoordelen welke gevolgen deze beïnvloeding heeft. Dit geeft inzicht hoe een beslissing tot stand komt en of de patiënt daadwerkelijk achter zijn of haar keuze staat. In situaties waar sprake is van meerdere gelijkwaardige behandel mogelijkheden biedt relationele autonomie een theoretische onderbouwing voor gezamenlijke besluitvorming. Gezamenlijke besluitvorming in de gezondheidszorg blijkt moeilijk te implementeren. Een theorie waarin beïnvloeding van een beslissing uitgesloten moet zijn, maakt het samen overwegen van behandelopties lastig. Doordat de sociale omgeving een plaats heeft binnen relationele autonomie is overleg tussen patiënt en zorgverlener over verschillende behandelopties binnen deze theorie wel mogelijk.

Deze scriptie biedt een aanvulling op het denken over wilsbekwaamheid in de gezondheidszorg, doordat ik laat zien dat relationele autonomie mogelijkheden biedt om de sociale omgeving een plaats te geven binnen de theorie. Dit is van toegevoegde waarde wanneer er sprake is van complexe behandelbeslissingen of

twijfel aan iemands wilsbekwaamheid, omdat de omgeving dan vaak nauw betrokken is. Ook in minder complexe situaties kan relationele autonomie meerwaarde hebben, maar de tijdsinvestering die hiervoor nodig is doet de bijdrage waarschijnlijk teniet. Relationele autonomie verdient een plaats binnen de gezondheidszorg bij complexe behandelbeslissingen en twijfel over iemands wilsbekwaamheid, omdat het beter inzicht geeft in het besluitvormingsproces en gezamenlijke besluitvorming eenvoudiger maakt.

De beslissing om relationele autonomie een aanvulling te laten zijn op het huidige begrip is vooral gemaakt op basis van praktische overwegingen. Deze constructie zal in sommige gevallen onduidelijkheid geven in hoeverre de sociale omgeving meegenomen moet worden in een beoordeling. Vervanging van het autonomiebegrip binnen de geneeskunde levert echter problemen op ten opzichte van de rest van de maatschappij waarin een individueel en rationeel begrip dominant is. Daarnaast kost relationele autonomie voor eenvoudige behandelbeslissingen waarschijnlijk meer tijd dan dat het meerwaarde biedt voor de praktijk.

Een van de beperkingen van deze scriptie is dat wilsbekwaamheid van kinderen niet aan de orde is gekomen. Dit is een bewuste keuze om de onderzoeksvraag af te bakenen. Kinderen ontwikkelen hun cognitieve vaardigheden voor het nemen van een beslissing nog. Daarnaast bestaat er een aparte wetgeving voor minderjarigen, waarin onder andere is vastgesteld dat bij patiënten tussen de 12 en 16 jaar zowel door het kind als door de ouder toestemming gegeven moet worden voor een behandeling. Zowel de ontwikkeling als de wetgeving leiden tot nieuwe vragen over de uitwerking van relationele autonomie in de gezondheidszorg.

Een tweede beperking is mijn minimale aandacht voor de vertegenwoordiging van wilsonbekwame patiënten. Vertegenwoordiging van wilsonbekwame patiënten is noodzakelijk, maar brengt nieuwe vragen met zich mee over de rol van relationele autonomie. Doordat er bij vertegenwoordiging een beslissing voor iemand anders genomen wordt, is er sprake van een sterk relationeel aspect. Tegelijkertijd is het de vraag of er gesproken kan worden over autonomie, omdat de persoon de beslissing niet zelf neemt. Ook vraagt vertegenwoordiging om extra aandacht voor mogelijk paternalisme, omdat sociale banden nog sterker vervlochten zijn dan in het geval van beïnvloeding van wilsbekwame personen. Een suggestie voor vervolgonderzoek is daarom de vraag naar de rol van relationele autonomie bij vertegenwoordiging van wilsonbekwame personen.

Bibliografie

Appelbaum, Paul S., and Thomas Grisso. 1988. "Assessing patients' capacities to consent to treatment." *The New England Journal of Medicine* 319:1635-1638. DOI: 10.1056/NEJM198812223192504

Artikel 450 Burgerlijk Wetboek boek 7. 1995. Geraadpleegd op 29 september 2017. URL= http://wetten.overheid.nl/BWBR0005290/2017-07-01#Boek7_Titeldeel7_Afdeling5

Beauchamp, Tom L., and James Franklin Childress. 2001. *Principles of biomedical ethics*. 5e druk. New York: Oxford University Press.

Beauchamp, Tom L. 2004. "Does Ethical Theory Have a Future in Bioethics?" *The Journal of Law, Medicine & Ethics* 32 (2):209-217.

Berlin, Isaiah. 1958. *Two concepts of liberty, Inaugural lecture delivered before the University of Oxford*. Oxford: Clarendon Press.

Charles, Cathy, Amiram Gafni, and Tim Whelan. 1997. "Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango)." *Social Science & Medicine* 44 (5):681-692.

Christman, John. 1991. "Autonomy and Personal History." *Canadian Journal of Philosophy* 21 (1):1-24.

Christman John. 2004. "Relational Autonomy, Liberal Individualism, and the Social Constitution of Selves." *Philosophical Studies* 117 (1):143-164.

Christman, John. 2014. "Relational Autonomy and the Social Dynamics of Paternalism." *Ethical Theory and Moral Practice* 17 (3):369-382. DOI: 10.1007/s10677-013-9449-9.

Christman, John. "Autonomy in Moral and Political Philosophy." In *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*, red. E. N. Zalta. Laatste aanpassing: voorjaar 2015. URL= <https://plato.stanford.edu/archives/spr2015/entries/autonomy-moral>

den Hartogh, Govert. 2016. "Do we need a threshold conception of competence?" *Medicine, Health Care and Philosophy: A European Journal* 19 (1):71-83. DOI: 10.1007/s11019-015-9646-5.

Dove, Edward S., Susan E. Kelly, Federica Lucivero, Mavis Machirori, Sandi Dheensa, and Barbara Prainsack. 2017. "Beyond individualism: Is there a place for relational autonomy in clinical practice and research?" *Clinical Ethics* 12 (3):150-165. DOI: 10.1177/1477750917704156.

Dworkin, Gerald. 1988. *The Theory and Practice of Autonomy*. Cambridge: Cambridge University Press.

Frankfurt, Harry G. 1971. "Freedom of the will and the concept of a person." *Journal of Philosophy* 68 (1):5-20.

KNMG. 2004. *Van wet naar praktijk. Implementatie van de WGBO. Deel 2 Informatie en toestemming*. Den Haag: Rooduijn.

Mackenzie, Catriona, and Natalie Stoljar. 2000. *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*. Oxford: Oxford University Press.

Mackenzie, Catriona. 2008. "Relational Autonomy, Normative Authority and Perfectionism." *Journal of Social Philosophy* 39 (4):512-533. DOI: 10.1111/j.1467-9833.2008.00440.x.

Montori, Victor M., Marleen Kunneman, en Anne M. Stiggelbout. 2017. "Gedeelde besluitvorming is een debat met geschillen" *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 161 (36):42-44.

Mulley, Albert G., Chris Trimble, and Glyn Elwyn. 2012. "Stop the silent misdiagnosis: patients' preferences matter." *BMJ* 345:e6572. DOI: 10.1136/bmj.e6572.

Oshana, Marina A. L. 1998. "Personal Autonomy and Society." *Journal of Social Philosophy* 29 (1):81-102.

Stiggelbout, Anne M., A.H. Pieterse, and J.C.J.M. de Haes. 2015. "Shared decision making: Concepts, evidence, and practice." *Patient Education and Counseling* 98 (10):1172-1179. DOI: 10.1016/j.pec.2015.06.022.

Stoljar, Natalie. "Feminist Perspectives on Autonomy." In *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*, red. E.N. Zalta. Laatste aanpassing: herfst 2015.
URL= <https://plato.stanford.edu/archives/fall2015/entries/feminism-autonomy>