

ceg

Centrum voor ethiek en gezondheid

1e

Eis

Borst

Lezing

Kleine ode aan
onafhankelijkheid

prof. dr. Inez de Beaufort

Kleine ode aan onafhankelijkheid

prof. dr. Inez de Beaufort

ceg

Centrum voor ethiek en gezondheid



Lezing Borst Els et

“The greatest thing in the world is to know how to belong to oneself”
— Michel de Montaigne, *The Complete Essays*



In de wieg gelegd voor onafhankelijkheid

Els Borst is het. Connie Palmén is het. Edith Schippers is het. Zelfs, het is moeilijk te geloven, Heleen Mees is het. Afhankelijk. Ook een boel mannen trouwens, het is niet zo dat ik afhankelijkheid als een ‘vrouwending’ beschouw.

Herinner u eens een moment, episode of situatie waarin u (heel) afhankelijk was. Hoe was dat? Moeilijk? Aangenaam? Vernederend? Leerzaam? Veilig? Geborgen? Vreselijk? Ik vermoed dat iedereen zich zo’n moment weet te herinneren.

Waarom over onafhankelijkheid?

Waarom wil ik het vandaag over onafhankelijkheid hebben?

Een vijftal redenen.

- 1 Els Borst is voor mij het voorbeeld van een onafhankelijke vrouw, een onafhankelijke denker en politica en ook daarom bewonder en respecteer ik haar en wil ik het over dit ideaal hebben. (*Kleine ode aan Els*)
- 2 Dit is de verjaardag van het CEG, en het mooie van het CEG is dat zij als kind van twee dominante ouders, toch een onafhankelijke weg weet te gaan, wat leidt tot de combinatie van concrete beleidsadviezen en achtergrondanalyses die over de grenzen van disciplines, raden en zelfs landen heen gaan. Er zijn kordate en spannende, want controversiële signalementen uitgebracht. Soms is het CEG een luisje, een beminnelijk luisje weliswaar, met Alies Struijs aan het roer kan het geen venijnig luisje zijn, in de pels van de beleidsmakers. En de conceptie van het CEG was de aanbieding van het eerste advies van de RVZ over ethiek aan Els Borst als minister. Op 5 december 1999.
- 3 In het recente beleid en de wet- en regelgeving zijn zelfredzaamheid en zelfstandigheid belangrijke noties. Die kun je zien als de, misschien iets minder hoogdravende of verheven, tegenpolen van afhankelijkheid. Zelfredzaamheid klinkt mogelijk vriendelijker en meer bescheiden dan onafhankelijkheid, maar ze hebben alles met elkaar te maken.
- 4 Ik denk dat wij gemaakt zijn voor onafhankelijkheid. En dat onafhankelijkheid essentieel is voor geluk, bloei en waardigheid. Als iemand over een ander zegt “Nou, dat is toch zo’n afhankelijk type”, dan is dat doorgaans geen compliment. Stel er was een pil, een variant op een van de farmaca van Orwell, dependovil 1 maal daags 1 tablet, waar mensen een sterk afhankelijke dispositie van zouden krijgen, een soort GHB maar dan voor morele volgzzaamheid: zouden we die (op grote schaal) willen verstrekken?

Zo, hier is meteen mijn geloofsbelijdenis. En ik laat er nog wat retorisch geweld op los. Hoe anders was hun leven geweest als Chang en Eng Bunker geen Siamese tweeling waren geweest, als Oscar Wilde gewoon homoseksueel had mogen zijn, als Anna Karenina had kunnen scheiden, een parttime baan had gevonden en voor Sergei co-ouderschap had geregeld met Alexei. Afhankelijk waren zij. Hoe anders was ons leven geweest als zij niet voor onafhankelijkheid hadden gestreden: suffragettes, Martin Luther King, Mahatma Gandhi, Nelson Mandela en vele anderen. Afhankelijk waren wij geweest.

Toch staat onafhankelijkheid soms in een wat treurig moreel daglicht. Er is de nodige morele kritiek. Bijvoorbeeld: degenen die zich laten voorstaan op hun onafhankelijkheid geven er blijk van hun existentiële afhankelijkheid te ontkennen en dat is een beetje dom of erg arrogant. Ze blijven daardoor moreel in gebreke. Onafhankelijkheid is egoïstisch: dat je alles alleen wilt doen, niet wilt delen, geen invloed in je leven wilt van anderen en waarschijnlijk ook geen mensen in de buurt wilt die van jou afhankelijk zijn. Dit leidt ertoe dat degenen die afhankelijk zijn ten onrechte worden veroordeeld: zij zijn minder 'goed' dan onafhankelijke mensen. Ook dat gaat voorbij aan de condition humaine waarin sommige mensen hun hele leven afhankelijk zijn en veel, zo niet alle, mensen in bepaalde episoden in hun leven afhankelijk zijn. Aldus luidt de morele kritiek. Kortom: de morele meningen zijn verdeeld.

- 5 Ten vijfde heb ik zelf geen talent voor afhankelijkheid. Ik verdraag het slecht en ik ben sterk afhankelijk van mijn onafhankelijkheid en daarom intrigeert het me. Waarom word ik opstandig als ik afhankelijk ben?

Eerst zal ik op heuristische wijze ingaan op een zestal filosofische concepten van afhankelijkheid en dan de kritiek daarop van sociologische, ontologische, methodologische en fenomenologische aard bespreken en vervolgens een aantal mogelijke vermaatschappelijkende en toekomstbestendige toolkits schetsen waar civil society en in het bijzonder stakeholders in alle transparantie een integrale dialoog over moeten houden ten behoeve van een organisch verloop van het proces en die duurzame denkrichtingen opleveren voor arrangementen waarbij men de burger in zijn eigen kracht kan zetten.

Nee, hoor, dat ga ik dus niet doen. Echt niet, het is natuurlijk razend interessant, dat wel, en verstandige toolkits komen altijd van pas, maar misschien vooral voor de experts. Ik zal dus eenvoudig vragen: wat is

afhankelijkheid? wie is afhankelijk? waarvoor is hij afhankelijk? waarom is hij afhankelijk en van wie is hij afhankelijk? En vooral: wat vinden we daarvan?

Wat is onafhankelijkheid?

Onafhankelijkheid is het idee dat je als mens de regie hebt over je leven, zelf beslissingen neemt, je koers bepaalt, de richting en het tempo waarin je leven gaat, dat je als autonoom individu invulling geeft aan je dromen, idealen, preferenties en dat je je capaciteiten benut om tot bloei te komen. Het betekent niet gestuurd, bepaald of geregeerd worden door anderen, geen marionet zijn, geen slaaf zijn, niet hoeven bedelen om waar je recht op hebt, je niet hoeven te laten vernederen voor wat je nodig hebt. Het heeft direct te maken met autonomie, soevereiniteit, op eigen benen staan, vrijheid, zeggenschap, zelfstandigheid, zelfredzaamheid, 'self-sufficiency' en verantwoordelijkheid.

Is het gewoon een andere term om de recent zo vaak verguisde autonomie moreel nieuw leven in te blazen en met veel verbaal trompetgeschal in een nieuw jasje te laten paraderen? Ah, u heeft mij door. Dat hindert niet. Transparantie is een deugd these days. Autonomie zo hartstochtelijk, ook door mij, verdedigd in de beginperiode van de medische ethiek in Nederland, lijkt nu soms tot de morele folklore van voorbije tijden te behoren en de verdedigers mogen kiezen of zij fossiel of relikwie willen zijn.¹ Maar het is niet helemaal hetzelfde. Autonomie en onafhankelijkheid zijn zeer nauw verwant, zonder autonomie is onafhankelijkheid moeilijk, maar onafhankelijkheid heeft meer praktische connotaties en interpretaties en laat zich beter vertalen naar en onderscheiden op concrete levensgebieden. Zo zijn er verschillende contexten: je kunt fysiek, financieel, emotioneel, praktisch, of moreel afhankelijk zijn. Je kunt afhankelijk zijn van mensen, van systemen, van dingen, voor het vervullen van ADL functies, of het krijgen van waardering, liefde, aandacht. Iemand kan fysiek geheel afhankelijk zijn, zoals Stephen Hawking, maar een volstrekt onafhankelijke denker zijn. Iemand kan daarentegen fysiek van niks of niemand afhankelijk zijn maar in zijn denken wel. Dit is belangrijk omdat wie op één gebied afhankelijk is, soms wordt behandeld alsof hij op alle gebieden afhankelijk is. Dat is natuurlijk onterecht. Je kunt onafhankelijk omgaan met bepaalde afhankelijkheden. De erkenning van de ene afhankelijkheid betekent niet dat iemand op alle terreinen afhankelijk is.

Afhankelijkheid betekent dat je iets of iemand nodig hebt om een bepaalde handeling te verrichten of om te kunnen functioneren. Dat je het niet alleen kunt, hulpbehoevend bent want aangewezen op hulp of zorg voor concrete handelingen of voor het meer algemeen voeren van de regie of sturing van anderen. Doorgaans betekent dat dat je kwetsbaar bent ('vulnerable'), zelfs overgeleverd of uitgeleverd aan anderen, want als je datgene wat je nodig hebt niet krijgt, raak je de weg kwijt, word je ziek of ongelukkig, verkommer je of ga je dood.

Er zijn uiteraard gradaties van afhankelijkheid, van een beetje afhankelijk op een bepaald gebied tot totaal afhankelijk voor alles. Er is min of meer normale huis-tuin-en-keuken-afhankelijkheid en verzoekende of pathologische afhankelijkheid. Afhankelijkheid kan structureel, permanent, en incidenteel, tijdelijk zijn.

De illusie van de absolute onafhankelijkheid

Eerst wil ik afrekenen met de illusie van absolute onafhankelijkheid en een daarmee samenhangend karikaturaal beeld van onafhankelijkheid. Een vlinder vliegt en elders ontstaat een tsunami. We zijn afhankelijk van de natuur. We zijn afhankelijk van gas, olie, lucht, water. In de VS verzint iemand iets merkwaardigs met hypotheek en de wereldeconomie dondert in elkaar. Je woont in Syrië en bent een jongetje van 11 jaar. Je woont in Afghanistan en bent een meisje van 11 jaar of van 16 jaar en je heet Malala. Je woont in Ierland en bent ongewenst zwanger. Een chauffeur heeft ruzie met zijn vrouw en rijdt jou van de weg. Een hacker breekt in of, iets actueler, een overheid luistert af en je liefdesmails en intieme sms'jes worden door vreemden geanalyseerd. Misbruik wordt ontdekt en het PGB wordt beperkt. De opperbaas vindt je niet leuk en je krijgt een baan niet. Je bent daardoor afhankelijk van de staat voor je dagelijks inkomen.

Je hebt een picknick op het gras georganiseerd en het is in Nederland te guur, vooral voor de blote dames in het gezelschap. Je gaat toch, afhankelijk als je bent van de waardering van anderen, zeker als vrouw, vat kou, en je bent aangewezen op mensen die je beter maken. Of als dat niet kan, voor je zorgen. Je koopt een lot in de loterij en bent afhankelijk van het toeval. Je bent verliefd en zit alsmaar naar de telefoon te staren die niet gaat. (Grote winst van mobieltjes is natuurlijk wel dat je niet meer thuis hoeft te blijven om te staren.) Over afhankelijkheid gesproken: als we ergens afhankelijk van zijn dan is het wel van machines en van onze technologieën², sterker nog ons hele leven kan plat komen te liggen als er iets niet goed gaat met een systeem, een centrale of een netwerk; persoonlijk

ben ik erg afhankelijk van mijn broodrooster en zonder mijn TomTom bereik ik geen enkele bestemming (behalve de lokale supermarkt en mijn bed) en zonder de ANWB stond ik nu nog verbijsterd naar mijn lekke band te kijken ter hoogte van Zoetermeer.

We zijn afhankelijk, heel sterk zelfs, van maatschappelijke verwachtingen: vrouwen moeten er mooi uitzien, en slank zijn en niet bazig, jongens klimmen boom, mannen beklimmen maatschappelijke ladders en houden van voetbal en vele vrouwen naar het schijnt van voetballers (hele mooie en/of hele rijke voetballers dan, excuus aan de amateurvoetballers: het is wel gezond – dat is een troost). Hoe zwaar is niet het juk van verwachtingen en hoe moeilijk je te ontworstelen aan de vele clichés. Ons hele leven hangt aan elkaar van de afhankelijkheden.

Dus een ieder die van zichzelf denkt dat hij volmaakt onafhankelijk is of dat ooit kan worden: vergeet het maar. Een individu is nu eenmaal geen Robinson Crusoe. (En het is ook niet leuk om Robinson Crusoe te zijn.) Mensen hebben mensen nodig. We zijn allemaal met honderdduizenden draadjes aan andere mensen verbonden, afhankelijk van hun keuzen, hun goede wil, hun bereidheid voor ons te zorgen, of bij te dragen aan die zorg. Van dierbaren voor ons emotionele en sociale geluk/welzijn. Van onbekenden dat zij zich fatsoenlijk gedragen. En ons niet wegduwen als we de trein in willen, of erger: er zomaar op los steken met een ijspriem. (IJspriemen zijn een beetje Amerikaans geloof ik. Maar het is dan wel weer geruststellend dat je daarop niet zo'n heel hoog risico loopt.) Afhankelijk van stoere ridders (M/V) die je redden in noodsituaties met helikopters, ambulances of een helpende hand. En van toevallige gestes: iemand die zomaar glimlacht waar je dan blij van wordt. Heel veel van die wederzijdse afhankelijkheden verlopen goed. Maar niet altijd, en daar wil ik het over hebben. Ik zal me concentreren op intermenselijke afhankelijkheid, en vooral (maar niet uitsluitend) in relatie tot zorg.

Wat is er moreel problematisch aan afhankelijk-zijn?

Wat kan er moreel problematisch zijn vanuit het perspectief van afhankelijk-zijn?

Kent u van die mensen die nog geen deuk in een pakje boter kunnen slaan zonder iemand gevraagd te hebben of dat wel goed is? Kent u van die mensen die ziekte gebruiken om voortdurend aandacht te vragen die zij op grond van hun persoonlijke charmes kennelijk niet krijgen? Kent u

van die mensen die bij elk probleem vol verwachting naar je kijken, ervan overtuigd dat jij zoals altijd de oplossing weet? Kent u van die mensen die een baan hebben die ze echt niet leuk vinden maar toch blijven doen? Of die een partner hebben die ze helemaal niet leuk vinden maar bij wie ze toch blijven? Kent u van die mensen die niet de kans krijgen onafhankelijk te zijn omdat hun verzorgers, partner, ouders dat liever niet willen? Uiteraard retorische vragen. Zulke mensen kent u.

Dat is problematisch omdat mensen niet tot hun recht komen, hun potentieel niet verwezenlijken, niet kunnen doen wat ze allemaal zouden kunnen, en minder uit zichzelf halen dan er in zit.

Soms omdat ze afhankelijkheid makkelijker vinden, en op een bepaalde manier existentieel angstig, gemakzuchtig of zelfs een beetje lui zijn.

Soms omdat ze niet in staat worden gesteld om onafhankelijk te zijn wat ertoe leidt dat anderen hun leven bepalen en hen zelfs onderdrukken.

Situaties die kunnen botsen met menselijke waardigheid.

Wat is er moreel moeilijk aan vanuit het perspectief van degenen van wie anderen afhankelijk zijn?

Kent u van die mensen die als ze je komen helpen de keukenkastjes geheel anders inrichten omdat dat 'handiger' is zodat je maanden later nog steeds op zoek bent naar de macaroni waarvan de houdbaarheidsdatum tegelijk verstreken is met de hulprelatie zodat je beter maar niet meer kunt zoeken? Kent u van die mensen die je als je ze vraagt om boodschappen te doen met vieze tandpasta terugkomen omdat het hun favoriete smaak is? Kent u van die mensen die bijkans bezwijken onder hun zorgtaken? Kent u van die mensen die zich als heksen ontpoppen wanneer ze voor je zorgen? Kent u van die mensen die Erg Lijden onder hun zorgtaken maar Nooit Klagen (deden ze dat maar)? Dat is problematisch want:

- 1 Het is gebaseerd op macht over de afhankelijken omdat deze kwetsbaar zijn. Zij kunnen daarmee afhankelijk en klein gehouden worden.
- 2 Het kan menselijke relaties ernstig compliceren of zelfs bederven doordat de asymmetrie druk oplevert om iets terug te doen. Soms kun je niks terug doen en soms wil je niks terugdoen (nou ja, behalve als dat de gelegenheid biedt om hun macaroni te verstopten). De afhankelijken worden gedwongen tot het voelen of op zijn minst het uiten van allerlei

morele sentimenten die ze misschien wel helemaal niet voelen, Grote Dankbaarheid bijvoorbeeld. Hoezee, een aalmoes. Ach, de terreur van de dankbaarheid kent vele slachtoffers.

- 3 De afhankelijkheid van anderen kan mensen zwaar belasten en daarmee kunnen hun waardigheid en onafhankelijkheid in het gedrang komen.
- 4 De onafhankelijken kunnen al te afhankelijk worden van het idee dat de afhankelijken van hen afhankelijk zijn en lijden aan een soort Messias-syndroom of de illusie van onmisbaarheid.

Ook dat kan botsen met de menselijke waardigheid.

Onafhankelijkheid en waardigheid

Uiteraard is niet elke situatie van afhankelijkheid een bedreiging van onze waardigheid. Godzijdank. Het hangt bijvoorbeeld af van de fase van het leven. Een pasgeboren baby die nu nog maar niks kan, de fles geven of een luier verschonen zien we niet als een inbreuk op de waardigheid van de baby. Maar hetzelfde doen bij oude mensen die beseffen dat zij dat allemaal niet meer zelf kunnen, is al veel ingewikkelder. Mensen aan het einde van hun leven, gesloopt door kanker of een andere ziekte, vertellen vaak te lijden aan de totale afhankelijkheid die zij ervaren als zinloos en een inbreuk op hun waardigheid. “Zo afhankelijk wil ik niet leven, dit strookt niet meer met hoe ik mijn leven zie, hoe ik mijn verhaal zie.” Vaak concreet en beeldend beschreven in euthanasieverslagen. We hebben elk wel eens (meestal vaker) een situatie meegemaakt die wij vanwege de afhankelijkheid in strijd vonden met onze waardigheid, die niet strookte met hoe en wie we willen zijn, wat we belangrijk vinden, en die we daarom vernederend vonden. Een besef dat de publiekscampagne tegen drankmisbruik onder jongeren in foto’s wist te vangen. En we kennen ook situaties waarin we vinden dat de waardigheid van iemand anders in het gedrang komt, zoals werd geopperd in de discussie over de foto van een doodzieke Mandela.

Onafhankelijkheid heeft dus met waardigheid te maken. Waardigheid, moet dat nu? Eeuwenlang hebben geniale denkers zich ermee beziggehouden en we weten nog steeds niet wat het precies is. Volgens sommigen is het een dovende ster aan het morele firmament, een leeg begrip dat wordt misbruikt, gevaarlijk omdat het vaag is en dus te gemakkelijk ingezet kan worden voor allerlei ideologische doeleinden, of overbodig omdat je situaties ook kunt beschrijven met behulp van andere

ethische noties. Volgens anderen een grote paraplu waaronder alles valt wat moreel belangrijk is, of het fundament van alle moraal. Ik volg in dit verband Nussbaum en de capabilities-theorie die een verband legt tussen capabilities, waardigheid en mensenrechten. Waarom? Omdat ik dit een overtuigende theorie vind die recht doet aan idealen over mens-zijn, als ook over een rechtvaardig politiek systeem.

Zo stelt Nussbaum:

“Although my view insists that human beings are inevitably dependent and interdependent, and holds that dignity may be found in relations of dependency, citizens enjoy full equality only when they are capable of exercising the whole range of capabilities. At times this may have to be done through a guardian....but the goal is always to put the person herself in the position of full capability. So society is instructed to make it possible for people to have all the capabilities on this list – not because of social productivity, but because it is humanly good. All citizens should have the chance to develop the full range of human powers, at whatever level their condition allows, and to enjoy the sort of liberty and independence their condition allows.”³

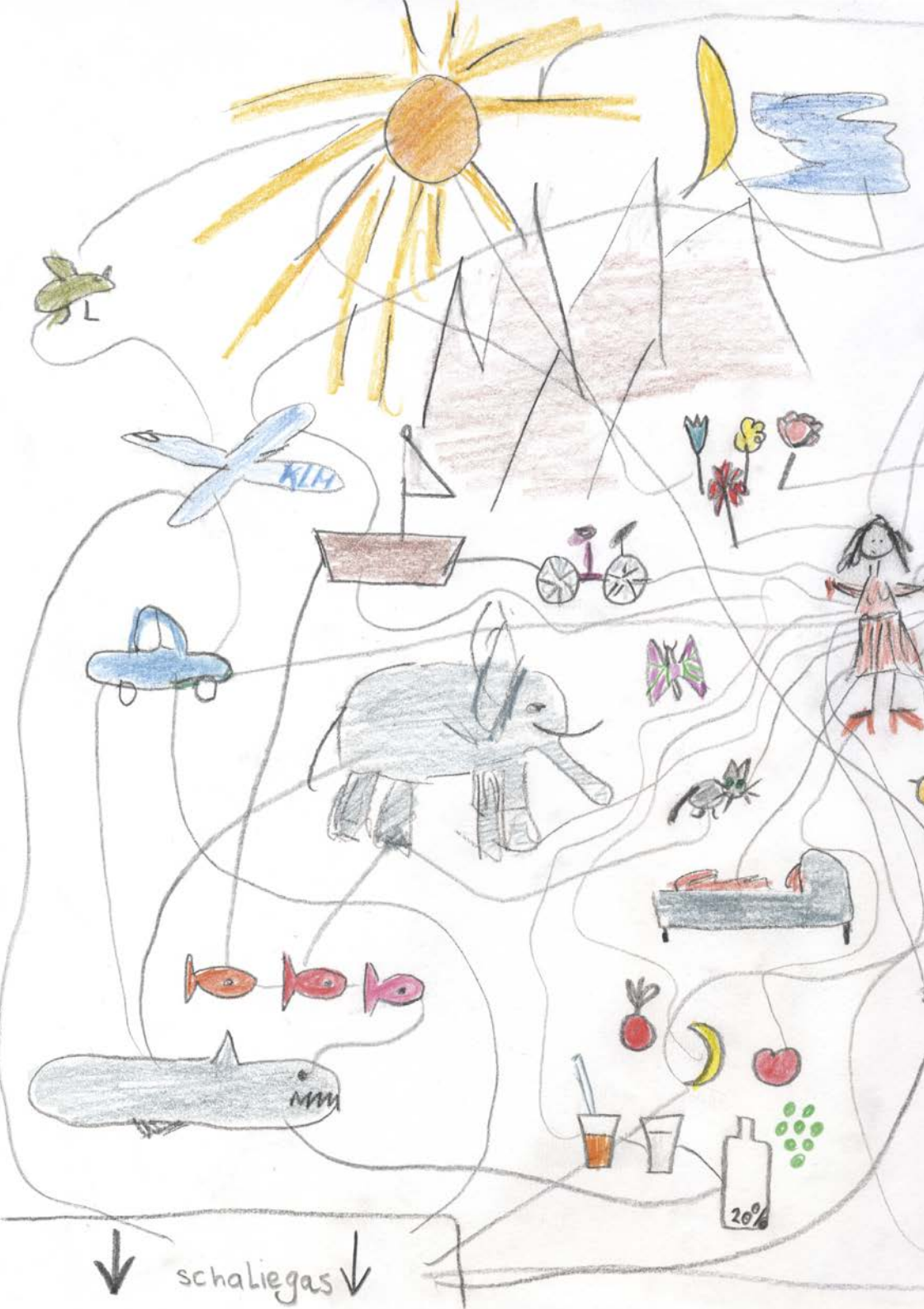
En trouwens: Els associeer ik ook met waardigheid. Een grand old lady: beheerst, rustig, ‘in control’. (*Kleine ode aan Els*)

Keuze of geen keuze?

Er is een moreel verschil tussen situaties waarin je kiest voor (een bepaalde) afhankelijkheid en een situatie waarin je geen keuze hebt dan je over te geven aan afhankelijkheid. Er zijn mensen die zich afhankelijk *opstellen* omdat het de weg van de minste weerstand is. In extreme vorm zijn zij eigenlijk een soort parasietjes die zich vastklemmen aan een gastheer/vrouw of systeem. Vaak is het een (gedeeltelijke) afhankelijkheid die zij inruilen voor zekerheid, gemak of veiligheid. Er zijn mensen die welvaren bij een zorgvuldig gecultiveerde hulpeloosheid. Vrouwen, vooral van het type verweerde prinsesjes, koketteren met hun kwetsbaarheid. Mannen (sommige mannen althans) vinden dat dan fijn omdat ze aangesproken worden op kracht. Zij zijn weer afhankelijk van de ondergeschiktheid en de dankbaarheid van de weerloze wichtjes.

Er zijn zieken die verwachten 24 uur per dag bediend te worden door zorglakeien. Er zijn mensen die je het bloed onder nagels kunnen halen met hun voortdurende vraag om aandacht en zorg, met hun afhankelijkheid. Zij lijken min of meer verslaafd te zijn aan afhankelijkheid vanwege

ИО



schaliegas



AF
HAN
KE
LIK

de secundaire ziektewinst. Dat kan leiden tot chantage via afhankelijkheid. Het is dus niet zo dat onafhankelijkheid automatisch individualisering betekent en individualisering automatisch egoïsme of egocentrisme. Afhankelijkheid kan zeer egocentrisch en egoïstisch zijn.

Wat zeg je tegen zulke mensen die zich afhankelijk gedragen uit luiheid, behoefte aan aandacht of gemakzucht? Dat zij zichzelf tekort doen? Dat zij tekortschieten in het verwezenlijken van hun ‘capabilities’? Moet je de keuze om zich afhankelijk op te stellen niet respecteren als deze gemaakt is door iemand die onafhankelijk is/was/kon zijn? De autonome keuze voor (een zekere) afhankelijkheid is toch niet hetzelfde als Kants vrijwillige slavernij?

Als je er een mensbeeld op nahoudt van een persoon die in staat is en moet worden gesteld om zelf de regie te hebben en zijn vermogens en talenten te ontplooiën – een ideaal dat ondanks alle kritiek en bedenkingen, de moeite van het verdedigen waard is – dan is het triest als mensen die de kans krijgen dat niet doen. Wie zijn eigen verhaal helemaal door anderen laat schrijven, doet zichzelf tekort, verloochent zelfs zichzelf. Daarbij wil ik drie kanttekeningen plaatsen.

Moralistische betutteling?

Ten eerste zou iemand kunnen reageren: Zo, dat is nogal wat, het voorhouden van een ideaal aan mensen die dat misschien helemaal niet willen en die juist slim gebruik maken van hun talent tot afhankelijkheid. Dat is betuttelen tot onafhankelijkheid. Dat moge een uitdaging zijn voor het hogere ‘nudgen’, het is tegenstrijdig en zorgwekkend moralistisch, al helemaal voor iemand die zich doorgaans als liberaal presenteert. Wie zijn wij om tegen anderen te zeggen: Je *moet* onafhankelijk, zelfredzaam enzovoorts zijn?

Inderdaad, ik begeef me hiermee op glad moreel ijs. Niemand is, zoals gezegd, volmaakt onafhankelijk. We sluiten allemaal voortdurend compromissen tussen onze dromen en idealen, en wetten en praktische bezwaren die daar tussen staan ook wat onafhankelijkheid betreft. Als iemand nu heel gelukkig is in een afhankelijke positie, moet je hem dan lastig vallen met en opjutten tot onafhankelijkheid? Mensen willen misschien liever de bescherming van de kudde waar zij tevreden achter het opperschaap aanhobbelen. De kooi die afhankelijkheid kan zijn, biedt veiligheid. Hebben we werkelijk het idee dat ze aan hun waardigheid tornen? Ja, soms wel, denk ik.

Te hoge eisen?

Een tweede vraag zou kunnen luiden: overschat je niet schromelijk de daadwerkelijke mogelijkheden en vermogens van mensen om onafhankelijk te zijn? Misschien ben ik inderdaad te optimistisch. Natuurlijk is er van alles wat in de weg staat. Van praktische barrières tot diepe vrees voor het loslaten van het bekende en het veilige. Maar alle emancipatie- en bevrijdingsbewegingen in de geschiedenis hadden onafhankelijkheid en vrijheid tot doel. En zij kampten ook allemaal met degenen die dat niet wilden of niet als bevrijding zagen en ook al stond de deur van de kooi open toch trillend achter de tralies bleven. Mensen zijn soms bang voor onafhankelijkheid. Waarom? Ik denk vanwege de daarmee onlosmakelijk verbonden eenzaamheid en verantwoordelijkheid. Die verantwoordelijkheid weegt soms zwaar. Je kunt immers als er iets mislukt niet de schuld op anderen, de consumptiemaatschappij, de sekte, de politiek, het opperschaap, je ouders, de zorg en andere 'usual suspects' schuiven.

Koren op de molen van de bezuinigende overheid?

Het derde probleem is de kritiek dat dit soort ideeën koren op de molen zijn van een overheid die wil bezuinigen: je biedt een ideëel vaantje voor op de puinhoop. Zelfredzaamheid betekent dan zoveel als zelf doen en als je dat niet kunt: zelf regelen en bovenal zelf betalen. Dat is ver verwijderd van een ideaal van onafhankelijkheid als soevereiniteit. Het ideologische vernis flinterdun. Er hoort een bepaalde interpretatie van onafhankelijkheid bij en betreft (alleen) het soort onafhankelijkheid dat goed past bij bezuinigen.

Willen we zo een overheidsbemoeyenis? Straks moeten in het kader van bezuinigingen alle pubers naar onafhankelijkheidskampen, met een speciale strenge afdeling voor verweerde prinsesjes, en alle bejaarden naar gemeentelijke zelfredzaamheidskursussen (mede met het oog op het creëren van het noodzakelijke netwerk voor mantelzorg). Alle burgers gaan op zorgles, inclusief modules luiers verschoneren, rollatorwinkelen, omgaan met je zorgcoach, instructie AOW (Allemaal Onafhankelijk Worden) en de bediening van de burofoon (een soort iPad gekoppeld aan een drone waarmee je burens in de gaten kunt houden).

Ik denk dat de overheid in het algemeen terughoudend moet zijn als het gaat om morele idealen en om persoonlijke relaties ("jij bent verplicht te zorgen voor"). Zulke verantwoordelijkheden liggen op het gebied dat Ainslie "the bioethics of everyday life"⁴ heeft genoemd. Als de overheid

zou zeggen: “okay, is ook goed, dan gaan wij uit van een geheel afhankelijke mens en wij nemen de verantwoordelijkheid van de wieg tot het graf “Don’t worry, be happy”, dan zouden we het immers ook spaans benauwd krijgen. Bescheiden overheidsbemoeyenis met het persoonlijke leven is sowieso een goed, want vrijheidsbevorderend idee. Ook doet de overheid er goed aan voorzichtig te zijn bezuinigingsvoorstellen met een moreel sausje te overgieten. Wat mij in dit tijdsgewricht vooral zorgen baart is dat mensen gedwongen worden de onafhankelijkheid die zij middels een solidaire samenleving hadden verworven op te geven aangezien zij zich deze niet kunnen permitteren. Zij zijn dan genoodzaakt zich afhankelijk te maken van de goedertierenheid van anderen in vaak grillige verschijningen.

Hoe dan ook, voordat u denkt dat ik een reïncarnatie ben van oerliberaal Ayn Rand, die natuurlijk het hedendaagse Nederland en de Scandinavische landen als een uitdaging want vol uitwassen van misplaatste solidariteit, zou zien: ik besef goed dat dit een uiterst precaire kwestie is. Het gaat om de grenzen van trots, waardigheid en vernedering, eigenheid en authenticiteit en de grenzen van het overheidsbemoeyenis, onbetaalbare onafhankelijkheid en de houdbaarheid van collectieve regelingen. Het is een kwestie van balanceren. De overheid mag mensen aanspreken op hun eigen verantwoordelijkheid. Dat is ook een kwestie van respect. Daarmee is overigens niet gezegd is dat men altijd dezelfde ideeën heeft over wat die verantwoordelijkheid concreet inhoudt als de huidige regering. Hoe dan ook: hier zijn we voorlopig niet over uitgepraat.

Mensen die niet kunnen kiezen

De morele kritiek dat je jezelf tekort doet door niet te kiezen voor onafhankelijkheid, geldt uiteraard niet voor de mensen die geen keuze hebben dan zich te schikken in afhankelijkheid veroorzaakt door bepaalde ziekten en aandoeningen (denk aan Tony Nicklinson die door een beroerte verlamd was geraakt, denk aan Jean-Dominique Bauby die in zijn roman *The diving bell and the butterfly* zijn locked-in syndroom beschreef) en/of door bepaalde sociale constructies zoals bijvoorbeeld een kinderhuwelijk. Zij kunnen hun noodgedwongen afhankelijkheid als onderdrukkend en als onwaardig ervaren. Ik denk dat je mensen die nu die keuzen niet hebben maar wel de vermogens hebben, in staat moet stellen tot onafhankelijkheid door te proberen barrières zoveel mogelijk op te heffen.

In 'zorgsituaties' kan het gevoel van onwaardigheid over de afhankelijkheid te maken hebben of met de persoon die die zorg geeft, met de aard van de zorg, of hoe je de zorg moet regelen. (Of een combinatie.) Je wilt iets zelf doen en vindt het vreselijk om het te moeten laten doen. Omdat het intiem is of omdat als het toch moet, je vindt dat het bij voorkeur door een professional gedaan zou moeten worden. De 'toiletgang' zoals dat heet, is een bekend voorbeeld. Je kinderen mogen stofzuigen, soep maken en graag een fruitmandje komen brengen als ze geen tijd hebben om soep te maken, maar je wilt niet dat zij je luiers verschonen. Je wilt ook niet dat ze gedwongen komen opdraven zoals in China waar is voorgesteld dat kinderen verplicht hun oude ouders moeten bezoeken. Dat zij sikkeneurig hun morele corvee komen doen, lijkt me geen gunstig gesternte voor een tot vreugde stemmend bezoek van het nageslacht. Niet de afhankelijkheid als zodanig maar dat je noodgedwongen van de verkeerde mensen afhankelijk bent, is dan het probleem. Mooi verwoord door Jan Hein Donner: "Het ergst zijn gezonde tweebeners die een invalide helpen, bijvoorbeeld door zijn rolstoel voort te duwen. Zij dringen zich overal voor, rukken de deuren van de wc's voor invaliden open, waar keurig 'Bezet' op staat, om te kijken of ze echt bezet zijn enz. Zij zijn bezig met een goede daad, dus levensgevaarlijk."⁵

Mijn George

Ik kan mij goed voorstellen dat het in sommige situaties vernederend is om mensen, liefsten of professionals, om hulp te moeten vragen. Dan is het nog helemaal niet zo gek om een robot te hebben als hulp. Je hoeft je niet schuldig te voelen, je hoeft je niet te generen, je hoeft niet bang te zijn dat deze je uitbuit of dat jij hem overbelast. Je hoeft niet aardig te zijn als je chagrijnig bent. Je hoeft alleen hem af en toe te laten smeren en zijn jaarlijkse APK te laten ondergaan.

Waarachtig: ik ga sparen voor een robot, want vergoeding van zorg zal er tegen de tijd dat ik die zorg nodig heb wel niet meer inzitten. Een mannelijke robot. Ik denk dat ik hem George noem, naar George Clooney (dit vergt uitleg ter voorkoming van misverstanden: er is geen verband met het kersverse Engelse prinsje), daar zou ik wel wat onafhankelijkheid voor willen inruilen. Voor de echte bedoel ik. Of misschien noem ik hem naar de laatste ex-minnaar die er vermoedelijk vandoor is gegaan toen ik hulpbehoevend werd. Daar houden minnaars meestal niet van, daar zijn het tenslotte minnaars voor, dat ik die robot dan wel kan commanderen. Het enige wat-ie wel niet zal hebben, is gevoel voor humor.

Erkennen is juist waardig

Maar, zal misschien een criticus mogelijk van zorgethische snit zeggen: wat een zware morele artillerie nou weer over zorg, afhankelijkheid en waardigheid. We zijn ervoor om elkaar te helpen, wel waar, en juist door moeilijke tijden te slepen. Het ondergaan van zorg, ook intense en intieme zorg, hoeft helemaal niet in strijd met de waardigheid te zijn. Dat hebben we onszelf wijs laten maken door de onafhankelijkheidsgoeroes. Dat ideaal van onafhankelijkheid is juist een sta-in-de-weg als het gaat om accepteren van zorg die je nu eenmaal nodig hebt. Het is waardig als je in staat en bereid bent te erkennen dat je afhankelijk bent. Iemand aan zijn lot overlaten (of aan een robot genaamd George) dat is pas in strijd met de waardigheid. Hoe tekenend en zielig immers dat je een robot een naam geeft. Dat bewijst dat je liever een heus mens wilt. Afhankelijkheid accepteren is niet vernederend. Integendeel: dat is verrijkend. En het leidt tot hoognodige een morele herwaardering van zorgen.

Ik weet het niet. Je ergens bij neerleggen geeft – paradoxaal genoeg – ook een bepaalde onafhankelijkheid. Maar onafhankelijkheid nastreven betekent dat je mensen die door een ziekte of aandoening in een afhankelijke positie verkeren recht wilt doen en wilt helpen om de regie, en de controle en de onafhankelijkheden die wel mogelijk zijn, te realiseren. Daar wil ik toch beslist aan vasthouden. Accepteren dat je zorg/hulp nodig hebt, betekent niet dat je dan alles hoeft te accepteren of iedereen moet toelaten. Het betekent zeker niet dat je het fijn vindt om afhankelijk te zijn of dat je je verheugt over je afhankelijkheid. Sommigen laten het zich welgevallen, anderen verdragen het grimmig en zwartgallig. Het betekent ook niet dat – zonder meer – mensen geforceerd mogen worden de afhankelijkheid van de professionele zorg in te ruilen voor die van burens, vrienden, familie en (gepensioneerde) Samaritanen.

PGB

Een middel om de eigen regie te voeren over je eigen leven als je ziek of gehandicapt bent is het PGB. Het is er op gericht om de afhankelijkheid die iemand door ziekte of een aandoening is overkomen, zoveel mogelijk om te zetten in eigen regie en eigen beslissingen. (Hetzelfde geldt mutatis mutandis voor uitkeringen.) Daarom is het mooi dat je recht hebt op zulke voorzieningen en er niet om hoeft te bedelen. Ik weet het: in de praktijk gaat er van alles mis, er is misbruik, er zijn excessen, maar de filosofie van het PGB vind ik prachtig. Met alles wat er problematisch is aan afhanke-

lijkheid, valt er veel te zeggen voor arrangementen waarin mensen zelf de regie houden.

Soms gaat dat niet meer, soms zijn we ‘de onafhankelijkheid voorbij’ en geraken we in een situatie waarin we niet meer onafhankelijk kunnen zijn, zoals in een vergevorderd stadium van dementie. Goede zorg bieden is dan het enige wat we kunnen en moeten doen. Een beschaafde samenleving regelt dat.

Degenen van wie anderen afhankelijk zijn

Afhankelijk-zijn is een ding. Maar degene-zijn van wie anderen afhankelijk zijn, valt ook niet altijd mee. Dat is een grote verantwoordelijkheid. Men kan lijden onder de afhankelijkheid van anderen. Heel concreet: mantelzorgers in Nederland zijn in grote getale overbelast. Zorg kan een verantwoordelijkheid zijn waaronder je kunt bezwijken, vermorzeld onder de logistieke combinatie van zorgtaken en werk (dat moest, je moest werken om financieel onafhankelijk te zijn). En je kunt je ouders of anderen niet beleefd verzoeken te wachten met afhankelijk worden tot jij met pensioen bent, wat ook gezien de verschuivingen van de pensioenleeftijd nog lastig te plannen zou zijn. Ook het doordrongen-zijn van het besef van de afhankelijkheid van anderen als zodanig kan moeilijk zijn: als iemand – heel erg – afhankelijk van je is, kun je zelf vaak geen kant uit, het beperkt je vrijheid. Het is een beetje taboe om dat te zeggen en al helemaal om erover te klagen, maar soms zijn we opgelucht als iemand beter wordt en weer voor zichzelf kan zorgen en soms ook als iemand doodgaat. We zeggen dat het voor de betrokkene goed is, maar we vinden dat stiekem ook voor de naaste omgeving. Eigenlijk is dat wel heel treurig, zo’n soort opluchting, maar het geeft ook aan dat mensen soms ernstig overbelast zijn. (Even tussendoor: er is debat over de vraag of bij een euthanasieverzoek het lijden en de belasting van de naasten als motief een rol mag spelen. Als iemand zegt: “Ik vind het vreselijk voor mijn naasten dat zij het door de zorg voor mij zo zwaar hebben, en uitgeput zijn. Ik lijd eronder dat zij lijden onder mijn lijden,” dan wordt men soms argwanend. Wil de persoon in kwestie het zelf of vraagt hij euthanasie vanwege zijn naaste omgeving? Ik denk dat het volstrekt redelijk en moreel terecht is als iemand dat in zijn overwegingen betreft. Sterker nog: het is een veeg teken als iemand zou zeggen: “de belasting voor mijn omgeving? Nou die kan mij niks schelen.”)

Mensen hebben soms existentiële twijfels: waarom ik? Waarom ben ik degene van wie x of y afhankelijk is? Is de relatie die wij hebben zodanig dat ik nu voor hem of haar moet zorgen, en zelfs grote offers moet brengen? Kan ik vervangen worden of, en dat maakt de existentiële last soms zwaarder: ben ik juist degene die dit moet doen omdat ik voor deze persoon juist onvervangbaar ben? Dat is niet altijd een keuze. In de praktijk komen dit soort discussies vaak terug als het gaat om de mantelzorg voor een zieke ouder: is de dochter eerder degene die moet zorgen dan de zoon? Moet het meest dichtbij wonende kind de zorg verlenen? Het komt voor dat de naar Canada geëmigreerde dochter haarscherp weet uit te leggen wat haar Amsterdamse broer annex mantelzorger zoal fout doet. Of als het om de verantwoordelijkheid voor niet-naasten gaat: waarom zou ik me uitsloven als anderen niks doen? De lasten zijn vaak oneerlijk verdeeld. In de woorden van Margo Trappenburg: “Actieve solidariteit werkt alleen als mensen bereid zijn er iets van te maken. Actieve solidariteit lukt alleen met mensen van goede wil. Aan asociale, ongemotiveerde, ongevoelige, botte of egoïstische medeburgers heb je niet veel; daar wil je je kwetsbare, gehandicapte, verstandelijk beperkte, hoogbejaarde of chronisch zieke medeburgers niet door laten opvangen.”⁶

Eerlijk is eerlijk, sommige mensen vinden het heel prettig als anderen van hen afhankelijk zijn. Als remedie tegen verveling of een gevoel van existentiële nutteloosheid. Zij kunnen afhankelijk zijn van het verlenen van zorg, omdat ze weer afhankelijk zijn van de persoon aan wie ze die zorg verlenen, of vanwege het prestige, of om zich nuttig, goed of belangrijk te voelen. Het is fijn een kruising tussen Florence Nightingale, de barmhartige Samaritaan en Mien Dobbelsteen te zijn. Maar een buitensporig buddy-istische instelling geeft te denken.

Misbruik

Soms sporen zulke mensen niet helemaal. Dat anderen van je afhankelijk zijn kan corrumpen. Er zijn mensen die erop uit zijn anderen klein te houden, te vernederen en misbruik te maken van de situatie. De afhankelijkheid van de één is de mogelijke macht van de ander. Afhankelijkheid, kwetsbaarheid en weerloosheid bieden bij uitstek de gelegenheid tot iemand het leven zuur maken, wraak nemen. En de geschiedenis van de mens leert dan ook dat dit vaak gebeurt. De meest weerlozen: verstandelijk gehandicapten, kinderen en demente ouderen, zijn nog steeds met grote regelmaat het slachtoffer van machtsmisbruik, omdat ze geen kant

uit kunnen en zich moeten uitleveren aan anderen. De afhankelijkheid van anderen maakt de tiran in mensen los. Heersers, over staten, over instellingen en over gezinnen, willen vaak dat hun burgers, bewoners, cliënten of gezinsleden afhankelijk zijn. Dat maakt het namelijk makkelijker om de baas te zijn. Veel liefde is vermomde macht. Veel zorg is vermomde macht.

Toen was afhankelijkheid nog heel gewoon

Critici, mogelijk van zorgethische snit, hebben naar mijn mening soms een geromantiseerd beeld van zorg en afhankelijkheid. Een idyllisch beeld zelfs, van vergane tijden – toen was afhankelijkheid nog heel gewoon – waarin de kwetsbaren allemaal gezellig bij elkaar inwoonden, de aardappelschilden, samen de bonen dopten, en waarin een huis, wat zeg ik, de samenleving, eigenlijk een soort grote aanleunwoning was. Waar (vermoedelijk) de mannen voor inkomen en voedsel zorgden en er door de vrouwen blijmoedig gemantelzorgd werd voordat het woord bestond. En men, alvorens met zijn tieners de bedstee op te zoeken als het duister werd, nog een potje ganzenbord speelden. Waar de beloning voor de zorg werd uitbetaald in afhankelijkheid. Wie in de houdgreep van de afhankelijkheid verkeerde, werd aangeleerd zich te verheugen over zijn afhankelijkheid.

Gezondheidszorg

In de gezondheidszorg hebben de zorgverleners veel macht. Het is een open deur en een cliché. Zij beschikken over de vaardigheden en de kennis. Juist deze scheve machtsverhouding was de reden om aandacht te bieden aan patiëntenrechten, zelfbeschikking en informed consent, shared decision-making, en alles wat daarbij hoort. Het heeft allemaal te maken met het streven naar herstel van evenwicht. Dat beteugelt ongebreidelde macht. En er is veel verbeterd in de afgelopen decennia. Maar we zijn er nog niet. Hoe veel je ook kunt opsteken van het internet en hoe je ook doordrongen kunt zijn van je rechten, op het moment dat je hondsberoerd ligt te wachten op een SEH, of erger nog: dat je liefste er ligt, of angstig een vonnis aanhoort, wat voel je dan? Inderdaad je voelt je afhankelijk. Je hoopt dat de dokter zijn vak beheerst, dat hij je met respect behandelt, dat er een aardige verpleegkundige dienst heeft. Meer dan hopen kun je vaak niet. We zijn afhankelijk van informatie over behandelingen en over onze prognose. Je hoopt dat een verrichting echt nodig is en geen verband houdt met het tellen van verrichtingen. Je hoopt dat een dokter niet uit verlegenheid over jouw ellende een te optimistisch beeld schetst van wat de geneeskunde vermag. Of gezien de economische

crisis te bescheiden is over de mogelijkheden. We zijn ook afhankelijk van de morele opvattingen van artsen. Dat geldt vooral waar behandelingen te maken hebben met fundamentele opvattingen over het leven. Denk weer aan euthanasie. Het gaat om een persoonlijke visie en beleving. Is dat erg? Volgens sommigen wel. Er zijn mensen die vinden dat, als we maar van het ideaal van onafhankelijkheid af waren, we onze laatste levensfase anders zouden beleven. Of nog strenger: dat de dokter die de euthanasie uitvoert precies hetzelfde over ondraaglijkheid moet denken. Een misverstand. Hij/zij moet het zich kunnen voorstellen, maar het hoeft uiteraard niet zo te zijn dat hij het zelf ook zou willen onder die omstandigheden. Dan ben je namelijk als patiënt geheel uitgeleverd aan de opvattingen van de arts. Over afhankelijkheid gesproken.

(Kleine ode aan Els, ik ben er trots op om in een land te leven waar euthanasie mogelijk is.)

Scheve verhoudingen en wat te doen?

Die scheve verhoudingen, wat valt daaraan te doen?

Respect

De afhankelijke persoon behoort met respect behandeld te worden en te worden beschermd tegen degenen van wie hij afhankelijk is op een zodanige wijze dat hij niet in een vernederende situatie terechtkomt. Dat is een kenmerk van beschaving. Helaas, helaas, zoals gezegd, de kwetsbaren hebben nog vaak te lijden onder gebrek aan respect, onwil, onbegrip en arrogantie van degenen van wie zij afhankelijk zijn. Respect betekent ook dat je zorgvuldig onderscheidt op welk terrein iemand wel afhankelijk is en op welk terrein niet. Respect uit zich onder meer in beleefdheid, in de verhufterende samenleving vaak ver te zoeken.

Bescherming

Een samenleving ziet toe of degenen van wie mensen afhankelijk zijn, daarvan geen misbruik maken. En dat zij niet bedolven raken onder de last van de zorg. In de woorden van Nussbaum: "A decent society cannot ensure that all caregivers actually have happy lives: but it can provide them with a threshold level of capability in each of the key areas. For example, in the area of emotional equanimity, which seems particularly intangible, good public arrangements and a decent public culture can make it possible that the care of an elderly or disabled dependent would

not involve constant anxiety about how the job will get done, and with what resources; such arrangements would also lift the crushing burden of guilt on family members who are simply unable to provide the needed care. Again, good support for practical reason in this area would be public policies that make the choice to care for a dependent a real choice, not an imposition born of social indifference. Women should actually have the opportunity to make a plan of life for themselves and decide what role care for dependents would play in it. And they, too, would get a little time to play.”⁷

Compensatie

Het is denk ik, zoals gezegd, ook een kenmerk van beschaving dat mensen worden gecompenseerd voor (onvermijdelijke) afhankelijkheid bij het realiseren van hun vermogens.

Vertrouwen

Als je afhankelijk bent, moet je anderen kunnen vertrouwen. Dat vertrouwen moet worden waargemaakt. Het staat op dit moment sterk onder druk. Door de schandalen in de zorg. Door fraude. Door de politieke turbulentie. Nieuwe regelingen en arrangementen worden a priori met wantrouwen bekeken. Zorg zonder vertrouwen is een riskante aangelegenheid. Mensen zijn best bereid om in tijden van economische crisis mee te werken aan bezuinigingen, zinnig en zuinig te zijn, zelfs offers daarvoor te brengen, maar het is moeilijk te verteren als een interimbestuurder voor een maand werken 95.000 euro krijgt⁸. Terecht vroeg staatssecretaris Van Rijn om opheldering. Immers dit ondermijnt het vertrouwen en maakt het animo om genoeg te nemen met een tweedeharts pacemaker of klusjes te doen voor de buurvrouw, beslist geringer. Het herstel van vertrouwen heeft in mijn ogen hoge prioriteit.

Reciprociteit

Reciprociteit is een prettige manier van praktische en morele problemen oplossen waarbij je afhankelijkheden als het ware uitruilt. Ik kom bij jou de tuinkabouters planten en dan doe jij mijn strijk. Want dat kan ik niet of jij bent er beter in. Het besef van wederzijdse afhankelijkheid biedt onafhankelijkheid. Vrijwel iedereen die ik ter voorbereiding van deze lezing aan hun kop zeurde, benadrukte het belang van de reciprociteit. Al ligt uiteraard het gevaar van complexe emotionele boekhoudkundige kwesties op de loer waar veel relaties op stuklopen: reciprociteit is een belangrijke morele conditie om afhankelijkheid aanvaardbaar te maken. In veel afhankelijkheidssituaties ontbreekt de reciprociteit. Dat geeft dan weer macht aan degenen die iets moeten doen voor jou. Je kunt niks terug doen.

Ik ben voor erkentelijkheid (indien terecht) en tegen dankbaarheid. Reciprociteit is in zorgsituaties niet altijd mogelijk, juist als het gaat om de professionele zorg. Dan betaal je voor diensten en dat leidt tot het idee van service.

Service

Als ik in een restaurant zit of in een hotelkamer mijn bed niet opmaak, dan voel ik mij niet afhankelijk van de obers of de kamermeisjes (of jongens). Waarom? Omdat ik betaal voor de dienst. Dat herstelt (tot op zekere hoogte) de balans. Er is een verschil tussen afhankelijk zijn van goedertierenheid, dat kun je moeilijk bekritisieren, en van dienstverlening. Idealiter zou zo'n idee van service ook in de zorg moeten bestaan. Dat idee heeft ook aanhangers. Maar rond zorg ervaren velen nog steeds een bepaald idee van de Kunst en de Gunst van de Dokter waarvan je bij de gratie gods gebruik mag maken. ("Oh wat fijn dokter dat u toch de tijd gevonden heeft mij te zien, nu ik hier pas 36 uur lig".)

Het is ook lastig mensen te bedienen als zij echt teveel eisen. Soms hebben ze overspannen verwachtingen, en soms zijn ze beetje verwend. Gepaste zorg en gepast gebruik van zorg zijn essentiële kaders. Maar ook binnen die kaders kan een idee van service worden bevorderd. Misschien moesten we het 'Het Nieuwe Zorgen' noemen.

Tot slot

Afhankelijkheid overkomt ons allemaal. Dat anderen van ons afhankelijk zijn, overkomt ons ook allemaal. Zo is het leven. Omgaan met afhankelijkheid, onze eigen of die van anderen, vergt grote morele behoedzaamheid. Als onafhankelijkheid een moreel ideaal is dat in belangrijke mate bijdraagt aan menselijke bloei en geluk, dan is het essentieel te streven naar onafhankelijkheid. We voeden onze kinderen op tot onafhankelijkheid, we faciliteren onze burgers om onafhankelijk te zijn (wat uiteraard niet hetzelfde is als dwingen). Alleen dan kunnen zij hun eigen verantwoordelijkheid nemen. En verantwoordelijkheid nemen is niet hetzelfde als gedwongen worden tot verantwoordelijkheid. Tegelijkertijd beseffen we dat we onze afhankelijkheid moeten erkennen. Wie zorgt voor mensen die afhankelijk zijn, dient kritisch te kijken of hij voldoende doet om degene voor wie hij zorgt onafhankelijk te laten zijn, diens waardigheid behoedt, respectvol met de afhankelijkheid omgaat en niet de eigen normen en waarden oplegt aan die ander omdat hij afhankelijk is.

Afhankelijk zijn is een kunst. Onafhankelijk zijn ook.

Noten

- 1 Zie voor een uitvoerig overzicht en analyse A.C. Hendriks, R.D. Friele, J. Legemaate, G.A.M. Widdershoven, Thematische Wetsevaluatie. Zelfbeschikking in de Zorg, ZonMw, Den Haag juni 2013.
- 2 Zie daarvoor bijvoorbeeld de diesrede van W. Bijker, Maastricht 2009.
- 3 In ieder geval betoogde zij dat in 2006. M. Nussbaum, *Frontiers of justice*, the Belknap Press of Harvard University, 2006, p. 218.
Zie ook haar kritiek op het standpunt van Kittay. "Would we do better to reject this goal in favor of Kittay's idea, rejecting independence as a major social goal and conceiving of the state as a universal mother? To be sure, nobody is ever self-sufficient; the independence we enjoy is always both temporal and partial, and it is good to be reminded of that fact by a theory that also stresses the importance of care in times of dependency. But is being "some mother's child" a sufficient image for the citizens in a just society? (And is care a sufficient image for motherhood?) I think we need a lot more: liberty and opportunity, the chance to form a plan of life, the chance to learn and imagine on ones' own, the chance to form friendships and other political relationships that are chosen and not merely given." p. 218-219. Zie ook A. Sen, *The Idea of Justice*. Penguin, 2010.
- 4 D.C. Ainslie, Bioethics and the problem of pluralism; *Soc Philos Policy*. 2002 Summer; 19(2):1-28.
- 5 J. H. Donner, *Na mijn dood geschreven*. 1992, Uitgeverij Bert Bakker Amsterdam, p. 58.
- 6 M. Trappenburg, *Actieve solidariteit (oratie)*, Vossiuspers UvA, Amsterdam 2009.
- 7 Nussbaum o.c. p. 170-171.
- 8 Ten tijde van het afronden van deze lezing was dit bericht in het nieuws.

Het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) signaleert ontwikkelingen op het gebied van gezondheid die een plaats verdienen op de ethische beleidsagenda van de overheid.

De website www.ceg.nl geeft achtergrondinformatie, adressen en links.

Het CEG is een samenwerkingsverband van de Gezondheidsraad en de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.

Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG)

Postbus 19404

2500 CK Den Haag

Tel 070 - 340 50 60

Fax 070 - 340 75 75

E-mail info@ceg.nl

Internet www.ceg.nl

De Els Borst Lezing is een initiatief van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) en vindt voor het eerst plaats tijdens het jubileumsymposium in 2013, bij gelegenheid van het tienjarig bestaan.

Het CEG, een samenwerkingsverband van de Gezondheidsraad en de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ), is in 2003 opgericht, op verzoek van de toenmalige minister van VWS, Els Borst. Sindsdien signaleert en informeert het CEG over diverse ethische vraagstukken die worden opgeroepen door nieuwe ontwikkelingen in de gezondheidszorg.

De eerste Els Borst Lezing is uitgesproken door Inez de Beaufort, hoogleraar gezondheidsethiek aan het Erasmus MC, Rotterdam. Zij speelt een belangrijke rol bij de oprichting en de verdere ontwikkeling van het CEG.