



De Senectute: ethiek en kwetsbaarheid

prof. dr. C.M.P.M. Hertogh



prof. dr. C.M.P.M. Hertogh

De Senectute: ethiek en kwetsbaarheid

Rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van hoogleraar Ethiek van de zorg voor kwetsbare ouderen aan de Faculteit der Geneeskunde van de Vrije Universiteit / VU Medisch Centrum op 31 maart 2010.



Omslagafbeelding
Louis van Geijn

ISBN 9789053830031

© C.M.P.M. Hertogh 2010

Alle rechten voorbehouden. Niets van deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur.

Mijnheer de Rector, Dames en Heren,

De openbare aanvaarding van een leeropdracht wekt verwachtingen over het belang van de bijdrage die de benoemde tot zijn vakgebied zal leveren. Meer in het bijzonder verwacht ieder van u twee dingen van mij. Allereerst dat ik mijn dank uitspreek aan hen die mijn komst hier, tot dit kathedert, hebben mogelijk gemaakt; en vervolgens dat ik een beschrijving zal geven van de wijze waarop ik voornemens ben de aan mij toevertrouwde taak te vervullen.

Dit zijn, enigszins vrij vertaald, de eerste woorden uit de inaugurele rede waarmee Pierre Hadot in februari 1983 zijn leeropdracht in de geschiedenis van de Hellenistiek en Romeinse filosofie aan het Collège de France aanvaardde. En hij ontleende die woorden weer aan de Latijnse formule van Pierre de La Ramée uit 1551 (Hadot, 2001a). Dat ik hier aansluiting zoek bij deze grote geleerden is niet omdat ik mij op enigerlei wijze met hen durf te meten. Ik citeer hen om reden van de volgorde in hun betoog, die staat in een traditie waarin voorafgaande woorden van dank en respect duidelijk maken dat wij altijd, ook in onze sterkste vermogens, op zorg en ondersteuning van anderen zijn aangewezen. Daarom wil ik allereerst mijn erkentelijkheid uitspreken jegens de Raad van Bestuur van het VU Medisch Centrum en in het bijzonder de decaan van de Faculteit der Geneeskunde, prof. Wim Stalman, voor het instellen van deze nieuwe leerstoel. Die dankbaarheid geldt in gelijke mate de Steunstichting en de Raad van Bestuur van de Vivium Zorggroep en speciaal hun voorzitter drs. Florent Vlak. Ook dank ik het hoofd van de afdeling verpleeghuisgeneeskunde, prof. Miel Ribbe, vanwege zijn persoonlijke inzet voor deze leerstoel; ik dank het hoofd van de opleiding, drs. Frank Hoek, en niet te vergeten de twee naaste collega's die mij deze kant opgeduwd hebben: prof. Jan Eefsting en dr. Jos Konings. Zonder hen en nog vele anderen had ik hier vandaag niet gestaan.

Daarmee kom ik toe aan uw tweede verwachting. In het vervolg van deze openbare les wil ik met u stilstaan bij de inhoud van mijn leeropdracht en dat doe ik aan de hand van de volgende vragen:

1. Waarom een ethiek van de zorg voor kwetsbare ouderen en waar vindt zo'n ethiek haar bronnen?
2. Wat is de relatie tussen kwetsbaarheid en 'frailty'?
3. Wat zijn de relevante thema's voor onderzoek en onderwijs?

Ethiek en kwetsbare ouderen

Waarom een leerstoel op het gebied van de ethiek van de zorg voor kwetsbare ouderen? Zet je de ouderen die het hier betreft daarmee niet als groep apart? Past de instelling daarvan wel in een samenleving die het recht op gelijke behandeling zelfs in wetgeving heeft vastgelegd? Het korte antwoord op die vraag luidt dat die speciale aandacht alleszins gerechtvaardigd is en wel om de volgende redenen. Allereerst omdat wij allen ouder wordende mensen zijn – het gaat hier dus ook over onszelf. En ten tweede omdat niet ontkend kan worden, dat onze samenleving zich kenmerkt door een fundamenteel ambivalente houding tegenover ouder worden en ouderdom. Wij verwelkomen de emancipatie en de vitaliteit van de derde generatie, maar we staan met de rug naar de vierde levensfase – of ijveren zelfs voor vrijwillige levensbeëindiging van ouderen met een zogenaamd voltooid leven (<http://www.uitvrijewil.nu/>)¹. Zo gelijk zijn ouderen dus niet en dat rechtvaardigt speciale aandacht vanuit het perspectief van de ethiek voor ouderen die wij vanwege een wankelende gezondheid en een groeiende zorgvraag ‘kwetsbaar’ noemen.

Tot zover het korte antwoord. Voor het uitgebreide antwoord heb ik een wat langere aanloop nodig. Ik kies daartoe een tekst van Plato. In zijn boek *Epinomis*, het Wettensupplement, voert hij Kleinias, Megillos en een naamloze vreemdeling uit Athene op, die zich gezamenlijk buigen over de vraag ‘welke kennis je als sterfelijk mens wijs kan maken’. De vreemdeling opent het gesprek met de opmerking, dat wijsheid voor een sterveling al evenmin bereikbaar is als geluk. En hij vervolgt:

“Waarmee ik geen grote wijsheid verkondig, maar iets wat alle Grieken en vreemdelingen in zekere zin weten, (namelijk) dat het bestaan voor elk levend wezen van begin af aan lastig is. Eerst moet men zwanger van je worden, dan moet je worden geboren, daarna nog worden gevoed en opgevoed, dingen die zoals iedereen zegt tot eindeloze zorgen leiden. Er kan een korte periode volgen die in verhouding niet al te erg is, maar voor iedereen best draaglijk. Die lijkt ergens halverwege een mensenleven enige verademing te brengen. Maar snel overmeestert je de ouderdom, en die zal ervoor zorgen dat geen mens ooit zijn leven zou willen overdoen, als je er de balans van opmaakt” (*Epinomis*, p. 9-10).

Wat Plato ons hier voorhoudt is een inzicht in de menselijke conditie, dat naar de spreker aanneemt zo vanzelfsprekend en banaal is, dat het nauwelijks als wijsheid te boek kan staan. Daarom wordt dit gezichtspunt ook door een naamloze verwoord. Het is een karakteristiek van de menselijke levensloop geschetst vanuit het perspectief van onze passiviteit. Het enige wat hier nog aanvullend, maar in dezelfde geest aan toegevoegd kan worden, is dat wij onderweg naar het grimmig geschilderde slotakkoord van de ouderdom ook nog ziek kunnen worden. In het woord 'passiviteit', dat duidt op afhankelijkheid en lijdelijkheid, klinken ook het Latijnse *passio*, het Griekse *pathein* en zelfs ons woord 'patiënt' door in de gemeenschappelijke betekenis van: ontvankelijk zijn, geraakt en aangedaan kunnen worden.

Dit gegeven, dat de mens behalve actief ook passief is, dat hij krachtens zijn bijzondere zijnswijze als zelfbewust wezen niet alleen vormgeeft aan zijn bestaan, maar daarin ook in het reine moet komen met de afhankelijkheid en ontvankelijkheid die hem als kwetsbaar wezen tekenen, is een grondvraag van alle wijsgerige activiteit. In de Hellenistische en Romeinse traditie wordt die activiteit omschreven als het zich oefenen in de vaardigheid om zo in het licht van die kwetsbaarheid te leven, dat het heden wint aan intensiteit, diepgang en betekenis (Hadot, 2001b). En daartoe is een actieve voorbereiding op de ouderdom en de levensvoltooiing geboden (Foucault, 1995). Want wat we maar één keer in de praktijk hoeven te brengen moeten we wel goed leren, aldus Seneca in een brief aan Lucilius (brief 26). En tot dat zelfde doel is ook het bekende essay van Cicero, *De Senectute*, over de ouderdom, geschreven.

De bezinning op kwetsbaarheid en op ouder worden met afhankelijkheid is uiteraard niet voorbehouden aan de klassieke filosofie. Het zijn menselijke opgaven die al eeuwen lang verwoording en uitbeelding vinden in wijsbegeerte, religie en kunst, ook in onze huidige, onttoverde wereld.

Maar wie verwacht dat voor deze zaken ook in de ethiek van de moderne gezondheidszorg gerichte aandacht zou zijn, komt toch enigszins bedrogen uit.

Die moderne ethiek is vooral een 'smalle moraal' die zich hoofdzakelijk richt op het bewaken van de spelregels voor het contact tussen hulpvragers en hulpverleners. Zij ontstond z'n 40 jaar geleden uit de processen van democratisering en patiëntenemancipatie die ertoe geleid hebben dat het morele principe van respect voor autonomie in

het hart van de hulpverleningsrelatie is geplaatst. Daarmee beoogt die ethiek aan patiënten een mondigheid te garanderen die op alle monden past en die bescherming moet bieden tegen betutteling en ongevraagd paternalisme. De primaire gedachte achter dit type autonomie is – en ik herneem hier een parafrase van Gerrit Manenschijn (1999, p. 35): “over mijn eigen zaken beslis ik zelf, val me niet lastig met jouw paternalistische bemoeizucht”. Uitgangspunt is, dat het handelen van hulpverleners alleen gerechtvaardigd is na voorafgaande en geïnformeerde toestemming van de patiënt.

Door deze inzet heeft de ethiek onmiskenbaar een belangrijke bijdrage geleverd aan een versterking van de positie van de patiënt en heeft zij de weg bereid voor de formalisering daarvan in wet- en regelgeving. Maar deze sterke belichting van autonomie ontmoet van meet af aan ook kritiek. Deze richt zich onder meer op het achterliggende mens- en maatschappijbeeld.

Henk Manschot (1992, p. 11) schreef al: “dit type autonomie is het kind van een liberale grootvader.” En inderdaad: de ‘smalle moraal’ is schatplichtig aan een liberaal politiek model over de betrekkingen tussen burgers en de staat. Dat model schildert ons als individuen die in beginsel onafhankelijk en zelfbeschikkend zijn en stipuleert als ideale relatie de vrijwillig aangegane contractuele relatie tussen gelijkgestemde volwassenen (Callahan, 1984; Spielman, 1986). De vraag is echter of hiermee wel voldoende recht wordt gedaan aan wie wij zijn en wat ons als mensen onderling verbindt. Leggen we bijvoorbeeld Plato’s schets van de menselijke conditie er eens overheen, dan lijkt het er op dat de smalle moraal vooral die periode idealiseert en uitvergroot die ons halverwege het mensenleven even lucht geeft: we kunnen ons dan inderdaad autonoom en zelfgenoegzaam wanen, maar alleen door onze passiviteit en kwetsbaarheid te vergeten.²

Met Robert Butler (1975), de geestelijk vader van de term ‘ageism’, kunnen we op deze plaats zelfs de vraag wagen, of hier niet een belangrijke wortel ligt van de stilzwijgende aanname dat succesvol ouder worden er toch vooral in bestaat om zoveel mogelijk op actieve volwassenen te lijken en zoveel mogelijk hun gedrag te vertonen. Maar is dat de manier om je op een goede ouderdom voor te bereiden?

Een tweede punt van kritiek is, dat het respecteren van autonomie voor hulpverleners vooral een negatieve plicht behelst die als zodanig nog geen zicht biedt op wat goede zorg is. Dit soort respect garandeert mensen eigenlijk slechts een negatieve vrijheid – een recht om met rust gelaten te worden – en dat staat toch min of meer haaks op de ethische motieven van zorgverleners om zich voor anderen in te zetten. Het is in

dit licht dan ook niet verwonderlijk, dat het beroep op autonomie *in* de gezondheidszorg niet *uit* die gezondheidszorg zelf is voortgekomen (Agich, 2003; Tauber, 2005).

Met een op deze vorm van autonomie gebaseerd moreel paradigma komen we dan ook niet uit als het gaat om een goede ouderdom en om zorg voor kwetsbare ouderen. Daartoe is een ander ethisch perspectief geboden. Dat is ook nodig, omdat een deel van de ethische vragen in de ouderenzorg juist het gevolg is van de conflicten waartoe dat paradigma zelf aanleiding geeft. Ik denk bijvoorbeeld aan de discussie over vrijheidsbeperking in de psychogeriatric. De zorgverlener die zich inspant om mensen met een ernstige dementie nog een alternatief voor permanente bedlegerigheid te bieden door hen in een comfortabele diepe stoel te plaatsen, maakt zich volgens de normen voor verantwoorde zorg schuldig aan de toepassing van een vrijheids-beperking. Uit een diepe stoel kun je namelijk niet zelfstandig opstaan (Kwaliteitskader verantwoorde zorg, 2007). En ik denk ook aan de dilemma's rond schriftelijke wilsverklaringen, die hun morele status ontleen aan de voorafgaande autonomie van de opsteller – en hun kortzichtigheid aan het menselijk onvermogen om wat we in onze eigen toekomst waardevol achten, tevoren te dicteren (Dresser & Astrow, 1998). Daar komt nog iets anders bij, en dat is dat er in onze cultuur, minstens sedert Kant, een sterke neiging bestaat om menselijke waardigheid te vereenzelvigen met de redelijke en verstandelijke aspecten van mensen. We splitsen die waardigheid als het ware af van de natuurlijke wereld, die groei, rijpheid, maar ook verval kent. Volgens Martha Nussbaum is het de subtiele doorwerking van die visie die maakt dat wij zo besmuikt omgaan met onze behoefte. Alleen dat woord al! Daarom hebben we de neiging om onze lichamelijke behoeften “niet als bestanddelen van onze waardigheid te zien, maar als enigszins beschamende aspecten van iemand die daarnaast ook waardigheid heeft.” (Nussbaum, 2006 p. 27) En daarom zien we levenssituaties waarin die behoefte sterk op de voorgrond treedt gemakkelijk als een vorm van minder mens zijn. De aanblik van incontinentie verpleeghuisbewoners is voor velen dan ook een bron van morele verlegenheid – want hoewel wij allemaal in luiers zijn begonnen, wij willen er niet in eindigen (Hertogh, 2009a).

Ethiek van de zorg

Het theoretisch kader van de zogenaamde ‘ethiek van de zorg’ maakt het mogelijk om vanuit een breder gezichtspunt na te denken over de ethische vragen en opgaven die zich stellen rondom ouder worden en toenemende kwetsbaarheid.

Zorgethiek is opgekomen als een perspectief op het goede leven, dat uitdraagt dat de mens niet gemaakt is om alleen te zijn en dat aanzet tot een morele herwaardering van situaties van afhankelijkheid. Deze ethiek heeft haar recente wortels in de kritiek van Carol Gilligan op Lawrence Kohlberg, een ontwikkelingspsycholoog die empirisch meende te kunnen aantonen, dat de ontwikkeling naar morele volwassenheid zijn hoogste graad bereikt in de omarming van een deontologische ethiek waarin respect voor individuele zelfbepaling centraal staat. Gilligan (1982) wierp hem tegen dat zijn onderzoekspopulatie volledig uit jongens bestond die door mannen geïnterviewd waren. Haar eigen onderzoek liet zien dat vrouwen over dezelfde onderwerpen “in a different voice” spraken, namelijk veel meer gericht op verantwoordelijkheid en relaties en veel minder op individuele rechten en zelfbeschikking. De ethiek van de zorg heeft veel te danken aan het werk van een aantal vrouwelijk auteurs.³ Zij stelden de blinde vlekken in het licht van het ethisch paradigma waarin mens zijn als vanzelfsprekend geïdentificeerd wordt met autonoom en onafhankelijk zijn en zij legden een direct verband tussen de hoge waardering voor deze mensopvatting en de marginalisering van zorg. De paradox is dat zonder de alomtegenwoordigheid van zorg dit hoogste goed van zelfbeschikking nooit bereikbaar zou zijn. Wij zouden letterlijk geen leven, laat staan enige vorm van autonomie hebben; de samenleving zou krakend en piepend tot stilstand komen. Zorg, zo luidt dan ook de boodschap van de zorgethiek, is het weefsel dat de samenleving bijeenhoudt.

Nu heeft de ethiek van de zorg natuurlijk niet het alleenrecht op dit vrij algemeen gedeelde inzicht. De naamloze Athener bij Plato verwoordde dat in wezen ook al door op onze zorgbehoefte en de last van het zorg dragen te attenderen. De verdienste van de zorgethiek is echter dat zij van dit inzicht een filosofisch en politiek statement heeft gemaakt door het begrip zorg zó uit te lichten dat het kan wedijveren met andere fundamentele begrippen, zoals vrijheid en rechtvaardigheid, in een debat over wat leven en samenleven nu daadwerkelijk inhouden en wat de juiste opvatting is van wie en wat wij mensen in essentie zijn.

Er zijn veel definities van zorg en het is bepaald niet eenvoudig om de kern van dit begrip te treffen. Essentieel is in elk geval, dat zorg altijd op een ander is gericht en dat die ander een wezen is met wie het goed of slecht kan gaan – en dat dus door zijn natuur getekend is als behoeftig.

Zorgrelaties zijn bovendien wederkerig van aard: het ingaan op de zorgvraag van de ander wekt bij de zorggever morele ervaringen van betrokkenheid en verantwoordelijkheid, waartoe deze op eigen kracht geen toegang heeft. Daarom, aldus Paul Ricoeur, is het ethisch streven naar een gelukt menselijk leven eigenlijk leeg zonder zorg. De ander geeft ons, wat we niet in staat zijn aan ons zelf te geven en omgekeerd (Ricoeur, 1990).

Van belang is voorts dat zorg niet samenvalt met een bepaalde activiteit, maar de aanduiding is van een breder perspectief dat betekenis geeft aan een geheel van activiteiten. Je kunt niet op dezelfde manier zeggen ‘ik zorg’, als waarop je zegt ‘ik loop’, of ‘ik zwem’. Zorg is altijd contextueel gebonden. Zij bestaat niet los van concrete handelingen en die handelingen ontleen hun betekenis als zorg aan het object waar zij op gericht zijn (Vorstenbosch, 2005).

Doordat de smalle moraal de aanspraak heeft om alle praktijken te omspannen – zij wil immers normen en regels stellen die voor een ieder gelden – kan zij heel moeilijk een plaats geven aan de waarde van concrete praktijken en bijzondere relaties. Dat is nu echter precies waar het in een zorgethisch perspectief om draait. Relaties zijn niet gelijk. De zorg voor kinderen en leerlingen kent andere aspecten en dimensies dan de zorg voor patiënten op een intensive care, of de zorg voor kwetsbare ouderen. Bovendien krijgen ook algemene regels en plichten pas betekenis door de wijze waarop ze in concrete situaties worden toegepast. Daarom benadrukt de zorgethiek het belang van empirisch onderzoek. Een adequate, ‘levende’ ethiek kan niet zonder. Wat daarbij, zoals aangegeven, vanuit een zorgethische oriëntatie steeds centraal staat, is dat de ethische vraagstelling minder in termen van individuele rechten en vrijheden en meer in termen van verbondenheid, verantwoordelijkheid en de concrete vormgeving daarvan geformuleerd wordt. Een term als ‘bemoeizorg’ is vanuit zorgethisch gezichtspunt dan ook eigenlijk een tautologie, want zorg dragen behelst haast per definitie je bemoeien met een ander. Daarmee ligt het verwijt van paternalisme praktisch om de hoek: zorg moet immers primair vraaggestuurd zijn en waar geen vraag ligt past toch ook geen bemoeienis? Dat is echter een tegenwerping die typisch thuis is in de smalle moraal met haar focus op autonomie als onafhankelijkheid en

negatieve vrijheid, maar die eigenlijk geen doel treft als het gaat om zorgrelaties in opvoeding, opleiding, onderwijs en zorg, dat wil zeggen: om relaties die niet geworteld zijn in wederzijdse vrijwillige instemming, maar in de zorgbehoefte van kinderen, leerlingen en patiënten. In plaats van de zorgrelatie te zien in de spiegel van de politieke metafoor van de relatie tussen overheid en burger – en Caroline Whitbeck (1985) heeft erop gewezen dat de meeste uiteenzettingen over paternalisme in de gezondheidszorg steeds die metafoor als referentiepunt nemen – daagt de ethiek van de zorg ons uit om na te denken over wat de hulpverleningsrelatie verbindt met die andersoortige zorgrelaties. Dan ontstaat er wellicht ruimte om over goed zorgverlenerschap na te denken naar analogie van zoets als goed ouderschap. De goede ouder doet voor zijn kinderen wat zijn kinderen niet voor zich zelf kunnen doen. Hij of zij leidt hen binnen in de samenleving, voedt en beschermt hen, moedigt hen aan in hun persoonlijke ontwikkeling, stimuleert hen een eigen positie in te nemen, maar waakt ook over gevaar en stelt beperkingen aan keuzes en gedragingen die risico opleveren. Naar mijn overtuiging biedt deze vergelijking ons een krachtig ethisch model om over zorgrelaties na te denken, al was het maar omdat op grond daarvan veel beter recht kan worden gedaan aan onze altijd relatieve autonomie, die zowel beschermd als ondersteund moet worden, wil het goed met ons gaan (Agich, 2003; Kultgen, 1995)⁴.

Samenvattend kan gesteld worden dat de ethiek van de zorg zich kenmerkt:

- 1) door een nadruk op een sociaal-ingebed, relationeel mensbeeld;
- 2) door een gerichtheid op verantwoordelijk handelen in reactie op zorgbehoefte en kwetsbaarheid;
- 3) door een focus op concrete praktijken vanuit het inzicht dat ethisch handelen altijd gesitueerd is en, daarmee
- 4) door een oriëntatie op empirisch onderzoek dat tot doel heeft om zorgpraktijken te beschrijven, te analyseren en te evalueren én om de deelnemers aan die praktijk actief te betrekken bij de ontwikkeling van normen voor goede zorg.

Aldus biedt de ethiek van de zorg een passend kader waarbinnen ethische vragen in de zorg voor kwetsbare ouderen verwoording en beantwoording kunnen vinden.

Kwetsbaarheid en ‘frailty’

In het voorgaande heb ik kwetsbaarheid weliswaar toegespitst op ouderen met een wankelende gezondheid, maar toch min of meer onbepaald gelaten, door kwetsbaarheid als de conditie van alle mensen te schetsen. Maar is er naast dit ethisch gebruik van de term niet nog een ander toepassingsgebied, waarin kwetsbaarheid in relatie tot ouderen gewoon het equivalent is voor wat in het Engels ‘frailty’ wordt genoemd? Ik kom hiermee tot mijn tweede vraag: hoe verhouden zich ‘frailty’ en kwetsbaarheid?

Het eerste wat dan gezegd moet worden, is dat de term ‘frailty’ in relatie tot ouderen in het Engels net zo min helder en eenduidig is als ons woord kwetsbaarheid. Wij Nederlanders lijken tegenwoordig nogal eens te denken een afgebakend concept in handen te krijgen zodra er Engelstalige terminologie gebezigd, maar niets is minder waar. De termen ‘frail’ en ‘frailty’ vormen in dit opzicht geen uitzondering⁵. De aanduiding ‘frail elderly’ ontstond in de V.S. begin tachtiger jaren van de vorige eeuw in de context van een groeiend bewustzijn van de heterogeniteit van de oudere populatie. Hij is, misschien niet geheel toevallig, gemunt door een priester, monseigneur Charles Fahey (Hogan et al, 2003). Als voorzitter van een federale commissie die tot doel had een nationaal beleid te formuleren voor een speciale groep ouderen, koos Fahey voor de term ‘frail elderly’. Niet omdat hij daarin bijzonder origineel meende te zijn, maar “omdat er behoefte was aan een dramatische term” om de aandacht op deze groep gericht te krijgen (Tavani, 1978). ‘Frail elderly’ werden omschreven als personen van 75 jaar en ouder, die door een opeenstapeling van problemen behoefte hadden aan enkelvoudige of meervoudige ondersteuning in de activiteiten van het dagelijks leven. Wat de commissie voor deze ouderen als zorgbeleid adviseerde was een inventarisatie van hun zorgbehoeften, de ontwikkeling van een zorgplan en ‘case management’ (Tavani, 1978). Kortom: ‘frail elderly’, dat waren de zorgbehoeftige ouderen, die vroeger op de caritas waren aangewezen.

Vanuit deze oorspronkelijke betekenis heeft de term zich in de daarop volgende twee decennia echter in een geheel andere richting ontwikkeld, namelijk tot een interventiegericht concept dat zijn kracht geacht wordt te ontleen aan de mogelijkheid om, voorafgaand aan de fase van blijvende zorgbehoefte waarover Fahey sprak, een subgroep van ouderen te identificeren die ‘at risk’ zijn – dat wil zeggen: ouderen die een verhoogd risico lopen op verlies van autonomie, onvolledig herstel na acute aandoeningen, opname in een zorginstelling of

voortijdig overlijden (Campell & Buchner, 1997; Hogan et al, 2003; Rockwood, 2005; Walston et al, 2006; Puts, 2006; Gobbens et al, 2007; Bergman et al, 2007; Deeg & Puts, 2007; Lang et al, 2009). Ik noem dat een interventionistisch concept, omdat het de pretentie in zich draagt de toestand waar deze 'frail elderly' aan lijden, hun zogenaamde 'frailty', te voorkomen, uit te stellen en volgens sommigen uitiem zelfs reversibel te maken (Lang et al, 2009). Op deze wijze heeft de aanduiding 'frail elderly' zich ontwikkeld van een alarmerende term, bedoeld om verhoogde aandacht te vragen voor zorgbehoefte ouderen, tot een anderszins alarmerende term, bedoeld om verhoogde aandacht te vragen voor de primaire en secundaire preventie van zorgbehoefte. 'Frailty' wordt nu omschreven als de verhoogde vatbaarheid voor meervoudige negatieve gezondheidseffecten ten gevolge van een wankel evenwicht gerelateerd aan een vermindering van fysiologische en/of psychologische reserves (Bergman et al, 2007).

Een aantal geriaters gaat daarbij al zo ver dat zij, in navolging van Linda Fried, 'frailty' beschouwen als een klinisch syndroom met een omschreven symptomatologie, gekenmerkt door onverklaard gewichtsverlies, verminderd uithoudingsvermogen, spierzwakte, traag lopen en verminderde activiteit (Fried et al, 2001). Dit zogenaamde 'fenotype van frailty' lijkt voorspellend te zijn voor de met dit begrip geassocieerde negatieve effecten, maar deze visie ontmoet ook kritiek vanwege het eenzijdige accent op lichamelijke criteria van 'frailty'. Wat daarin naar veler mening gemist wordt is de rol en betekenis van psychologische en sociale factoren. 'Frailty', zo stipuleren andere definities, kan ook gekenmerkt zijn door mentale problemen, zoals stemmingsstoornissen en apathie. Deze kunnen niet alleen optreden als gevolg van fysieke 'frailty'; zij kunnen ook een primaire manifestatie zijn van 'frailty' en een negatief versterkend effect hebben op de lichamelijke en functionele aspecten daarvan. Soortgelijks wordt gesteld voor cognitieve achteruitgang als onderdeel van het met 'frailty' gerelateerde symptomencomplex. Ten slotte wordt gewezen op het belang van omgevingsfactoren, die de ernst en het beloop van de symptomen in gunstige en ongunstige zin kunnen beïnvloeden (Markle-Reid & Brown, 2003; Gobbens et al, 2007; Bergman et al, 2007; Deeg & Puts, 2007; Gobbens et al, 2010).

Het is niet mijn bedoeling hier een overzicht van de discussie rond het glibberige 'frailty'-begrip te presenteren; dat zou bovendien ondoenlijk zijn. Dat die discussie er is en nog steeds gaande is, geeft genoegzaam aan dat het begrip nog verre van uitgekristalliseerd is.

Maar als we vanuit een zorgethische invalshoek de richting bezien waarin dit begrip zich lijkt te ontwikkelen, en daar gaat het mij hier om, dan valt toch vooral een negatieve toonzetting op. 'Frailty' wordt eenzijdig gezien als antoniem van succesvol ouder worden. Het begrip accentueert risico's, negatieve uitkomsten en verlies: – van vitaliteit, van veerkracht en van potentieel. Het concept gaat aldus voorbij aan de vermogens die ouderen – ondanks 'frailty' – nog wel degelijk toekomen – en ook aan hun eigen perspectief. Onderzoek naar de belevingswereld van zogenaamde 'frail elderly' vindt in Nederland maar mondjesmaat plaats en is eigenlijk alleen verricht door Puts (2006), vanuit de LASA studie. Studies vanuit het Engelse taalgebied laten zien dat ouderen het label 'frailty' vaak als stigmatiserend ervaren, mede omdat het hun levenssituatie en de opgaven waar zij voor staan reduceert tot een soort strijd tussen afhankelijkheid – als slecht, of niet-succesvol oud zijn – en onafhankelijkheid – als goed, of succesvol oud zijn (Kaufman, 1994, 1995, 1997; Becker, 1994; Chater, 2002; Grenier, 2007).

Becker (1994, p. 68) geeft een voorbeeld van een 83-jarige vrouw, wier kinderen en arts zich zorgen maken of zij vanwege haar mobiliteitsproblemen nog wel veilig thuis kan blijven wonen. De trap kan zij niet meer op, zij leeft op de benedenverdieping, loopt schuifelend met een rollator en leidt een doorgaans zittend bestaan. Alle goed bedoelde adviezen slaat zij in de wind – "ik ben zo verdomd onafhankelijk", zegt ze. "83 Jaar heb ik goede benen gehad. Waarom zou ik ze nu misbruiken? Ik respecteer mijn benen. Jullie kunnen me wat met je fysiotherapie: ik heb mijn recht om te zitten meer dan verdiend!"

Ik weet niet hoe u dit beluistert, maar uit dit citaat spreekt mijns inziens eerder weerbaarheid dan de breekbaarheid van 'frailty'. Waarmee overigens niet gezegd is, dat ouderen de veranderingen van het ouder worden zouden negeren. Waar zij, blijkens deze studies, moeite mee hebben zijn lang niet altijd de veranderingen op zich, maar hoe daaraan betekenis kan worden gegeven. Angst voor verlies van zin en zelfwaardering doet hen soms krampachtig aan hun zelfstandigheid als aan een laatste veste van identiteit vasthouden. De 'frailty'-literatuur verwaarloost deze aspecten, omdat zij door haar focus op preventie en risicoreductie ternauwernood aandacht heeft voor de ethische en psychologische dimensies van de transitie van succesvol ouder worden naar de jaren van de hoge leeftijd. Die oriëntatie gaat in het bijzonder ten koste van de ouderen wier zorgafhankelijkheid niet omkeerbaar is gebleken, maar permanent of progressief is geworden. Veel wetenschappelijk onderzoek houdt bijvoorbeeld halt voor het in

een zorginstelling opgenomen zijn: dat is ofwel een eindpunt van de studie, of het is de transitie waar men de determinanten voor zoekt, of het is een reden om überhaupt van onderzoeksdeelname te worden uitgesloten. De vraag dient voorts gesteld te worden, of een inzet op 'frailty' als iets dat uitgesteld, afgeremd of onderdrukt kan worden, niet in de grond van de zaak getuigt van een overwaardering van wat geriatrische interventie vermag. Om het nog eens van een donkere kant te belichten: het goede nieuws over ouder worden is in hoge mate gebaseerd op onderzoek onder jongere ouderen. Maar zoals de Berlin Aging Study (BASE) onverbiddeijk laat zien: voor de alleroudsten is de kwaliteitsprognose bepaald minder gunstig (Baltes & Smith, 2003). De ethische vraag die ik hieraan wil verbinden luidt, of een voortgaande inzet op onderzoek naar levensverlenging en uitstel van 'frailty' wel te rechtvaardigen is, als die investering niet meer in balans wordt gebracht met een evenredige inzet op verbetering van de bestaanskwaliteit van de alleroudsten. Immers: op uitstel van 'frailty' volgt nog geen afstel. Daarom is naar mijn visie een meersporenbeleid nodig, in de zorgpraktijk, maar sterker nog in het onderzoek, waarin ook positieve aandacht is voor 'frailty' als transitiefase naar een leven met beperkingen en zorgafhankelijkheid. Dit vraagt om een ander en breder concept, opdat die transitie niet eenzijdig in termen van een strijd tussen onafhankelijkheid en afhankelijkheid en als verlies van morele veerkracht wordt geduid, maar als een gedeelde opgave van de oudere, zijn naasten en zijn zorgverleners om gezamenlijk naar een nieuw evenwicht te zoeken.

Dit nieuwe evenwicht zou kunnen worden aangeduid als 'responsieve afhankelijkheid': een adaptief antwoord dat zich kenmerkt door ontvankelijkheid voor zorg en een bijstelling van levensdoelen in het perspectief van een levensfase die weliswaar gekenmerkt is door beperking en afhankelijkheid, maar niet door de onmiddellijke nabijheid van de dood.⁶

Onderzoek, ter hand genomen vanuit een multidisciplinaire ouderengeneeskunde, zal moeten uitmaken wat hiervoor nodig is. Wat bepaalt nu een geslaagde adaptatie? Wat kunnen we in dit opzicht van de levensverhalen van ouderen leren? Hoe kan probleemgerichte zorg voor lichamelijk en psychosociaal welbevinden hier effectief aan bijdragen en uit welke hulpbronnen kan iemand putten om zo'n evenwicht van responsieve afhankelijkheid te realiseren? Tot die hulpbronnen hoort onder meer een aandachtsvolle en competente zorg, zoals de zorgethiek die voorstaat en daartoe hoort ook een betrokkenheid bij spiritualiteit en zingeving (Marcoen, 2003; Hertogh, 2004). Ethiekonderzoek kan

hier op verschillende wijzen bijdragen, bijvoorbeeld door studie te doen naar zinvolle rolmodellen. Om kunnen gaan met afhankelijkheid is immers ook een kracht die het verdient levenskunst te heten. Cicero is in zijn boek over de ouderdom voortdurend op zoek naar goede voorbeelden om het lot van de hoge ouderdom tegemoet te treden. Hij voert Diogenes, Nestor, Solon en vele andere grootheden uit zijn cultuur op, “want de ziel kan zich alleen oefenen in een waardige ouderdom door zich aan anderen te spiegelen.” Goede voorbeelden kunnen inspireren, negatieve beelden kunnen iemand levensmoe maken, daarvoor is ook uit hedendaags onderzoek bewijs (Levy et al, 1999). Laat ik daarom, voor ik overga tot de laatste vraag, één eigentijds goed voorbeeld noemen.

Toen Arthur Rubinstein op 80-jarige leeftijd gevraagd werd, waarom hij nog steeds zo’n gevierd concertpianist was, gaf hij daarvoor drie redenen: hij speelde minder stukken, maar oefende die vaker en hij gebruikte tempocontrasten om het verlies in vingervlugheid te maskeren. Anders gezegd: bij een krimpend domein van mogelijkheden komt het aan op selectie, oefening en compensatie – doe minder, maar doe het goed en doe het anders (Baltes & Smith, 2003).

Thema’s voor onderzoek en onderwijs

Ik kom tot mijn derde vraag: onderzoek en onderwijs.

Zo-even heb ik al een belangrijk aandachtsgebied voor onderzoek genoemd. Wie echter vandaag de dag ethiek verbindt met empirisch onderzoek, staat al snel voor een hindernis die de filosoof David Hume een aantal eeuwen geleden heeft opgeworpen en waaraan tal van ethici zich nog altijd als een dogma vastklampen. Dat dogma behelst dat men normen niet uit feiten kan afleiden en dat een studie van het feitelijk gedrag geen conclusie toelaat over normatief gewenst gedrag. Naar mijn mening – en ik sta daarin gelukkig niet alleen – is dat een onhoudbaar en simplistisch standpunt, maar de daarmee verbonden meta-ethische discussie zal ik u hier besparen.⁷ Ik hoop in het voorgaande argumenten aangedragen te hebben voor het belang van empirisch onderzoek in de ethiek. Als ethiek praktijkgericht wil zijn, dan moet zij zich verstaan met die praktijk, anders plaatst zij zichzelf buiten spel. Zij moet dus empirische ethiek zijn. En is dat eigenlijk ook niet de weg die Aristoteles wees in zijn *Ethica Nicomachea*? Rafael gaf hem samen met Plato een plaats in het centrum van zijn beroemde fresco ‘de school van Athene’, dat treffend het verschil in benadering tussen deze twee grote filosofen tot uitdrukking brengt. Plato wijst voor

de ethiek met zijn vinger naar boven – naar zijn transcendente werkelijkheid; Aristoteles daarentegen heeft zijn hand horizontaal uitgestrekt naar de mensen om hem heen, als zeggende: hier wordt ethiek gevonden, hier wordt zij beoefend en verfijnd.

Empirisch onderzoek is om minstens twee redenen van belang: enerzijds omdat de praktische context een belangrijke bron van ethiek en van ethische vraagstellingen is en anderzijds, omdat inzicht in de attitudes en opvattingen van de deelnemers aan een praktijk van groot belang is voor het draagvlak van normatieve aanbevelingen. Veel richtlijnen en regels lopen immers stuk op het feit dat zij niet contextgevoelig zijn en geen rekening houden met wat praktijkmensen beweegt. Het falen van de Wet Bopz in de psychogeriatric is daarvan een treffend voorbeeld.⁸

Een belangrijk motief dat richting geeft aan de onderzoeksagenda vanuit mijn leerstoel – ik wees daar zonet al op – is de ondervertegenwoordiging van kwetsbare ouderen in wetenschappelijk onderzoek. Dit wreekt zich bijvoorbeeld in het geneesmiddelenonderzoek, want terwijl ouderen wel de grootste afnemers van medicatie zijn, krijgen zij veelvuldig middelen voorgeschreven die nooit op effectiviteit en veiligheid in hun leeftijdsgroep, laat staan bij ouderen met co-morbiditeit en co-medicatie, zijn onderzocht. De negatieve gevolgen hiervan zijn genoegzaam bekend. Onder de 19.000 mensen die jaarlijks in het ziekenhuis belanden door verkeerd medicijngebruik zijn ouderen met co-morbiditeit oververtegenwoordigd en ook sterfte als gevolg van een onjuist medicatiebeleid treft hen bovenmatig. Medisch-ethische toetsingscommissies zien bij de beoordeling van onderzoeksprotocollen echter onvoldoende toe op de rechtvaardiging van leeftijdsgrenzen en andere exclusiegronden die ten nadele van ouderen uitwerken (Bayer & Tadd, 2000). Bovendien worden in clinical trials nogal eens effectmaten gehanteerd waarvan de relevantie voor kwetsbare ouderen op z'n minst voor discussie vatbaar is. Daarom werk ik in Europees verband mee aan de ontwikkeling van een handvest dat tot doel heeft om onderzoekers, subsidiegevers, medisch-ethische toetsingscommissies en toezichthouders tot actiever beleid aan te zetten op het punt van de onderzoeksdeelname van kwetsbare ouderen, ook waar het gaat om de vaststelling van voor hun zinnige effectmaten (Hertogh, 2009b; www.predicteu.org). Samen met de afdeling metamedica ben ik voornemens hier een verdere uitwerking aan te geven.

Een hiermee samenhangend probleem is het hoge gebruik van psychofarmaca door ouderen met dementie. Onderzoek laat zien dat richtlijnen en een intensieve betrokkenheid van artsen en psychologen

bij het zorgproces niet verhinderen dat het gebruik van risicovolle psychofarmaca in Nederlandse verpleeghuizen op hetzelfde niveau ligt als in landen, waar zo'n multidisciplinair model niet bestaat (Koopmans, 2007; Zuidema et al, 2007). Die bevinding moet te denken geven. Het zorgbeleid en de normen voor verantwoorde zorg sturen weliswaar op reductie van het psychofarmacagebruik, maar zonder adequate analyse van de achterliggende beweegredenen onder voorschrijvers is dit beleid weinig overtuigend en al evenmin motiverend. Daarom investeer ik in onderzoek naar de contextuele, emotionele en rationele factoren die aan het prescriptiebeleid voor psychofarmaca bij ouderen met dementie ten grondslag liggen.

Vanuit het perspectief van een relationele zorgethiek wil ik mij ook breder inzetten voor een versterking van de positie van deze bijzonder kwetsbare groep en daarmee voor de competenties van hun zorgverleners. Eerder heb ik in dit verband onderzoek gedaan naar het belang van een belevingsgerichte bejegening als oriëntatie op goede zorg voor mensen met dementie en de verdere ontwikkeling daarvan zal ook in de komende jaren mijn aandacht hebben (Hertogh et al, 2004b; 2004c).

Lopend onderzoek naar de dilemma's rond schriftelijke wilsverklaringen bij dementie laat zien dat de morele positie van dit instrument aan heroverweging toe is. Als zulke verklaringen inderdaad beogen om de persoon met dementie te overstemmen ten gunste van diens vroegere opvattingen, dan lijken zij niet het best denkbare middel om zich voor te bereiden op een leven met dementie en om recht te doen aan de belevingswereld van hen die daar aan lijden (Hertogh et al 2007; De Boer et al, 2010). Anticiperende, periodiek te evalueren zorgplanning, waarmee vroegtijdig na de diagnose een begin wordt gemaakt, kan hier een alternatief bieden. Dit concept vraagt om nadere uitwerking en praktische toetsing in samenspraak met patiënten en hun naasten. Een derde onderzoeksthema dat ik hier wil noemen betreft de rol van technologie in de zorg. Zorgtechnologie, of domotica maakt momenteel een stormachtige ontwikkeling door. Door functies van ouderen over te nemen die zij zelf minder goed zijn gaan beheersen, biedt domotica een zinnige compensatie in het kader van een strategie van responsieve afhankelijkheid. Daarnaast hebben beleidsmakers en managers veel verwachtingen van zorgtechnologie als middel om het hoofd te bieden aan de problemen van een krimpend budget en dure menskracht. Heeft technologie niet ook de bankloketten en de postkantoren zowat overbodig gemaakt? Belangrijke ethische vragen bij zorgtechnologie zijn onder meer wat de effecten daarvan zijn op de kwaliteit van leven

van kwetsbare ouderen, in welke mate zorgtechnologie daadwerkelijk ondersteunend kan zijn voor de zorgverlener en voor de oudere, hoe zorgtechnologie de verantwoordelijkheid van zorgverleners herstructureert en of zij – als zorg op afstand – niet ten koste gaat van menselijk ‘contact in nabijheid’, dat immers juist voor kwetsbare ouderen van zulk eminent belang is (Niemeijer et al, 2010). Per slot missen velen ook het postkantoor om de hoek. Onderzoek in de zorgpraktijk vanuit het kader van de zorgethiek biedt goede mogelijkheden om antwoordrichtingen te vinden voor deze vragen.

Ik sprak over onderzoek, maar onderwijs is uiteraard een belangrijk aandachtsgebied van de ethiek, zo niet haar voornaamste toepassing. Vanouds staat de filosofie immers in de traditie van de school en het persoonlijk onderricht. Door aan te zetten tot kritische reflectie heeft de ethicus absoluut de pretentie om de ander, maar ook om zichzelf te verbeteren. De dialoog is daarvoor uiteraard een veel geschikter middel dan de monoloog van deze openbare les. De onderwerpen die ik in het voorgaande heb besproken, vragen stuk voor stuk om verdere uitwerking en verdieping, zowel in het basiscurriculum als in het daarop aansluitende vervolgonderwijs. Van belang is dat dit curriculum de arts van morgen adequaat toerust voor zijn toekomstige patiënten – en dat zullen toch in hoge mate ouderen met chronische aandoeningen en kwetsbaarheid zijn. Dit gegeven vraagt om een herijking van de medische opleiding. Eerder heb ik in dit verband een integrale, probleemgerichte benadering voorgesteld, waarin afstand wordt genomen van het traditionele, sterk nosologisch georiënteerde medische model (zie Hertogh, 1999b). Ik vind daarvoor steun in een krachtig pleidooi van Tinetti en Fried (2004, p. 179) “to abandon disease as the primary focus of medical care” ten faveure van een meer persoonsgerichte oriëntatie als uitgangspunt voor een herinrichting van de medische opleiding. Ethische vorming in de waarden van de zorgethiek, waaronder een op ouderen betrokken elan, kan daarbij niet gemist worden. Tot de specialist ouderengeneeskunde zou ik in dit verband nog willen zeggen: bedenk dat 1 op de 5 Nederlanders zijn laatste levensfase in onze handen doorbrengt. Laten wij er zorg voor dragen hen waardig te zijn!

Slotwoord

Ik ben aan het eind van mijn rede gekomen. Er is veel te doen en ik prijs mij gelukkig dat ik er niet alleen voor sta. Ik ervaar het EMGO+ Instituut, onder de leiding van prof. Hans Brug, als een uitdagende onderzoeksomgeving, waar ook ruimte is voor ethiekonderzoek. Binnen Divisie VI weet ik mij voorts omgeven door collega's die zich betrokken voelen bij de zorg voor kwetsbare ouderen en de ethische vragen die zich hier stellen. In het bijzonder noem ik in dat verband prof. Dorly Deeg, prof. Luc Deliëns, prof. Anneke Francke en prof. Guy Widdershoven. Ik verheug me op verdergaande samenwerking met jullie. Ook de relatie tussen ethiek en gezondheidsrecht hoop ik samen met Prof. Johan Legemaate en dr. Brenda Frederiks verder te ontwikkelen in onderzoeksprogramma's. Met de collega's van huisartsgeneeskunde en de klinische specialismen interne geneeskunde/geriatrie, ouderenpsychiatrie en neurologie wil ik graag in gesprek over hoe wij gezamenlijk kunnen, ja moeten optrekken waar het gaat om de toekomst van de medische ouderenzorg en de ethische aspecten daarvan. Het recente KNMG-rapport over dit onderwerp biedt daarvoor mijns inziens een goed handvat (KNMG, 2010).

Verpleeghuis Naarderheem is voor mij al bijna 20 jaar een plaats waar ik de oudere en de jongere mensen ontmoet die mij in dit vak staande en gaande houden. Bovendien: zonder de voeding die dit praktijkveld mij biedt en de verantwoordelijkheid die de zorg mij geeft, zou ik mijzelf als hoogleraar ethiek niet geloofwaardig achten.

En dan mijn collega's van de afdeling verpleeghuisgeneeskunde. Wij zijn wel klein, maar toch ook weer zó groot, dat het ondoenlijk is eenieder hier persoonlijk te noemen. In de komende jaren wil ik mij graag inzetten voor een goed samenwerkingsklimaat en een optimale wisselwerking tussen onderwijs, opleiding en onderzoek. Ik ben blij, dat ik dat samen met twee fantastische collega's kan doen, met Martin Smalbrugge en Rose-Marie Dröes. Beste Martin: jij werkt je momenteel in om straks de opleiding te gaan trekken en ik ben er van overtuigd dat die bij jou in zeer bekwame en integere handen is. Beste Rose-Marie, hooggeleerde Dröes, jouw tomeloze inzet voor mensen met dementie en hun mantelzorgers is bewonderenswaardig, vernieuwend en inspirerend. Wij deden al het nodige samen, maar je komst naar de afdeling zal onze samenwerking nog hechter maken.

Ik heb gezegd.

Noten

1. Hoewel anders en met ondersteuning van tal van bekende Nederlanders georganiseerd is deze thematiek geenszins nieuw. De eerste die dit onderwerp op de politieke agenda zette was Drion met zijn befaamde pleidooi voor wat sindsdien 'de pil van Drion' is gaan heten. Ook diverse casus uit het euthanasiedebat in Nederland hebben betrekking op ouderen die 'klaar met leven', dan wel 'levensmoe' waren. De bekendste daarvan is de zogenaamde zaak Brongersma uit 2000. Naar aanleiding daarvan stelde de KNMG in 2001 de Commissie Dijkhuis in, die als opdracht kreeg om de artsenorganisatie te adviseren over de legitimatie en de mogelijke rol van artsen bij verzoeken om hulp bij levensbeëindiging van ouderen die 'lijden aan het leven'. Dit rapport, dat in 2004 werd uitgebracht, heeft tot op heden geen beleidsconsequenties gehad. Zie: Commissie Dijkhuis, 2004 en Hertogh, 1999a.
2. In dit verband kan ik niet onvermeld laten dat ook bij de evaluatie van de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst een aantal jaren geleden is opgemerkt, dat de wetgever bij het ontwerp van die wet nogal eenzijdig een bepaald type patiënt voor ogen had, namelijk de gemiddeld opgeleide volwassen blanke man (Duynhoven, 2000).
3. Naast de studie van Carol Gilligan (1982) moet in dat verband ook het werk van Joan Tronto (1993) en Margaret Walker (1998) worden genoemd. De introductie en verbreiding van de zorgethische benadering in Nederland is vooral te danken aan de door Henk Manschot en Marian Verkerk geredigeerde bundel *Ethiek in de zorg. Een discussie* (1994). De relevantie van de zorgethiek voor de ouderenzorg is voor het eerst uitgewerkt in de bundel *Morele problemen in de ouderenzorg* (1999) onder redactie van Van Delden, Hertogh en Manschot.
4. Daarvoor is ook steun uit empirisch onderzoek, want in weerwil van wat de gezondheidsethici van het eerste uur met hun pleidooi voor autonomie veronderstelden, willen veel patiënten helemaal niet 'autonoom' beslissen in zaken van zorg en behandeling. Zij voelen zich vooral 'gerespecteerd' door een betrokken hulpverlener die de verantwoordelijkheid voor zorg- en behandelbeslissingen met hen deelt. Zie Kon (2009) voor een overzicht van verricht empirisch onderzoek. Zie ook Ten Haaft (2010) voor een studie naar de ervaringen van 'zieke' dokters, verpleegkundigen en managers, die ondanks hun professionele achtergrond grote moeite hebben om zich, aldus de auteur, te gedragen naar de norm van "de kritische en mondige patiënt die de overheid zo graag wil".
5. Bovendien dragen de woorden 'frail' en 'frailty' een dubbelzinnigheid in betekenis met zich mee, die het Nederlandse kwetsbaarheid niet in die mate kent en alleen al daarom is de vertaling niet adequaat. 'Frailty' betekent namelijk niet alleen breekbaarheid, maar ook zoiets als karakterzwakte en moreel falen. Daarnaar gevraagd geven ouderen dan

ook aan, dat 'frail' voor hen betekent: je plichten niet in acht nemen, ten opzichte van jezelf en anderen tekortschieten, of niet goed voor jezelf zorgen (Grenier, 2007).

6. Fillit en Butler (2009, p. 350) spreken in dit verband over 'responsible dependency': "In an adaptive process, the frail person can accept help when needed, rather than putting up resistance and risking further functional and medical impairment by denying the challenges and changes that require outside help." Ook Diana Kuh (2007, p. 720), die kritisch staat ten opzichte van het 'frailty' concept, wijst op het belang van onderzoek naar de veerkracht en weerbaarheid van ouderen in weerwil van fysieke 'frailty'.
7. Zie voor een (Nederlandstalig) overzicht van deze discussie het hier aan gewijde themanummer van *Ethische Perspectieven 2004*, nr 1, ingeleid door Borry et al, alsmede de recente discussie in *The American Journal of Bioethics*, naar aanleiding van Alexander A. Kon: The role of empirical research in bioethics (2009).
8. Zo schrijft de begeleidingscommissie die op basis van de tweede evaluatie van de Wet Bopz aanbevelingen schreef voor de Minister in haar eindrapport: "Naarmate een wettelijke regeling verder weg ligt van de opvattingen, de ervaringen en het ethisch besef van de hulpverleners die de regeling moeten toepassen (nemen) de kansen op succesvolle implementatie af." (Pool et al, 2002). Zie ook: Hertogh, 2004a.

Literatuur

Agich GJ. *Dependence and autonomy in old age*. Cambridge: Cambridge University Press, 2003.

Aristoteles. *Ethica Nicomachea*. Budel: Damon, 2005. (vertaling en toelichting Charles Hupperts en Bartel Poortman).

Baltes PB, Smith J. New frontiers in the future of aging: from successful aging of the young old to the dilemmas of the fourth age. *Gerontology* 2003; 48: 123-35.

Bayer A, Tadd W. Unjustified exclusion of elderly from studies submitted to research ethics committee for approval: descriptive study. *BMJ* 2000; 321 (7267): 992-3

Becker G. The oldest old: autonomy in the face of frailty. *Journal of aging studies* 1994; 8 (1): 59-76.

Bergman H, Ferruci L, Guralnik J, et al. Frailty: an emerging research and clinical paradigm. Issues and controversies. *J Gerontol Med Sci* 2007; 62A: 731-7.

Boer ME de, Hertogh CPM, Dröes RM, Jonker C, Eefsting JA. Advance directives. Issues on validity and effectiveness. *International Psychogeriatrics* 2010; 22 (2): 201-8.

Borry P, Schotsmans P, Dierickx K. De empirische wending in de bio-ethiek. *Ethische Perspectieven* 2004; 14 (1): 3-5.

Butler RN. *Why survive? Being old in America*. New York: Harper and Row, 1975.

Callahan D. Autonomy: a moral good, not a moral obsession. *The Hastings Center Report* 1984;14 (October): 40-2.

Campell AJ, Buchner DM. Unstable disability and the fluctuations of frailty. *Age and Ageing* 1997; 26: 315-8.

Chater K. Aging: a body of resistance. *Nursing and health sciences* 2002; 4: 123-9.

Cicero. *De kunst van het oud worden (Cato Maior de senectute)*. Amsterdam: Athenaeum - Polak & Van Gennep, 2008 (vertaling Vincent Hunink).

Commissie Dijkhuis. *Op zoek naar normen voor het handelen van artsen bij vragen om hulp bij levensbeëindiging in geval van lijden aan het leven*. Utrecht: KNMG, december 2004.

- Deeg DJH, Puts MTE. Het kwetsbare succes van ouder worden. *Tijdschr Verpleeghuisgeneeskunde* 2007; 32: 147-51.
- Delden JJM van, Hertogh CMPM, Manschot HAM (red) *Morele problemen in de ouderenzorg*. Assen: Van Gorcum, 1999.
- Dresser R, Astrow AB. An alert but incompetent self: the irrelevance of advance directives. *The Hastings Center Report* 1998; 28 (6): 28-30.
- Duynhoven D. Evaluatie van de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst. Vooral voor de gemiddeld opgeleide, blanke man? *VWS Bulletin* 2000, november: 12-3.
- Fillit H, Butler RN. The frailty identity crisis. *J Am Geriatr Soc* 2009; 57: 348-52.
- Foucault M. *Breekbare vrijheid. De politiek ethiek van de zorg voor zichzelf*. Amsterdam: Boom/Parrèsia, 1995.
- Fried LP, Tangen CM, Watson J, et al. Frailty in older adults: evidence for a phenotype. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2001; 56: M146-M156.
- Gilligan C. *In a different voice: psychological theory and women's development*. Cambridge (MA): Harvard University Press, 1982.
- Gobbens RJ, Luijkx KG, Wijnen-Sponselee MT, Schols JMGA. Towards an integral conceptual model of frailty. *J Nutr Health Aging* 2010;14 (3): 175-81.
- Gobbens RJJ, Luijkx KG, Wijnen-Sponselee MTh, Schols JMGA. Fragiele ouderen: de identificatie van een risicovolle populatie. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 2007; 38: 65-76.
- Grenier A. Constructions of frailty in the English language, care practice and lived experience. *Aging & Society* 2007; 27: 425-45.
- Haaft G, ten. *Dokter is ziek, als patiënt zie je hoe zorg beter kan*. Amsterdam: Contact, 2010.
- Hadot P. *Eloge de la philosophie antique. Leçon inaugurale de la Chaire d'histoire de la pensée hellénistique et romaine faite au Collège de France, le vendredi 18 février 1983*. Paris: Éditions Allia, 2001a.
- Hadot, P. *La philosophie comme manière de vivre. Entretiens avec Jeannie Carlier et Arnold I. Davidson*. Paris: Albin Michel, 2001b.
- Hertogh CMPM. Oud en der dagen zat: moderne doodsproblematiek en ouderdom. In: Delden JJM van, Hertogh CMPM & HAM Manschot (red) *Morele problemen in de ouderenzorg*. Assen: Van Gorcum, 1999a, 203-26.

Hertogh CPM. *Functionele geriatrie. Probleemgerichte zorg voor chronisch zieke ouderen*. Maarsen: Elsevier/De Tijdstroom, 1999b (tweede druk).

Hertogh CPM. Oud en op is 'uit': over ouderdom en de 'goede dood'. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 2004; 35:170-2.

Hertogh CPM, The BAM, Eefsting JA. De wet en de lokale redelijkheid van de zorgpraktijk. Reflecties vanuit etnografisch veldonderzoek over het falen van de Wet Bopz in de psychogeriatric. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 2004a; 35:46-54.

Hertogh CPM, The BAM, Miesen BML, Eefsting JA. *Je krijgt er zoveel voor terug! Aspecten van een belevingsgerichte ethiek bij dementie*. Amsterdam: EMGO/NWO Ethiek & Beleid, 2004b.

Hertogh CPM, The BAM, Miesen BML, Eefsting JA. Truth-telling and truthfulness in the care of patients with advanced dementia. *Social Science & Medicine* 2004c; 59: 1685-93.

Hertogh CPM, Boer ME de, Dröes RM, Eefsting JA. Would we rather lose our life than lose our self? Lessons from the Dutch debate on euthanasia for patients with dementia. *The American Journal of Bioethics* 2007; 7 (4): 48-57.

Hertogh CPM. Waardigheid en behoefte: een onmogelijke relatie? *Tijdschr Verpleeghuisgeneeskunde* 2009a; 34: 81-5.

Hertogh CPM. PREDICT: ontwikkeling van een 'handvest' voor ouderenparticipatie in klinisch geneesmiddelenonderzoek. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 2009b; 40:180-3.

Hogan DB, MacKnight C, Bergman H. Models, definitions, and criteria of frailty. *Aging Clin Exp Res* 2003; 15 (suppl to no 3): 3-29.

Kaufman SR. The social construction of frailty: an anthropological perspective. *Journal of aging studies* 1994; 8 (1): 45-58.

Kaufman SR. Decision making, responsibility and advocacy in geriatric medicine: physician dilemmas with elderly in the community. *The Gerontologist* 1995; 35 (4): 481-8.

Kaufman SR. Construction and practice of medical responsibility: dilemmas and narratives from geriatrics. *Culture Medicine and Psychiatry* 1997; 21: 1-26.

Kon AA. The role of empirical research in bioethics. *The American Journal of Bioethics* 2009; 9 (6-7): 59-65.

Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst. *Sterke medische zorg voor kwetsbare ouderen. KNMG-standpunt*. Utrecht: KNMG, maart 2010.

Koopmans RTCM. Worden psychofarmaca in het verpleeghuis te vaak voorgeschreven? *Tijdschr Gerontol Geriatr* 2007; 38: 270-3.

Kuh D. A life course approach to healthy aging, frailty and capability. *J Gerontol Med Sci* 2007; 62A (7): 717-21.

Kultgen J. *Autonomy & intervention. Parentalism in the caring life*. New York/Oxford: Oxford University Press, 1995.

Kwaliteitskader Verantwoorde zorg. Actiz, V&VN, LOC, NVVA, Sting, IGZ, VWS, ZN, 2007.

Lang PO, Michel JP, Zekry D. Frailty Syndrome: a transitional state in a dynamic process. *Gerontology* 2009; 55: 539-49.

Levy B, Ashman O, Dror I. To be or not to be: the effects of aging stereotypes on the will to live. *Omega (Westport)* 1999; 40: 409-20.

Manenschijn G. *De mythe van de autonomie*. Kampen: Kok, 1999.

Manschot H. *Levenskunst of lijfsbehoud? Een humanistische kritiek op het beginsel van autonomie in de gezondheidszorg*. Inaugurele rede. Utrecht: Universiteit voor humanistiek, 1992.

Manschot H, Verkerk M (red) *Ethiek van de zorg. Een discussie*. Amsterdam: Boom, 1994.

Marcoen A. Gerontologisch onderzoek en spiritualiteit. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 2003; 34: 194-5.

Markle-Reid M, Browne G. Conceptualizations of frailty in relation of older adults. *J advanced nursing* 2003; 44 (1): 58-68.

Niemeijer AR, Frederiks BJM, Riphagen II, Legemaate J, Eefsting JA, Hertogh CPM. Ethical and practical concerns of surveillance technologies in residential care for people with dementia or intellectual disabilities: an overview of the literature. *International Psychogeriatrics* 2010 (epub).

Nussbaum M. *De breekbaarheid van het goede. Geluk en ethiek in de Griekse filosofie en literatuur*. Amsterdam: Ambo, 2006.

Plato. *Verzameld werk, deel XVI. Wettensupplement & Brieven*. Amsterdam: Bert Bakker, 2008 (vertaling Mario Molegraaf).

Pool J, Hendriks AC, Hertogh CMPM, et al. *Evaluatie Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen. Conclusies en aanbevelingen van de begeleidingscommissie*. Den Haag: ZonMw, 2002.

Puts MTE. *Frailty: biological risk factors, negative consequences and quality of life*. Academisch proefschrift, VU Amsterdam, 2006.

Ricoeur P. *Soi-même comme un autre*. Paris: Éditions du Seuil, 1990.

Rockwood K. What would make a definition of frailty successful? *Age and Aging* 2005; 34: 432-4.

Seneca. *Brieven aan Lucilius*. Amsterdam: Ambo, 1980 (vertaling Cornelis Verhoeven).

Spielman BJ. Rethinking paradigms in geriatric ethics. *Journal of religion and health* 1986; 25 (2): 142-8.

Tauber AI. *Patient autonomy and the ethics of responsibility*. Cambridge (MA)/London: The MIT Press, 2005.

Tavani C. *A staff report. Public policy and the frail elderly*. (DHEW publication no. (OHDS) 79-20959). Washington: Department of Health, Education and Welfare, 1978.

Tinetti ME, Fried T. The end of the disease era. *Am J Med* 2004; 116: 179-85.

Tronto JC. *Moral boundaries. A political argument for an ethic of care*. New York/London: Routledge, 1993.

Vorstenbosch J. *Zorg. Een filosofische analyse*. Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds, 2005.

Walker MU. *Moral understandings. A feminist study in ethics*. New York/London: Routledge, 1998.

Walston J, Hadley EC, Ferruci L, et al. Research agenda for frailty in older adults: toward a better understanding of physiology and etiology: summary from the American Geriatrics Society / National Institute on Aging Research Conference on frailty in older adults. *J Am Geriatr Soc* 2006; 54: 991-1001.

Whitbeck C. Why the attention to paternalism in medical ethics? *Journal of health politics, policy and law* 1985; 10: 181-7.

Zuidema, SU, Derksen, E, Verhey, FR, Koopmans, RT. Prevalence of neuropsychiatric symptoms in a large sample of Dutch nursing home patients with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2007; 22 (7): 632-8.