

‘Vroeger hoopte men om lang te mogen leven. Nu verlangt men om tijdig te sterven’

Er gaan weer stemmen op om euthanasie bij dementie toe te laten. Ethicus Chris Gastmans (KU Leuven) sluit zich daar niet bij aan. Hij pleit voor een ethiek van inclusie: ‘Er is geen wij versus zij. Wij, de gezonde en actieve burgers, en zij, de ouderen van wie het leven mensonwaardig is. Daar pas ik voor.’

Door **Veerle Beel**

Foto's **Kristof Vadino**

Donderdag 7 oktober 2021 om 3.25 uur



‘Bij euthanasie van mensen die niet terminaal zijn, gaat het in ruim twee op de drie gevallen om een vrouw. Het verbaast me dat geen enkele vrouwenbeweging daar een punt van maakt.’

Wie is Chris Gastmans?

Als gewoon hoogleraar aan de KU Leuven doet Chris Gastmans onderzoek naar de beleving van mensen, onder wie ook zorgverleners, over ethische thema's in de zorg. Hij is ook directeur van het Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht. In de ethische commissie van het UZ Leuven hakt hij mee knopen door in complexe ethische dossiers. Hij is tevens een internationaal voorvechter van de “zorgethiek” en publiceerde zopas het boek *Kwetsbare waardigheid*.

In de politiek gaan weer stemmen op om de ethische thema's over leven en dood op de agenda te plaatsen. Bent u daar blij mee?

Chris Gastmans: ‘Het is goed dat ons land veel wetgeving rond ethische thema's ontwikkelt. Maar wetgeving komt altijd tot stand binnen een politieke context, die veel te maken heeft met machtsverhoudingen en politieke strategie. Ethiek valt daar niet mee samen. In het ziekenhuis vragen we ons bij elke moeilijke casus natuurlijk af wat de wetgeving toelaat. Maar daar houdt de ethische discussie niet op. In complexe dossiers begint de inhoudelijke

discussie vaak pas dan, wars van holle slogans en polarisatie. Ik hoed er mij altijd voor om op voorhand al een oplossing te bedenken. Ik luister liever eerst naar iedereen die met het probleem geconfronteerd wordt: patiënt, familie, artsen, zorgteam. Samen komen we dan tot een oplossing waar iedereen mee kan leven. Meestal niet de ideale oplossing, maar wel de meest menselijke.’

Ik vraag het toch: bent u voor of tegen een uitbreiding van de euthanasiewetgeving naar mensen met dementie? Voorstanders verwijzen naar een petitie die al door velen is ondertekend.

‘Petities mogen er zijn, maar mijn ervaring is dat mensen met wie je daar diepgaander over praat, ineens ook niet meer zo principieel over de kwestie denken. Ik baseer mijn ethiek onder meer op empirisch - onderzoek, waarbij we mensen soms via vragenlijsten of surveys bevragen, maar liever nog via diepgaande interviews. Met die laatste krijg je toch nog een ander idee van wat mensen echt denken, zeker als het over levenseindekwesties gaat. Hun mening daarover blijkt vaak veel genuanceerder dan ze op het eerste gezicht laten uitschijnen.’

Veel voorstanders zeggen: ik moet dit zelf kunnen beslissen.

‘De klassieke gezondheidsethiek schuift respect voor de autonomie als belangrijkste principe naar voren. Zo staat het in Principles of bio-medical ethics, een boek dat over de hele wereld dominant is. Het is ook een enorme verworvenheid. Denk maar aan informed consent bij medische behandelingen, wie wil dat nu nog in vraag stellen? Toch ben ik een andere weg ingeslagen. Het heeft tijd gekost, ik heb me moeten losscheuren. Ik heb, onder invloed van de zorgethiek, een andere visie ontwikkeld, die stelt dat de kwetsbaarheid van de mens het vertrekpunt van alle ethiek is. Dat is het tegenovergestelde van ethici die zeggen dat respect voor autonomie het uitgangspunt is.’

‘Hoe erg is het dat terminaal zieke mensen die ondraaglijk lijden een beroep kunnen doen op de beste palliatieve zorg, terwijl psychisch zieke mensen die evengoed ondraaglijk lijden dat vangnet niet hebben?’

Zijn we allemaal potentieel kwetsbaar?

‘Sterker, we zijn het nu al. De coronacrisis heeft dat aangetoond. Ze heeft ons geleerd dat solidariteit in moeilijke tijden belangrijk is, dat het goed is om te zorgen voor elkaar. In het dagelijkse leven dragen we zorg voor elkaar, voor ons gezin, onze ouders, onze vrienden en collega’s. Zorg is aanwezig in het centrum van het leven, en het is goed om dat in te zien – daardoor gaan we het misschien ook meer waarderen. We moeten niet wachten tot we oud zijn om zorg te omarmen. Zorg ontvangen is een fundamenteel menselijke dynamiek. Je brengt jezelf vaak meer schade toe door zorg te weigeren.’

‘Aan het begin en het einde van het leven is de nood aan zorg wel acuter, omdat de kwetsbaarheid van de mens dan groter is. Dat geldt zeker voor mensen met dementie. Ik verzet me tegen het idee dat zij een mensenwaardig leven leiden. Goede zorg is de sleutel die kwetsbaarheid met menswaardigheid verbindt. Vandaar de titel van mijn boek, Kwetsbare waardigheid.’



‘De coronacrisis heeft ons geleerd dat solidariteit belangrijk is.’

Wat met het lijden vanwege levensmoeheid, dat als ondraaglijk kan worden ervaren?

‘Ik wil niets afdoen van ondraaglijk lijden. Dat moet ernstig worden genomen. Maar ook hier pleit ik voor een ethiek van inclusie: er is geen wij versus zij. Wij, de gezonde en actieve burgers, en zij, de ouderen van wie het leven mensonwaardig is. Daar pas ik voor. Wij zijn samen mens. We zijn niet alleen op de wereld. Een mens zou dat niet overleven. We zijn altijd mens én medemens, volop aangewezen op elkaar.’

‘Feit is dat ondraaglijk lijden op hoge leeftijd vaak ontstaat bij mensen die dat gevoel van verbinding kwijt zijn. Veel ouderen doen uitspraken als: “Niemand heeft mij nog nodig.” “Mijn kleinkinderen zijn nu ook al groot.” “Ze denken dat ik al dood ben.” Vroeger hoopte men om lang te mogen leven. Nu verlangt men om tijdig te sterven. Er is een groeiende groep van 90-plussers die daarmee worstelt. Wij zullen daar als samenleving een beter antwoord op moeten vinden.’

Wat is uw antwoord?

‘De manier waarop je bij die mensen op bezoek gaat, maakt een verschil. Wek je de indruk dat je er bent omdat het zo afgesproken is onder de kinderen, of ga je op bezoek omdat je samen een namiddag wil doorbrengen? Onderzoekers van de UGent hebben daar een mooie studie over gemaakt. Ze hebben verpleegkundigen in de geriatrie en in woonzorgcentra bevraagd over hoe ze omgaan met mensen die levensmoe zijn. Er zijn twee types: zorgverleners die allerlei dingen gaan doen met de oudere – de activisten – wat meestal faalt als aanpak. En anderen, die de tijd nemen om bij de mensen te gaan zitten en vooral te luisteren. Het lijden niet wegpraten, maar het samen dragen. Ik noem het aandachtige betrokkenheid. Ik ga elke zondagmiddag bij mijn 94-jarige vader op bezoek omdat wij dat zo afgesproken hebben, maar niet alleen daarom. Ik zit daar ook graag, samen met hem.’

‘Voor mij is de kwetsbaarheid van de mens het vertrekpunt van alle ethiek. Dat is het tegenovergestelde van ethici die zeggen dat respect voor autonomie het uitgangspunt is’

Is hij graag in het woonzorgcentrum?

‘Tevreden is een beter woord. Hij is een goed voorbeeld van iemand die zorg kan ontvangen. Het is voor hem de best mogelijke en meest menselijke oplossing, want hij is niet mobiel meer. Uiteraard is er ook een maatschappelijke verantwoordelijkheid om de zorg altijd voort te verbeteren. Ook als we weten dat de ideale zorg niet bestaat. Steeds meer menswaardigheid nastreven is als het wandelen op een weg terwijl je weet dat je het einddoel nooit zal bereiken.’

Ook mensen met psychiatrische problemen spreken soms over ondraaglijk lijden en vinden dat euthanasie een laatste kans is om waardigheid te vinden, in het begeleid sterven. Er zijn ook artsen die het zo benoemen.

‘Er is de weg van de euthanasie en de weg van de inclusieve samenleving. Ik zou ook hier voor het tweede kiezen. In Zwitserland is een nieuw zorgconcept ontwikkeld, dat palliatieve zorg biedt aan mensen met een psychiatrische problematiek die niet te genezen is: de crustatieve zorg. Als de klassieke palliatieve zorg omschreven wordt als een warme mantel, kun je deze zorg omschrijven als een schelp, die ondersteuning biedt. Men probeert er het leven boven de ziekte uit te tillen, een beetje zoals de herstellzorg ook doet: niet

genezen, maar je doelen verschuiven. Ik heb hiertoe nog maar bitter weinig politiek initiatief gezien. Hoe erg is het dat terminaal zieke mensen die ondraaglijk lijden een beroep kunnen doen op de beste palliatieve zorg, terwijl psychisch zieke mensen die evengoed ondraaglijk lijden dat vangnet niet hebben?’

Wat denkt u over deze gevallen van euthanasie?

‘Los van de vraag of je euthanasie in zulke gevallen verantwoord vindt, blijven er nog onopgeloste vragen. De wilsbekwaamheid blijft een moeilijk punt – in Nederland bereiken artsen, zelfs psychiaters, daar vaak geen eensgezindheid over. Er is ook de medische uitzichtloosheid: de psychiatrie kan zelden sluitende antwoorden geven op de vraag of therapieën nog zullen aanslaan. En dan heb ik zelf nog twee vragen waarop ik het antwoord nog niet gevonden heb: wat is de verhouding tussen euthanasie en suïcidepreventie? Er kan een overlap zijn tussen die twee categorieën. Wat is het statuut van suïcidepreventie dan nog? Hoe moet de psychiater zich daartoe verhouden?’

‘Tot slot: de genderkwestie. Bij euthanasie bij terminaal zieken is er een genderevenwicht. Maar bij euthanasie bij mensen die niet terminaal zijn, gaat het in ruim twee op de drie gevallen om een vrouw. Lang geleden, toen de euthanasiebeweging wereldwijd opkwam, schreven feministische auteurs dat het wel weer een mannenvoorrecht zou worden. Dat is dus anders uitgedraaid.’

Hoe komt dit, denkt u?

‘Het heeft onder meer te maken met het feit dat vrouwen wegens maatschappelijke onderwaardering meer risico lopen op aandoeningen zoals depressie, of persoonlijkheidsstoornissen hebben. Ook hebben vrouwen in onze samenleving vaker met traumatisch misbruik te maken. Misschien ervaren ze ook meer financiële problemen en eenzaamheid. Er gaat een sociale realiteit achter die cijfers schuil die niet fraai is voor vrouwen en die best mag worden aangeklaagd. Er zit stof genoeg in voor forse maatschappijkritiek. Het verbaast me dat nog geen enkele vrouwenbeweging hiervan een punt heeft gemaakt.’