

**Kwetsbare waardigheid**

Leesexemplaar



# **Kwetsbare waardigheid**

Ethiek aan het begin en einde van het leven

Chris Gastmans

P E L C K M A N S

© 2021, Chris Gastmans en Pelckmans Uitgevers nv  
pelckmans.be  
Brasschaatsteenweg 308, 2920 Kalmthout, België




Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, op welke wijze ook, zonder de uitdrukkelijke voorafgaande en schriftelijke toestemming van de uitgever, behalve in geval van wettelijke uitzondering. Informatie over kopieerrechten en de wetgeving met betrekking tot de reproductie vindt u op [www.reprobel.be](http://www.reprobel.be).

All rights reserved. No part of this book may be reproduced, stored or made public by any means whatsoever, whether electronic or mechanical, without prior permission in writing from the publisher.

Omslagontwerp: Stijn Dams  
Vormgeving: Crius Group

D/2021/13955/10  
ISBN 978 94 6337 281 7  
NUR 883

[pelckmans.be](http://pelckmans.be)

 [facebook.com/pelckmans.be](https://facebook.com/pelckmans.be)  
 [twitter.com/Pelckmans\\_be](https://twitter.com/Pelckmans_be)  
 [instagram.com/pelckmans.be](https://instagram.com/pelckmans.be)

## INHOUD

### INLEIDING

<b>Ethiek als het kloppende hart van de gezondheidszorg</b>	11
Weg met ethiek?	11
Ethiek is niet anoniem	12
Kwetsbare waardigheid	13
Morele twijfel is geen zwakte	14
Een woord van dank	15

### HOOFDSTUK 1

<b>Waardigheidsbevorderende zorg</b>	
<b>Kwetsbaarheid, zorg en waardigheid als ethische fundamente van gezondheidszorg</b>	17
Een ethiek van principes	17
<i>Conflict van principes</i>	18
<i>Het verhaal van Caroline</i>	18
<i>Kenmerken van de principebenadering</i>	19
<i>Vergeten randfenomenen</i>	20
<i>Tijd voor een ander geluid</i>	22
Drie ethische pijlers van gezondheidszorg	23
<i>Een nieuw ethisch fundament</i>	23
<i>Concreet beleefde ervaringen</i>	25
<i>Interpretatieve dialoog</i>	26
<i>Ethische standaard</i>	28
Waardigheidsbevorderende zorg	30
<i>Kwetsbaarheid: een concreet beleefde ervaring</i>	30
<i>Zorg: een interpretatieve dialoog</i>	33
<i>Het verhaal van Tony</i>	35
<i>Waardigheid: een ethische standaard</i>	36
Besluit	43

## HOOFDSTUK 2

### Mijn kind... perfect kind

Prenatale diagnostiek	45
Prenatale screening en diagnostiek	46
<i>Doel van prenatale screening en diagnostiek</i>	46
<i>Methoden van prenatale screening</i>	46
<i>Methoden van prenatale diagnostiek</i>	47
Beleving van prenatale screening en diagnostiek	48
<i>Beleving van de ouders</i>	48
<i>Beleving van de gynaecologen</i>	50
<i>Beleving van de vroedvrouwen</i>	51
Waardigheidsbevorderende zorg bij prenatale screening en diagnostiek	52
<i>Het verhaal van Jolien en Marc</i>	52
<i>Ethische uitgangspunten van prenatale keuzebegeleiding</i>	53
<i>Het zorgproces bij prenatale screening en diagnostiek</i>	55
Besluit	58

## HOOFDSTUK 3

### Dit kan ik mijn kind niet aandoen

Zwangerschapsafbreking na prenatale diagnostiek	59
Wettelijk kader	59
Beleving van zwangerschapsafbreking	60
<i>Beleving van de ouders</i>	61
<i>Beleving van de gynaecologen</i>	62
<i>Beleving van de vroedvrouwen</i>	63
Fundamentele waardeopties	65
<i>Het verhaal van Denise en Jeroen</i>	65
<i>Fundamentele menselijke waardigheid versus kwaliteit van leven</i>	65
<i>Respect voor autonomie in verbondenheid</i>	66
<i>Maatschappelijke verantwoordelijkheid</i>	68
Een ethische afweging	68
<i>Algemene principes en bijzondere omstandigheden</i>	68
<i>Waarden in conflict</i>	69
<i>Een ideale oplossing?</i>	69
<i>Een proportionele afweging</i>	70
Waardigheidsbevorderende zorg bij zwangerschapsafbreking	71
<i>Zorg voor ouders die de zwangerschap wensen voort te zetten</i>	72
<i>Zorg voor ouders die de zwangerschap wensen af te breken</i>	72
Kwaliteit van de ethische besluitvorming	74
<i>Ouders en ongeboren kind</i>	74
<i>Hulpverlenend team</i>	75
<i>Ziekenhuis</i>	75
<i>Samenleving</i>	76
Besluit	77

## HOOFDSTUK 4

### Geboren om te sterven?

Levensende zorg voor ernstig zieke pasgeborenen	79
<i>Het verhaal van Matthias</i>	79
Levensende zorg in de neonatologie	81
<i>Grenzen van de leefbaarheid</i>	81
<i>Wettelijk kader</i>	82
<i>Medische beslissingen omtrent het levenseinde</i>	82
<i>Ondraaglijk en uitzichtloos lijden, pijn en palliatieve zorg</i>	83
<i>Beleving van de ouders en de hulpverleners</i>	84
Fundamentele waardeopties	85
<i>Het verhaal van Lore</i>	85
<i>Verantwoordelijk zijn voor de meest kwetsbaren</i>	86
<i>Bezorgd zijn voor de ander</i>	88
<i>Rechtvaardig zijn</i>	89
Een ethische afweging	89
<i>Beschouwingen vooraf</i>	89
<i>Een afweging van waarden</i>	91
Kwaliteit van de ethische besluitvorming	93
<i>Besluitvormingsproces</i>	93
<i>Ouders</i>	94
<i>Hulpverlenend team</i>	96
<i>Ziekenhuis en samenleving</i>	97
Besluit	97

## HOOFDSTUK 5

### Gaat de storm ooit liggen?

Levensende zorg voor niet-terminale psychiatrische patiënten	99
Euthanasie in de psychiatrie	100
<i>Wettelijk kader</i>	100
<i>Hoe vaak komt euthanasie bij niet-terminale psychiatrische patiënten voor?</i>	101
<i>Kenmerken van niet-terminale psychiatrische patiënten die om euthanasie verzoeken</i>	102
<i>Houding en beleving van hulpverleners</i>	103
Ondraaglijk lijden en palliatieve zorg	104
<i>Wat is ondraaglijk lijden?</i>	104
<i>Het verhaal van Ilse</i>	105
<i>Van psychiatrische zorg voor palliatieve patiënten...</i>	106
<i>... naar palliatieve zorg voor psychiatrische patiënten</i>	107
<i>Omgaan met ondraaglijk lijden van niet-terminale psychiatrische patiënten</i>	108
Euthanasieverzoek en zorgproces	110
<i>Wilsbekwaamheid</i>	111
<i>Medische uitzichtloosheid</i>	112
<i>Ondraaglijk lijden</i>	114
<i>Dynamiek van het euthanasiezorgproces</i>	114

Fundamentele waardeopties	115
<i>Het verhaal van Louis</i>	116
<i>Respect voor autonomie in verbondenheid</i>	116
<i>Zorg: een interpretatieve dialoog</i>	118
<i>Fundamentele menselijke waardigheid</i>	120
Een ethische afweging	121
<i>Het euthanasieverzoek exploreren</i>	122
<i>Het levensperspectief exploreren</i>	123
<i>De grootst mogelijke terughoudendheid in acht nemen</i>	123
Kwaliteit van de ethische besluitvorming	125
<i>Patiënt, familie en naasten</i>	125
<i>Hulpverlenend team</i>	126
<i>Zorgvoorziening</i>	127
<i>Samenleving</i>	128
Besluit	129

## HOOFDSTUK 6

<b>Ineens streelde hij mijn gezicht...</b>	<b>131</b>
<b>Intimiteit en seksualiteit bij ouderen</b>	<b>131</b>
Intimiteit en seksualiteit, ouderdom en dementie	132
<i>Wat is intimiteit en seksualiteit?</i>	132
<i>Intimiteits- en seksualiteitsbeleving op oudere leeftijd</i>	133
<i>Intimiteits- en seksualiteitsbeleving in een woonzorgcentrum</i>	134
<i>Intimiteits- en seksualiteitsbeleving bij ouderen met dementie</i>	135
<i>Ongecontroleerd seksueel gedrag van ouderen met dementie</i>	136
Een kijk vanuit mensbeelden	137
<i>Het vreemde zelf</i>	138
<i>Het (dis)continue zelf</i>	139
<i>Het belichaamde zelf</i>	139
<i>Het in-de-wereld-zijn</i>	141
<i>Het met-anderen-zijn</i>	142
<i>Seksualiteit: expressie van gewoon mens-zijn</i>	143
Waardigheidsbevorderende zorg voor intimiteit en seksualiteit	143
<i>Het verhaal van Jef en Hilda</i>	143
<i>Aanbevelingen binnen de context van de individuele persoon</i>	145
<i>Aanbevelingen binnen de relationele context</i>	148
<i>Aanbevelingen binnen de context van het woonzorgcentrum</i>	149
<i>Aanbevelingen binnen de maatschappelijke context</i>	154
Besluit	156



## HOOFDSTUK 7

### **Ze mogen me komen halen**

#### Levensmoeheid

Uit het leven gegrepen	157
Levensmoeheid	157
<i>Wat is levensmoeheid?</i>	159
<i>Risicofactoren</i>	160
<i>Beleving van mensen die levensmoe zijn</i>	163
<i>Houdingen van hulpverleners</i>	166
<i>Levensmoeheid en levenseinde</i>	167
Fundamentele waardeopties	170
<i>Maatschappelijke verantwoordelijkheid</i>	170
<i>Individuele en relationele verantwoordelijkheid</i>	173
<i>Individuele en relationele autonomie</i>	174
<i>Kwetsbare waardigheid</i>	176
Waardigheidsbevorderende zorg voor ouderen die levensmoe zijn	177
<i>Medisch-klinische benadering</i>	178
<i>Aandachtige betrokkenheid</i>	180
<i>Verantwoordelijkheid en zingeving</i>	182
<i>Maatschappelijke verantwoordelijkheid</i>	184
<i>Zorgstrategieën</i>	186
Besluit	187

<b>TOT SLOT</b>	<b>189</b>
-----------------	------------

<b>VERKLARENDE WOORDENLIJST</b>	<b>193</b>
---------------------------------	------------

<b>GERAADPLEEGDE LITERATUUR</b>	<b>199</b>
---------------------------------	------------



# Ethiek als het kloppende hart van de gezondheidszorg

## WEG MET ETHIEK?

In de gezondheidszorg worden we sinds jaar en dag geconfronteerd met moeilijke ethische vragen en afwegingen. Naarmate de wetenschappelijke vooruitgang de medische kennis de hoogste instuwt, neemt ook de druk op de ethiek toe. De vraag 'Mag alles wat kan?' is al ontelbare keren gebruikt om de spanning tussen de medische mogelijkheden en de ethische invraagstelling ervan weer te geven. Ondanks het hoge clichégehalte neem ik deze vraag als uitgangspunt van dit boek. Ik probeer ze opnieuw te beantwoorden vanuit de hedendaagse context. Want laat een ding duidelijk zijn: de gezondheidszorg van vandaag en de ethische omkadering ervan zijn grondig anders dan die van gisteren. Ik geef twee voorbeelden om dat te illustreren.

Vooreerst is er de levensbeschouwelijke neutralisering van de gezondheidszorg die zich in snel tempo heeft voltrokken. In Vlaanderen zijn we de laatste dertig jaar van een uitgesproken religieus geïnspireerde monocultuur geëvolueerd naar een situatie waarin verschillende levensbeschouwingen naast elkaar bestaan. In Nederland heeft deze evolutie zich reeds twintig jaar eerder voltrokken. In de praktijk heeft deze levensbeschouwelijke pluralisering gezondheidsvoorzieningen ertoe aangezet een neutraler profiel aan te nemen. Zorgvoorzieningen worden vandaag niet meer vernoemd naar heiligen, maar worden aangeduid met letterwoorden en veelkleurige logo's zonder inhoud. Tegelijk is met de levensbeschouwelijke neutralisering van de gezondheidszorg de technologische en bedrijfsmatige sturing ervan sterk toegenomen. Deze evolutie houdt voor de ethiek zowel kansen als risico's in. Uiteraard willen we niet terug naar de tijd waarin de levensbeschouwelijke profilering van de gezondheidszorg sterk verbonden was met macht en belangen. Maar we moeten ook erkennen dat in een context van technologische en bedrijfsmatige profilering een geruisloze ont-waarding van de gezondheidszorg soms moeilijk is af te wenden. Ouders die een ingewikkeld traject van prenatale diagnostiek achter de rug hadden, drukten gevat uit wat ik bedoel: 'We hebben de voorbije weken vele afspraken gehad in dit grote ziekenhuis, maar we hebben weinig zorg ontmoet.' Deze mensen zijn technisch wellicht goed geholpen, maar van een warmmenselijke zorgomkadering hebben ze niets gemerkt. Nochtans moet zorg een uitgesproken waardefundament hebben. Gezondheidszorg gaat immers over mensen in kwetsbare situaties. Als je daarop een louter technologische of bedrijfsmatige logica loslaat, kom je tot mensenwaardige situaties. En dat willen we niet.

Het ethische hart van de gezondheidszorg wordt niet alleen vanuit het zorgverlenersperspectief – de zorgvoorzieningen en de hulpverleners – onder druk gezet, maar ook vanuit het perspectief van de zorgontvangers – de patiënten, cliënten, bewoners enzovoort. Dit brengt mij bij mijn tweede voorbeeld dat het gewijzigde gezondheidszorglandschap illustreert. De exponentiële toename van therapeutische mogelijkheden en de grote verscheidenheid van opvattingen hieromtrent stimuleren mondige patiënten om hun waarden te laten doorklinken in de beslissingen die op hen betrekking hebben. En dat is maar goed ook. Respect voor de autonomie van de patiënt is wellicht een van de grootste verworvenheden op ethisch vlak in de gezondheidszorg van de laatste vijftig jaar. Succesvolle zorgmodellen als geïnformeerde toestemming, vroegtijdige zorgplanning en *shared decision-making* vinden hierin hun ethisch fundament. Maar er is ook een keerzijde. Als men ervan uitgaat dat de patiënt het recht heeft te beslissen wat hij wil, slechts op voorwaarde dat zijn keuzes niet botsen met de autonome beslissingen van anderen, dan wordt de hulpverlener gereduceerd tot een zorgrobot van wie enkel wordt verwacht dat die de zorgtaken op een technisch verantwoorde wijze uitvoert. In een wereld vol keuzemogelijkheden lijkt zorg dan een individuele formule met opties die je kunt aanvinken. En leidt juist dat niet opnieuw tot de ont-waarding van de zorg waarvan de hierboven aangehaalde ouders getuigen?

## ETHIEK IS NIET ANONIEM

Kortom, de ethische ziel van de gezondheidszorg staat voortdurend onder druk, zowel vanuit het perspectief van zorgverleners als dat van zorgontvangers. We hebben dus nieuwe ethische input nodig, want de ethiek mag nooit uit de gezondheidszorg verdwijnen. Integendeel, ethiek maakt er een wezenlijk deel van uit. Dit boek stelt zich tot doel de ethische kern van de gezondheidszorg te beschrijven en vervolgens toe te passen op een zestal actuele thema's die zich aan het begin en het einde van de menselijke levensloop manifesteren. Prenatale diagnostiek, zwangerschapsafbreking en levenseindezorg in de neonatologie zijn steeds terugkerende ethische thema's aan het begin van het leven. Levenseindezorg in de psychiatrie, seksualiteit in de ouderenzorg en levensmoeheid roepen heel wat ethische vragen op in de context van het eindigende leven.

Als ethicus evalueer ik deze thema's in het licht van menswaardigheid. Ik baseer mij hiervoor op drie kennisbronnen. Vooreerst is er de kennis van de relevante medische en zorginhoudelijke aspecten – het medisch en zorginstrumentarium – die op het thema betrekking hebben. Als ethicus moet je goed weten waarover je spreekt, en je telkens inwerken in de techniciteit van het onderwerp waarover je ethisch nadenkt. Hoe wordt de niet-invasieve prenatale test (NIPT) gebruikt binnen de prenatale diagnostiek? Hoe wordt de palliatieve zorgbenadering toegepast in een afdeling neonatologie? Welke invloed heeft dementie op het seksuele gedrag van ouderen? Kan een psychiatrische patiënt uitbehandeld zijn? En wat is levensmoeheid eigenlijk? Dit zijn slechts enkele van de vragen die in dit boek aan

bod komen. Ten tweede is er de kennis van de ethische waarden en principes – het ethisch instrumentarium – die aan de orde moeten worden gesteld. Wat is de betekenis van respect voor autonomie, kwetsbaarheid, waardigheid, individuele en maatschappelijke verantwoordelijkheid, proportionaliteit? En hoe kunnen deze waarden en principes worden toegepast op concrete ethische problemen? Het antwoord op deze vragen behoort tot de kernexpertise van de ethicus. In ieder hoofdstuk van dit boek wordt daarom veel aandacht besteed aan de beschrijving van zowel de zorgtechnische als de ethische componenten.

Hoe belangrijk deze twee kennisbronnen ook mogen zijn, ze zijn ruim onvoldoende om tot een goede analyse van een ethisch probleem te komen. Een ethicus moet vooral ook luisteren naar de opvattingen en de ervaringen van de mensen die rechtstreeks betrokken zijn bij ethische problemen: de patiënten, hun familie, de hulpverleners, het management van zorgvoorzieningen, de samenleving als geheel. Deze concreet beleefde ervaringen vormen voor mij de derde kennisbron die ik nodig heb om goed ethisch te kunnen nadenken. Deze ervaringsdeskundigen leren mij hoe het voelt om in ethisch gevoelige zorgsituaties betrokken te zijn. En die ervaringskennis is bijzonder relevant, want ethiek gaat in de eerste plaats over concrete mensen van vlees en bloed, zeker niet alleen over anonieme, abstracte principes. Ik heb in de loop der jaren geleerd dat het verbeteren vasthouden aan ethische principes zonder rekening te houden met de concrete context waarin mensen zich bevinden, in werkelijkheid vaak een gebrek aan moed verhult om de confrontatie met de complexiteit van een ethisch probleem aan te gaan. Daarom sta ik in ieder hoofdstuk ook uitgebreid stil bij wat de rechtstreeks betrokkenen vanuit hun persoonlijke ervaring over het ethisch probleem te zeggen hebben. Hoe beleven ouders, gynaecologen en vroedvrouwen de keuzebegeleiding omtrent de NIPT? Hoe beleeft een vrouw een zwangerschapsafbreking? Wat betekent het voor jonge ouders om een te vroeg geboren kindje te verliezen? Hoe gaat een oude man in een woonzorgcentrum om met zijn seksuele gevoelens ten aanzien van de verpleegkundige die hem regelmatig komt wassen? Wat doet het met een psychiater om te worden geconfronteerd met een euthanasievraag van een jonge psychiatrische patiënte die hij al jarenlang met ups en downs behandelt? En hoe voelt levensmoeheid? Deze vragen vormen het vertrekpunt van waaruit de ethische analyses gestalte krijgen. Zij maken het ethisch denken minder anoniem. Op basis van de dialoog die ik tussen deze drie kennisdomeinen tot stand breng, zoek ik uit hoe waardigheidsbevorderende zorg kan worden gerealiseerd. De resultaten van deze zoektocht vinden hun neerslag in de concrete ethische aanbevelingen waarmee elk hoofdstuk wordt afgesloten.

## **KWETSBARE WAARDIGHEID**

Door deze methodische aanpak en vooral door de onderzoeks- en praktijkervaring die eraan ten grondslag ligt, ben ik gaandeweg tot een dieper inzicht gekomen over waar het in de ethiek van de gezondheidszorg in essentie om gaat. Deze essentie is samengevat in de

titel van dit boek: *kwetsbare waardigheid*. In feite wordt ethiek geboren uit een van de meest fundamentele ervaringen die mensen in het algemeen, maar zeker in de context van de gezondheidszorg, met elkaar delen, met name de ervaring van kwetsbaarheid. Kwetsbaarheid is geen kenmerk van een specifieke leeftijdsgroep of patiëntencategorie: we zijn het allemaal in elke fase van ons leven. De COVID-19-pandemie heeft dit inzicht voor iedereen nog eens duidelijk gemaakt. Deze gedeelde ervaring van kwetsbaarheid verbindt mensen en dat is de chemie waaruit (gezondheids)zorg ontstaat. Zorg is niet meer of niet minder dan een menselijke manier om met kwetsbaarheid om te gaan. Net zoals kwetsbaarheid is zorg niet exclusief gekoppeld aan een bepaalde levensfase. Gedurende hun hele leven zijn mensen betrokken bij zorg, hetzij als zorgontvanger, hetzij als zorgverlener. Waardigheid ten slotte is het ethisch kompas waaraan zorgpraktijken worden getoetst. Want mensen willen niet zomaar worden verzorgd, zoals bijvoorbeeld dieren worden verzorgd. Mensen willen menswaardige zorg ontvangen, dat wil zeggen, zorg die hun persoon-zijn in alle kwetsbaarheid respecteert. De concrete vertaling van deze ethische dynamiek in de gezondheidszorg noemen we waardigheidsbevorderende zorg. Dat is zorg waarvan ethiek het kloppende hart is. In ieder hoofdstuk van dit boek beschrijf ik hiervan een concreet voorbeeld in detail.

De negentiende-eeuwse Belgische schilder Emile-Carolus Leclercq (1827-1907) heeft op een voortreffelijke wijze deze kerngedachte zichtbaar gemaakt in het schilderij dat op de cover van dit boek is afgebeeld. *The physician's verdict* laat vrouwen zien die bezorgd zijn om een ziek kind. Hun kwetsbaarheid wordt door de oude arts beantwoord met een houding die empathie en luisterbereidheid uitstraalt. Samen bespreken zij de moeilijke situatie en proberen zij zich voor te bereiden op wat komen gaat. Deze dialogische houding versterkt het gevoel van waardigheid. De levensechte spanning tussen kwetsbaarheid en waardigheid – kwetsbare waardigheid – is voor mij het centrale thema van dit schilderij.

## MORELE TWIJFEL IS GEEN ZWAKTE

Wie in dit boek definitieve zwart-witantwoorden zoekt, wil ik waarschuwen: gemakkelijke antwoorden op moeilijke ethische vragen bestaan niet. Of beter, ik zal ze niet geven. Waarom niet? Omdat ik mij in mijn ethische reflectie niet alleen baseer op ethische principes, maar deze principes ook altijd laat bevragen door de concreet beleefde realiteit. En dat levert doorgaans een troebeler beeld op. Als je je in je ethisch denken enkel laat informeren door theoretische principes en argumentaties, zoals sommige filosofen-ethici doen, dan kun je tot op zekere hoogte theoretisch heldere antwoorden formuleren op theoretische vragen. Voor een ethiek van de gezondheidszorg volstaat dit niet. Zoals ik hoger aangaf, laat ik mij inspireren door drie kennisbronnen: de beleefde ervaringskennis van de rechtstreeks betrokken personen, de technische kennis omtrent het specifieke probleem, en de ethische principes en waarden die ons vanuit de traditie werden overgeleverd. De dialoog

tussen deze drie kennisbronnen maakt de ethische reflectie rijker, maar zeker niet gemakkelijker. Toch levert deze vorm van levensechte ethiekbeoefening concrete aanbevelingen op om *het meest menselijk mogelijke* te realiseren. Deze aanbevelingen vormen het midden tussen twee extremen die ik in ieder geval wil vermijden: een principiële rigiditeit enerzijds en een relativistische *laisser-faire*-mentaliteit anderzijds. Jammer dat in het maatschappelijke debat juist deze twee extremen de meeste aandacht krijgen.

Met deze aanpak wil ik het laatste woord geven aan de mensen die in hun leven zelf met moeilijke ethische problemen worden geconfronteerd en dus ook de finale beslissingen moeten nemen, hetzij als zorgverlener, hetzij als zorgontvanger. Ik heb het grootste respect voor mensen die vanuit hun doorleefde ervaring hun ethische verantwoordelijkheid nemen. Als ethicus kan ik hen suggesties aanbieden en relevante criteria en overwegingen aanreiken waarmee ze rekening kunnen houden in hun gewetensoordeel. Maar ik kan niet in de plaats van hun gewetensoordeel treden. Ethiek van de gezondheidszorg heeft in die zin voor mij een verhelderende en opbouwende taak, en mag geenszins een betweterige of beschuldigende toon aanslaan.

Deze ethiekopvatting is gaandeweg gegroeid uit mijn jarenlange ervaring in het omgaan met ethisch gevoelige zorgpraktijken. Dit niet alleen als theoretisch en empirisch onderzoeker, maar ook als lid van de ethische commissies van Zorgnet-Icuro en UZ Leuven, ad hoc casusbesprekingen, als docent en adviesverlener. Deze ervaring heeft mij veel inzichten bijgebracht die ik nu met de lezer wil delen, maar tegelijk heeft het me geoefend in een houding van bescheidenheid, en vaak ook in het toelaten van morele twijfel. De weerbarstige complexiteit van de ethische vragen in de gezondheidszorg vraagt om een permanente kritische invraagstelling en vooral veel nuancering. Ik hoop dat ik deze houdingen voldoende zichtbaar heb gemaakt in dit boek.

## EEN WOORD VAN DANK

Ten slotte wil ik een oprecht woord van dank richten aan allen die rechtstreeks of onrechtstreeks hebben bijgedragen aan de totstandkoming van dit boek. Allereerst zijn dit mijn vroegere en huidige doctoraatsonderzoekers – Linus, Joke, Sabine, Lieslot, Christopher, Tijs, Joni, Marie, Alice, Paulo, Jared, Yajing – die mij door hun gedegen onderzoek en frisse ideeën steeds opnieuw weten te boeien en uit te dagen. Ik houd eraan zeker ook mijn collega's van het Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht (KU Leuven) en van Zorgnet-Icuro – in het bijzonder professor Yvonne Denier – te bedanken voor de collegiale ondersteuning die zij bieden voor een project als dit. De leden van de commissie voor ethiek van Zorgnet-Icuro dank ik voor hun kritische blik en het meedenken vanuit de zorgpraktijk, vooral rond de thema's euthanasie en levensmoeheid. Ik richt ook een hartelijk woord van dank aan de vele collega's, studenten, patiënten en hulpverleners die door hun getuige-

nissen en kritische vragen tijdens onderwijs- en onderzoeksactiviteiten mijn denken over ethiek van de gezondheidszorg in goede zin hebben beïnvloed. Claire Gastmans dank ik voor het taaladvies en het zorgvuldig nalezen van alle hoofdstukken.

Ik streef in dit boek een inclusief taalgebruik na. Om louter praktische redenen spreek ik over 'de patiënt', 'de bewoner', 'de hulpverlener' enzovoort in de mannelijke vorm. Het is uiteraard de bedoeling dat ook vrouwen zich hierin herkennen. En als ik in de hoofdstukken omtrent het beginnende leven over 'de ouders' spreek, dan bedoel ik daar niet alleen (echt) paren mee, maar ook alleenstaande vrouwen, tieners zonder vaste partner enzovoort.

Het boek wordt afgesloten met een verklarende woordenlijst en een lijst van geraadpleegde literatuur.

Maart 2021  
Chris Gastmans



## HOOFDSTUK 1

# Waardigheidsbevorderende zorg

## Kwetsbaarheid, zorg en waardigheid als ethische fundamenten van gezondheidszorg

De medische ethiek kende de voorbije vijftig jaar een spectaculaire groei. Zowat alle domeinen van het medisch ingrijpen – vanaf het prille begin van het menselijke leven tot het levenseinde – zijn gaandeweg onderwerp geworden van ethische bezinning. Waar medisch-ethische discussies aanvankelijk binnenskamers werden gevoerd, voornamelijk door artsen en ethici, zijn ze door de jaren heen steeds meer opengebrouwen en geëvolueerd tot maatschappelijke debatten waaraan politici en zelfs de hele bevolking rechtstreeks of onrechtstreeks participeren. Niet zelden mondt dit soort van publieke ethische bezinningsrondes uit in de parlementaire goedkeuring van zogenaamde ‘bio-ethische wetten’ waarvan de totstandkoming de hele samenleving beroert. In België en Nederland zijn de wetten over zwangerschapsafbreking en euthanasie hiervan de meest sprekende voorbeelden.

In dit hoofdstuk maken we kennis met het ethische denkmodel waaraan de medische ethiek dit succes te danken heeft, en staan we ook stil bij de keerzijde van dit succes. We formuleren een nieuw ethisch kader waarbinnen de waarden kwetsbaarheid, zorg en waardigheid een centrale rol spelen.

### EEN ETHIEK VAN PRINCIPES

Het succes en de maatschappelijke impact van de medische ethiek gaan hand in hand met enkele ethische modellen die van de ethiek een hanteerbare en toegankelijke denkoefening hebben gemaakt. Een ethische methode die ook door niet-ethici zoals artsen en beleidsmakers als handige leidraad kan worden gebruikt. Het meest populaire ethische model dat onmiskenbaar de groei en de bloei van de medische ethiek in de hand heeft gewerkt, is de zogenaamde principebenadering. Dit model maakte in 1979 voor het eerst zijn opwachting dankzij het baanbrekende boek *Principles of Biomedical Ethics* van de Amerikaanse filosoof Tom Beauchamp en James Childress (Beauchamp & Childress, 2020).

## Conflict van principes

Binnen de principebenadering wordt elk ethisch probleem dat zich voordoet in de klinische praktijk opgevat als een conflict van rechten en plichten. Deze rechten en plichten kunnen op een theoretisch niveau worden uitgedrukt aan de hand van vier conflicterende principes: het principe van respect voor autonomie, van geen kwaad doen (*nonmaleficence*), van goed doen (*beneficence*), en het principe van rechtvaardigheid. Zo kun je bijvoorbeeld euthanasie opvatten als een conflict tussen enerzijds het moderne principe van respect voor de autonomie van de patiënt en anderzijds het oude hippocratische principe van geen kwaad doen (*nonmaleficence*). Of nog: de autonome wil van de patiënt om te sterven botst met de plicht van de arts om geen schade te berokkenen en dus het leven niet te beëindigen. In de volgende casus vinden we die conflicterende belangen duidelijk terug.

### Het verhaal van Caroline

Caroline, een vrouw van 43 jaar, biedt zich aan op de consultatie psychiatrie van een universitair ziekenhuis. Zij wordt nu al voor de derde keer gezien door de psychiater, in het kader van haar vraag naar euthanasie. Caroline heeft een zeer actief leven geleid. Ze stond als burgerlijk ingenieur mee aan de wieg van belangrijke ontwikkelingen op het vlak van de telegeneeskunde. Een paar jaar geleden is ze gestopt met haar professionele activiteiten en sindsdien heeft ze zich verdiept in een aantal alternatieve geneeswijzen (bv. reiki). Ze volgde hierover talrijke opleidingen in verschillende landen en schreef ook enkele boeken. Ze heeft een zoon van 14 jaar die ze, sinds het overlijden van haar man zeven jaar geleden, alleen opvoedde. Sinds vier jaar heeft ze een nieuwe partner, die verder voor haar zoon zou zorgen als zij er niet meer zou zijn. Carolines euthanasieverzoek is niet gebaseerd op terminaal lichamelijk lijden, maar op ondraaglijk psychisch lijden. Ze is op, heeft naar eigen zeggen een prachtig leven gehad, en heeft alles bereikt wat ze wilde bereiken. Ze lijdt sinds een paar jaar aan een depressie, met soms diepe dalen, en heeft een ernstige zelfmoordpoging achter de rug. Ze uit haar euthanasieverzoek op een rustige, vriendelijke, maar gedecideerde manier. Voor de psychiater is het best moeilijk om zich in te leven in het lijden van Caroline, die op hem overkomt als een krachtige vrouw. Maar ze herhaalt de euthanasiewens al enkele maanden en ze onderbouwt haar wens duidelijk en rationeel: ze is tevreden over haar leven, heeft er alles uit gehaald wat ze kon, maar nu is het op, er is niets meer om voor te leven. De psychiater beslist om de euthanasie, met inachtneming van alle wettelijke zorgvuldigheidsmaatregelen, uit te voeren.

In deze casus is er sprake van een duidelijk conflict tussen twee ethische principes: het principe van respect voor Carolines autonomie enerzijds en het principe van *nonmaleficence* dat gericht is op het niet doden van het menselijk leven anderzijds. De arts oordeelt – volledig in de geest van de principebenadering – dat de autonome wilsuitdrukking van de wilsbekwame patiënt zijn medisch ingrijpen moreel rechtvaardigt, ook als dat medisch ingrijpen de dood van de patiënt tot gevolg heeft. Deze nadruk op het respect voor de

individuele autonomie is kenmerkend voor de principebenadering, net als het oplossingsgerichte karakter. Laten we deze kenmerken nu even van naderbij bekijken.

## Kenmerken van de principebenadering

Een theoretische en oplossingsgerichte benadering

De principebenadering is theoretisch en tegelijkertijd oplossingsgericht. Een concreet ethisch probleem kun je 'oplossen' door vier theoretische principes – respect voor autonomie, goed doen, geen kwaad doen, rechtvaardigheid – tegenover elkaar af te wegen. In een verhaal als dat van Caroline zien we zelfs dat er slechts twee conflicterende principes tegenover elkaar staan, wat het vinden van een mogelijke uitkomst nog vereenvoudigt. Wat een aanhanger van de principebenadering zich in de eerste plaats afvraagt, is dan ook: welke principes conflicteren in dit verhaal met elkaar en aan welk principe verlenen we prioriteit?

In de casus van Caroline komt de psychiater op deze manier – ondanks zijn twijfels – tot een vrij rationeel onderbouwde keuze voor euthanasie: het principe 'respect voor autonomie' krijgt het meeste gewicht, ten koste van het principe 'geen kwaad doen'. In het principemodel wordt abstractie gemaakt van concrete personen en de concrete omstandigheden waarin de problemen zich voordoen. De beleving van de mensen die bij het ethisch probleem betrokken zijn (bijvoorbeeld de zoon van Caroline), de aard en de kwaliteit van de menselijke relaties tussen de betrokkenen (bijvoorbeeld tussen Caroline en haar partner en haar zoon), en de unieke levenscontext waarin het ethisch probleem zich manifesteert (in welke mate heeft bijvoorbeeld de dood van Carolines echtgenoot bijgedragen tot haar psychische problemen en misschien zelfs tot haar huidige doodswens), zijn als het ware randfenomenen die de ethische afweging nauwelijks beïnvloeden.

Een 'neutraal' autonomiegeluid?

In de casus van Caroline wordt duidelijk hoe haar eigen wens het meeste gewicht krijgt in de ethische afweging: de psychiater respecteert haar keuze en beslist om de euthanasie uit te voeren. Deze gerichtheid op autonomie is typerend voor onze westerse samenleving. De Belgische en Nederlandse wetten over euthanasie en zwangerschapsafbreking illustreren als geen ander de dominante impact van het principe van respect voor de individuele keuzes van mensen op het publieke ethische debat.

Deze gerichtheid op autonomie is gebaseerd op een mensbeeld dat het individu opvat als een rationeel denkend wezen, als het centrum van zingeving, als onafhankelijk en quasi geïsoleerd van andere mensen. Het samenleven van mensen is dan niets meer dan een verdrag dat autonome individuen met elkaar aangaan. Individuen, die er elk een particuliere opvatting van het goede leven op na houden, die zij ook nog eens via een individueel opgesteld levensplan gerealiseerd willen zien. Als stelregel voor deze vorm van samenleven geldt dat je ieders rechten en belangen op een gelijke manier respecteert. Laten we terug-

gaan naar het verhaal van Caroline. Caroline laat zich typeren als een intelligente, zichzelf ontplooiende vrouw die op een bepaald ogenblik – door persoonlijke tegenslagen en ernstige psychiatrische problemen – haar leven als voltooid beschouwt. Van jongs af heeft zij richting gegeven aan haar leven, en zij verwacht dat ook nu te kunnen doen. Het is voor haar niet meer dan logisch dat haar psychiater – binnen de grenzen van de Belgische euthanasiewet – aan haar euthanasieverzoek tegemoetkomt.

Samengevat komt het er dus op neer dat ieder mens vrij is zijn eigen leven te leiden zoals hij dat wil (respect voor autonomie) voor zover de gemaakte keuzes geen schade berokkenen aan anderen (*nonmaleficence*) en een rechtvaardige ordening van het samenleven (rechtvaardigheid) respecteren. Dit schijnbaar neutrale ethische taalspel van rechten en plichten maakt een procedurele afweging mogelijk, wat het nemen van moeilijke beslissingen in een pluralistische context vergemakkelijkt.

Wat moet ik doen?

Een andere vereenvoudigende factor van de principebenadering is haar bijna exclusieve aandacht voor de concrete handelingen die mensen stellen. De belangrijkste vraag is altijd: ‘Wat moet ik doen?’ of: ‘Welke beslissing moet ik nemen?’ De centrale focus is een specifieke, afgelijnde handeling of beslissing, zoals het al dan niet uitvoeren van abortus of euthanasie. Het is immers door het stellen van concrete handelingen of door het nemen van duidelijke beslissingen dat de concrete ethische principes worden gerespecteerd.

## Vergeten randfenomenen

Deze vereenvoudigende aanpak van de principebenadering heeft tot gevolg dat een aantal essentiële aspecten van de zorgpraktijk over het hoofd worden gezien. Wat bijvoorbeeld met menselijke houdingen als zorgzaamheid en empathie? Of wat met de kwaliteit van het zorgproces en de manier waarop iedereen in dat proces met elkaar omgaat? Laten we hier even stilstaan bij de vergeten randfenomenen van de principebenadering.

### Morele houdingen

Door de gerichtheid op de observeerbare handelingen vallen menselijke houdingen buiten het ethische blikveld van de principebenadering. De manier waarop een verpleegkundige tijdens de hygiënische verzorging omgaat met de schaamtegevoelens van een oude patiënt, daar kan de principebenadering geen rekenschap van geven. Menselijke houdingen zoals zorgzaamheid, empathie, respect en vertrouwen kun je dan ook moeilijk als de realisatie van abstracte principes zien. Op eenzelfde manier is het respect van de psychiater voor de keuze van Caroline gemakkelijker af te leiden uit wat hij uiteindelijk beslist en doet – het al dan niet uitvoeren van het euthanasieverzoek – dan uit de wijze waarop hij met haar omgaat.