

Interview met Wim Distelmans

“

Het feit dat men de optie 'euthanasie' heeft, stelt heel wat mensen gerust.

De naam van Wim Distelmans zal voor altijd onlosmakelijk verbonden blijven met de Euthanasiewet, maar ook met LEIF, het Levens einde Informatie Forum dat hij oprichtte om de kennis rond het levens einde aan te scherpen. Wim is een pionier die zijn gelijk bewezen kreeg, maar tomeloos blijft vechten waar het nog moet.

Waarom bent u in 2003 met LEIF begonnen?

In 2002 werd niet alleen de **Euthanasiewet gestemd, maar ook een Wet Palliatieve Zorg en een Wet Patiëntenrechten**. Die drie samen brachten ons aan de wereldtop wat betreft het regelen van het levens einde, maar dat wil niet zeggen dat het grote publiek of de artsen meteen bekend waren met de inhoud ervan. Er deed zelfs veel fake news de ronde. Daarom heb ik enkele maanden later, in 2003, het initiatief genomen om een forum op te richten dat objectieve informatie over die wetten zou verschaffen. Dat noemden we **Levens einde InformatieForum, kortweg LEIF**.

Het was de bedoeling om mensen goed te **informer**en over de mogelijkheden bij een **levens einde**, zowel wat betreft palliatieve zorg, het stoppen van zinloze behandelingen, en dus ook euthanasie en palliatieve sedatie. We nemen geen stelling in, spreken geen waardeoordeel uit, maar zorgen enkel voor de juiste informatie. Omdat we er bij LEIF van uitgaan dat als mensen goed geïnformeerd zijn, ze zelf in staat zijn om te beslissen wat ze willen. En dat gaat ook op voor artsen – uiteindelijk ook maar mensen – want ook zij wisten vaak niet wat de nieuwe wetten precies mogelijk maakten.

Daarom hebben we beslist om ook artsen op te leiden om met al die beslissingen rond het levens einde om te kunnen, zodat zij hun collega's op de werkvloer daarbij kunnen ondersteunen. Dat werden **LEIFartsen**, waarvan we er ondertussen meer dan achthonderd hebben opgeleid. Ze zijn onderricht rond **alle mogelijke beslissingen bij het levens einde**, niet enkel euthanasie. Zo zijn ze ook in staat om adviserend arts te zijn bij een euthanasie-aanvraag. Ze weten perfect hoe dat moet gebeuren. Hun advies bij een euthanasieverzoek wordt integraal vergoed vanuit het Riziv.

Er is bij artsen veel ongemak rond euthanasie. Is dat inherent aan het arts-zijn, dat toch gericht is op het in leven houden van een patiënt?

Men zegt vaak dat het met ideologie te maken heeft, maar daar geloof ik niet veel van. Het is vooral psychologie, denk ik. Artsen zijn nog altijd opgeleid om beslissingen te nemen in naam van

de patiënt. **Die patriarchale houding zit er nog altijd in**, en gaat volledig in tegenover iets als euthanasie, waar het de patiënt is die beslist. Wij artsen houden niet van patiënten met initiatieven, net omdat we er niet voor zijn opgeleid.

Ik stel het wat zwart-wit voor, natuurlijk, maar bij euthanasie moet de arts aanvaarden dat de patiënt zegt dat hij er genoeg van heeft. Dat is een belangrijke reden, denk ik, waarom er velen zo weigerachtig staan tegenover euthanasie. En natuurlijk, **sinds het proces-Tine Nys**, heeft wie het sowieso al niet wilde doen nog een argument: 'ik wil niet in de gevangenis belanden'. **Gelukkig is de angst voor vervolging opnieuw aan het wegdeinen.**

Palliatieve zorg wordt vaak tegenover euthanasie gezet. Een valse tegenstelling, vindt u.

Een absurde tegenstelling. Het beste bewijs is dat wij het waren, aan de VUB, die **als eersten begonnen met palliatieve zorg**. Ik ben van opleiding immers oncoloog, en aan het begin van mijn carrière zag ik de helft van mijn patiënten overlijden aan kanker. Voor die mensen werd niets meer gedaan, ik zag collega-artsen hun ziekenhuiskamers voorbij stappen, daar was toch niets meer aan te doen. Ook op het gebied van pijnbestrijding of symptoomcontrole gebeurde vaak niets meer, die mensen lagen af te zien. Daarom richtten wij palliatieve zorg in.

Ook dan merkten we echter dat we niet iedereen konden helpen. Dat waren mensen die toch nog leden. En dus zijn we gaan ijveren voor de Euthanasiewet. Toch zijn er nog zorgverleners die tegen euthanasie zijn, maar voor palliatieve zorg. Dat is onzin. Het een is niet beter dan het ander. **Voor de ene mens is pijnbestrijding belangrijk, voor de ander volstaat het niet meer.** En dus is het vooral nodig dat mensen **geïnformeerd worden over hun rechten.**

Palliatieve sedatie wordt vaak als dekmantel gebruikt, zegt u, om mensen

...

Toch te laten sterven, ja. En ik heb geen probleem met **palliatieve sedatie**, wat betekent dat je mensen die je niet meer kunt helpen in slaap brengt, zodat ze geen pijn meer hebben. Het liefst gebeurt dat in overleg, maar soms kan dat ook niet meer. Wat mij stoort is echter dat men vaak na een paar dagen de dosis drastisch verhoogt, zodat de patiënt toch sneller overlijdt dan verwacht. En dat wordt dikwijls gedaan door mensen die zeggen tegen euthanasie te zijn. Dat vind ik nogal hypocriet. En vandaar vind ik dat je ook die gevallen moet registreren.

Ook die praktijk moet transparant worden. Want veel van die artsen die palliatieve sedatie toepassen, doen dat dan ook nog eens behoorlijk slecht. Dan worden mensen opnieuw wakker, worden ze opnieuw geconfronteerd met hun lijden, moeten ze opnieuw afscheid nemen ...

Ook euthanasie kan soms onaangenaam zijn, zo bleek afgelopen lente uit een verhaal in De Standaard.

Absoluut. **Ook daar ging het om incompetentie.** Met alle respect, als je iets doet, of het nu euthanasie of sedatie is, zorg dat je je stiel kent. En als dat niet zo is, dan verwijst je door. Dat is in dat specifieke geval niet gebeurd, en dat is frustrerend. Ik wil geen steen gooien, maar: dat soort zaken is frustrerend.

Waar komt uw gedrevenheid vandaan?

Verontwaardiging. Ik heb te veel mensen in gruwelijke omstandigheden zien sterven. Een moderne maatschappij, die zichzelf een verzorgingsstaat noemt, kan niet tolereren dat mensen zich als een hond naar het einde moeten slepen. Verder heb ik er geen probleem mee als mensen geen euthanasie willen. **Maar het feit dat men die optie heeft, stelt heel wat mensen gerust.**

Is de wetgeving perfect, zoals ze is? Of wil u die wet nog zien evolueren?

Geen enkele wet is perfect, ook niet de Euthanasiewet. **Neem nu het verhaal van Jan Ceuleers,** die nog in een vroeg stadium van dementie voor euthanasie koos. Het is altijd verschrikkelijk als mensen te vroeg moeten gaan, dus ik zou willen dat de Wilsverklaring Euthanasie, die nu enkel geldt bij onomkeerbare coma, wordt **uitgebreid naar alle vormen van wilsonbekwaamheid.**

Dat gaat dan vaak om dementie, maar er zijn nog situaties denkbaar, zoals een hersenbloeding. Dan heb je de tijd niet om zoals Hugo Claus of Ceuleers bijtijds te zeggen dat je niet onbekwaam wil worden. Je zou dat vooraf moeten kunnen aangeven via een wilsverklaring. Ik snap eigenlijk niet waarom men daar zo moeilijk over doet: niemand is verplicht dat te doen hé.

Hoe moet een goede wilsverklaring opgesteld worden?

Er zijn twee soorten wilsverklaringen. Om te beginnen is er de **Wilsverklaring Euthanasie**, die momenteel enkel bij onomkeerbare coma geldt. Die is vrij eenvoudig. De andere is de **Negatieve Wilsverklaring**, en vloeit voort uit de Wet Patiëntenrechten. Daarin kun je alles weigeren – onderzoeken, levensreddende behandelingen, reanimatie – maar dat moet je wel heel precies doen.

Je doet dat dus het beste met hulp van iemand die daar ervaring mee heeft, wat kan bij de regionale LEIF-punten. 'Ik wil niet afzien' is als verklaring immers niet voldoende; daar kun je alle kanten mee op. 'Ik wil alleen comfortzorg' kan ook al vragen oproepen of we bijvoorbeeld nog antibiotica mogen geven bij een longontsteking of niet. Je moet precies verduidelijken wat je daarmee bedoelt, en dan best samen met een familielid, zodat die ook weet wat jij exact in gedachten hebt.

Tegenstanders van de Euthanasiewet roepen al jaren dat ze nog nooit is geëvalueerd, in tegenstelling tot Nederland, waar men hun Euthanasiewet regelmatig kritisch bekijkt.

Dat is dus niet waar. Onze Euthanasiewet is al vele keren onder de loep genomen door onderzoekers. **Het verschil met Nederland** is dat de overheid daar om de vier jaar een groep wetenschappers formeel aan het werk zet en betaalt om dat te doen. Bij ons gebeurt dat buiten een officiële structuur om.

Ik vind dat dat bij ons gerust ook mag gebeuren, maar als voorzitter van de Federale Commissie Euthanasiewet wil ik dan wel even stellen dat men daar wel meer geld voor mag uittrekken. **Wij bekijken per maand meer dan driehonderd dossiers, en krijgen daarvoor twintig euro per maand.** Dat is te gek voor woorden.

Willen of niet, u bent een machtig man geworden op dit vlak. Hebt u het zichzelf niet moeilijk gemaakt door als uitgesproken voorstander van de Euthanasiewet dat voorzitterschap op te nemen?

We zijn met zestien leden, pluralistisch samengesteld uit alle maatschappelijke stromingen naargelang hun politieke gewicht. Er zitten in onze commissie dus zowel leden die gunstig als ongunstig staan tegenover euthanasie. En toch, ondanks dat, ben ik tot nu toe elke keer unaniem als voorzitter verkozen, ook door de tegenstanders van de wet. Dat wil toch zeggen, me dunkt, dat ik me niet agressief opstel?

Sowieso is **de macht van die commissie erg beperkt**. Wij buigen ons er niet over of een casus wel euthanasie waard was. Onze enige taak is **onderzoeken of de grondvoorwaarden van de wet gerespecteerd zijn**. Dat gaat puur om de formele voorwaarden.

Is dat een goede manier van werken?

Ja, dat vind ik wel. Anderen vonden vroeger dat die evaluatie vóór de euthanasie zou moeten plaatsvinden. Daar ben ik radicaal tegen, omdat de meeste gevallen gebeuren bij terminale kankerpatiënten. Kun je je inbeelden dat je zo iemand moet vragen nog even geduld te hebben 'want een commissie moet nog oordelen'?

Het werkt goed zo, want de arts die de euthanasie uitvoert wéét dat hij zich **nadien zal moeten legitimeren tegenover de commissie**. Die zal de wet dus meticulous volgen. Bovendien is er ook nog minstens een tweede arts die nakijkt of aan alle voorwaarden is voldaan. Er is dus controle vooraf. En dat verklaart waarom het zo zelden gebeurt dat we een casus moeten doorverwijzen.

Zelf bent u zo dag in dag uit met de dood bezig. Wat doet dat met een mens?

Ik heb van mijn vader gelukkig **een dosis humor geërfd, en veel zelfrelativering**. Dat heb je nodig, anders word je gek. Ik ben in dit vak gerold omdat ik misschien hoopte dat ik zo de dood kon uitstellen, maar niets is natuurlijk minder waar. Maar er wordt hier ook veel gelachen, hoor. Het is niet al kommer en kwel. En verder hou ik me gewoon graag bezig met dingen waarvan ik denk dat ze waardevol zijn. Zo krijg ik ook veel voldoening en appreciatie terug.

Bent u hierdoor meer bezig met uw mogelijke afscheid of net minder?

Ik ben daar eerlijk gezegd niet mee bezig. Ik leef net als de meeste anderen alsof ik oneindig zal blijven leven. Want ik wil niet dood. Ik vind het leven fantastisch, ondanks alle miserie die er ook is.

Hebt u hierover nog vragen?