

Gesprek met Wim Distelmans

Euthanasie, een marginaal verschijnsel

Lotte De Bruyne



Euthanasie is een marginaal verschijnsel dat tot de verbeelding spreekt. Volgens Wim Distelmans. Professor Wim Distelmans is een kankerspecialist die al vroeg in zijn carrière geraakt werd door de gebrekkige zorg voor ongeneeslijk zieken. Hij maakte van ‘het waardige levenseinde’ zijn levenswerk. Met de euthanasiewet van 2002 als grote mijlpaal.

Euthanasie is: het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een arts, op uitdrukkelijk verzoek van een patiënt. Er zijn een aantal wettelijke voorwaarden aan verbonden. Zo moet de patiënt zich in een medisch uitzichtloze situatie bevinden en moet het lijden aanhoudend en ondraaglijk zijn. De toestand moet te wijten zijn aan een ernstige en ongeneeslijke aandoening. Er zijn er nog wel een aantal andere voorwaarden, zoals ‘wilsbekwaam zijn’, maar dat staat allemaal in de wet. Er zijn maar drie landen die zo’n wet hebben: de Benelux. Wim Distelmans heeft de dingen graag helder. En geregeld. Niet onder het donkere deken of stiekem op de koer. En liefst voor iedereen gelijk, maar wel *à la tête du client*.

Theatermaaksters Barbara en Stefanie waren zo slim om zich tot Distelmans te wenden in het kader van hun langdurige euthanasietraject in Het Bos. En zo hoort het. Want het is niet de arts die beslist over euthanasie. De arts moet de patiënt vooral goed informeren over de verschillende opties, zodat de patiënt alle informatie heeft om de juiste keuze te maken. Al is euthanasie nooit de beste keuze. Het is eerder de minst slechte. Volgens Wim.

Wij gingen hem opzoeken in zijn LEIFcentrum te Wemmel. Trein, metro, door de Amandelbomenstraat, de berg op aan de Gallische oprit, de berm in door het hoge gras én over de snelwegbrug. Gevonden.

Hoe komt het dat ‘het levenseinde’ jouw verhaal is geworden, je levenswerk zelfs? Je had ook een gespecialiseerd oncoloog kunnen zijn.

Als jonge knaap was ik redelijk idealistisch. Ik wou wereldverbeteraar worden. Een van mijn idolen was Albert Schweitzer, een arts die naar Afrika trok en de Nobelprijs won. Daarnaast droomde ik ervan regisseur te worden. Ik maakte zelfs een film: *Kalverliefde*.¹

1 *Kalverliefde* werd uitgezonden op de VRT. ‘De film observeert de eerste stappen in de liefde van 17/18-jarigen. Stijl Jacques Tati. Humoristisch observerend. Verliefd zijn kan je beschouwen als een acute psychose. Dan ben je compleet van de wereld. Het is gewoonweg irrationeel.’ Duur: 40 minuten.

Toen ik dat plan voorlegde aan mijn vader zei die: ‘Gezoudt beter eerst een goede job doen in plaats van uw heel leven achter subsidies te moeten zoeken.’ Het grappige is dat ik nu voortdurend naar subsidies zoek om onze projecten en onze werking gefinancierd te krijgen.

Vervolgens ging ik geneeskunde studeren. Nog later werd dat tropische geneeskunde en trok ik op mijn beurt naar Afrika. Toen dat ten einde liep, besloot ik me te wijden aan een ander groot wereldprobleem: kanker. Ik heb eerst onderzoek gedaan, in labo’s gewerkt en een doctoraat geschreven. Op een bepaald moment was ik uitgekeken op ratten en muizen en ben ik met kankerpatiënten beginnen werken.

Op de werkvloer in het ziekenhuis ontdekte ik dat de helft van de mensen waar ik mee te maken kreeg ongeneeslijk ziek was. Wanneer de dokters de ronde deden in het ziekenhuis en ze voorbij een kamer kwamen van een ongeneeslijk zieke, dan gingen ze niet eens naar binnen. ‘Die is toch aan het doodgaan.’

Dat letterlijk voorbij die kamer lopen is mij bijgebleven. Dat klopte niet. Het kon toch niet dat wij als dokters niets meer voor die mensen konden betekenen? Ik ontdekte dat er in Engeland palliatieve programma’s bestonden. Ik organiseerde studiereizen naar Engeland en wisselde informatie uit. Langzaamaan is er in België een palliatieve beweging op gang gekomen. Met succes, want wij staan nu op Europees niveau aan de top. Op een bepaald moment constateerde ik dat er een groep mensen bestond die ondanks het palliatieve systeem toch ondraaglijk leden. Mensen in uitzichtloze situaties. Mensen die aangeven: ‘ik wil niet dood, maar ik wil ook niet zo verder leven’. Mensen die noodgedwongen opteren voor een zelfgekozen levenseinde. Door daarover na te denken kwam ik uit bij euthanasie. Voor buitenstaanders lijkt mijn traject misschien vreemd. Maar voor mij is hiermee bezig zijn een logisch gevolg van het werken en denken binnen mijn vakgebied. Uit dit alles is LEIF² ontstaan, het LevensEinde InformatieForum, dat wij als privéinitiatief hebben opgericht.

Wanneer kwam u voor het eerst met euthanasie in aanraking?

De eerste keer dat ik euthanasie uitvoerde was natuurlijk lang voor de wet bestond.

2 LEIF is een open initiatief van mensen en verenigingen die streven naar een waardig levenseinde voor iedereen, waarbij respect voor de wil van de patiënt vooropstaat.

Omdat we consequent zagen dat een aantal mensen niet te helpen waren. Wij deden toen een beroep op een rechtsfiguur genaamd 'de noodsituatie'. Een noodsituatie is een conflict tussen twee morele waarden. In dit geval: het leven van iemand beschermen én aandacht hebben voor het lijden van een persoon. Je wilt iemands leven beschermen maar je wilt ook het lijden opheffen. Je kan alleen iemands leven beschermen door geen aandacht te hebben voor diens lijden. Wil je het lijden opheffen, dan moet je misschien het leven van die persoon opofferen.

Als arts kan je je beroepen op de noodsituatie en de beslissing nemen die jij het best acht. Dat gebeurt steeds in overleg met de betrokkene. Alleen: wanneer er een klacht komt, ben je afhankelijk van het morele oordeel van een rechter. Als die dan een groter moreel belang hecht aan 'het leven', kan je als arts beschuldigd worden van moord.

Dat is de reden waarom artsen die noodsituatie maar een dubieus verhaal vinden en er niet snel een beroep op zullen doen. Ikzelf vond dat ook, en daarom heb ik gepleit voor een wettelijke regeling. Maar ja, ik heb dus ook vóór de euthanasiewet diverse keren euthanasie toegepast wanneer iemand ondraaglijk leed én daar zelf om vroeg.

Ondertussen is er een wet, maar er zijn nog steeds rusthuizen, ziekenhuizen en dokters die het niet graag doen of er weigerachtig tegenover staan. Waarin zit volgens u die weerstand?

In de wet staat duidelijk dat niemand verplicht kan worden om een euthanasie uit te voeren. Ik vind wel dat weigeraars mensen moeten voorthelpen. Bijvoorbeeld door hen zinvol door te verwijzen en goed te informeren.

Er zijn heel wat redenen waarom artsen terugdeinzen. Onzekerheid, ideologie en het feit dat ze vinden dat er nog medische mogelijkheden zijn. Ze hebben ook schrik, én er is een zekere onhandigheid omdat ze 'zoiets nog nooit gedaan hebben'.

Naast deze niet te onderschatten onzekerheid is een van de grootste redenen van hun weigerachtigheid het feit 'dat de patiënt aan zet is'. Alleen de patiënt kan dit vragen en beslissen – uiteraard enkel wanneer hij voldoet aan de voorwaarden die de wet omschrijft.

Dat zijn dokters niet gewend, en ze voelen zich er allesbehalve op hun gemak bij. Wij zijn niet opgeleid om te doen wat patiënten zeggen. Integendeel, we houden

niet van mondige patiënten. We zijn opgeleid om autonoom zelf te beslissen, zelfs dikwijls boven het hoofd van de patiënten. Heel veel dokters deinzen terug bij de mogelijkheid dat de patiënt zoveel inspraak krijgt. En dan kiezen ze liever voor palliatieve sedatie.

Is de grens tussen palliatieve sedatie en euthanasie niet heel erg dun?

Palliatieve sedatie is iemand in slaap houden door middel van verdoving tot die spontaan doodgaat.

Theoretisch gezien is palliatieve sedatie een attractief verhaal. In de praktijk is het eigenlijk meer een 'trage euthanasie'. Veel artsen zijn namelijk bang om niet genoeg verdoving toe te dienen, waardoor de kans zou bestaan dat de patiënt nog wakker wordt. En dat wil je vermijden, natuurlijk. Maar wanneer je te veel spuit, versnel je het levenseinde. Dat is uiteraard wat het vaakst gebeurt.

Palliatieve sedatie kan ook zonder toestemming van de patiënt. In sommige gevallen is het goed dat een arts autonoom kan beslissen en zijn medische verantwoordelijkheid neemt, en iemand die niet meer bij zinnen is niet laat 'creperen'. Maar zolang de patiënt wel aanspreekbaar is, lijkt het me logisch dat je dit in overleg doet. Dat gebeurt vaak niet. De communicatie tussen artsen en patiënten is vaak niet optimaal.

Kan je wat meer vertellen over die communicatie? Is er zoiets als een artsencultuur?

De meeste artsen zijn goede techneuten. Zo zijn ze ook opgeleid. Tijdens hun opleiding wordt er amper tijd genomen om aan te leren wat draagkracht is en hoe je slecht nieuws mededeelt. Er is immers zoveel techniek te leren. En zo komen we uit op de grote verdienste van de palliatieve sector, waar er wel aandacht is voor communicatie.

Een goede evolutie is de vervrouwelijking van het artsenberoep, dat voorheen bijna louter een mannenaangelegenheid was. De helft is vrouwelijk nu. De Orde van Geneesheren zal de Orde van Artsen worden.

Het is misschien seksistisch om bepaalde karaktertrekken specifiek aan de vrouw toe te schrijven. Toch lijken er fundamentele eigenschappen te zijn die de man ontbeert. Ik heb het gevoel dat er elementen zijn waar vrouwen vaak sterker in zijn. Empathie bijvoorbeeld. Of geduld. Ik leer veel van mijn vrouwelijke collega's. Ik vind het verrijkend en gezond dat je met de twee seksen samen hetzelfde beroep uitoefent.

Euthanasie krijgt altijd veel aandacht, maar het is eigenlijk maar een klein stukje van het verhaal rond het levenseinde. Kan u dat wat meer toelichten?

Klopt. Wanneer mensen denken aan een waardig levenseinde, denken ze alleen maar aan euthanasie. Terwijl euthanasie eigenlijk een marginaal verschijnsel is. Het vertegenwoordigt per jaar maar twee procent van alle mensen die sterven in België. Toch heeft iedereen er de mond van vol. Euthanasie spreekt tot de verbeelding omdat het duidelijk iets is waar mensen zelf aan zet zijn.

Euthanasie komt uit het Grieks en betekent letterlijk 'de goede dood'. Dat is ook hoe wij het in België zien. Maar het woord wordt ontzettend vaak verkeerd gebruikt. Zo lees je in de krant dat een giraf werd 'geëuthanaseerd'. Die giraf heeft daar niet om gevraagd, hoor. Dat is geen euthanasie maar fout taalgebruik. In het verleden werd het woord erg gevaarlijk gehanteerd. Zo hadden de nazi's een heus euthanasieprogramma, dat stond voor het systematisch uitroeien van – in hun ogen – minderwaardige mensen. Je merkt dat tegenstanders van euthanasie dan plots daarnaar verwijzen. Maar dat zijn foute definitie's. En dat terwijl wij, in België, een unieke definitie hebben! Euthanasie is gedefinieerd door de wet. Dat is zeldzaam. Daarom ook dat de buitenlandse pers vaak zo emotioneel doet over onze euthanasiegevallen. Zij hebben daar geen wettelijk kader of definitie voor.

Wat ook vaak niet goed beseft wordt, is dat van de 100 000 sterfgevallen per jaar in België de helft plaatsvindt na een of andere medische beslissing. Eén Belg op twee overlijdt met voorafgaande medische beslissing! En dit al dan niet op vraag van de patiënt.

Die twee procent euthanasie maakt dus deel uit van die helft, van die 50 procent van alle sterfgevallen. Dat is niets. En bij die twee procent was het dan wel degelijk op vraag van de patiënt.

Medische beslissingen voorafgaand aan het overlijden kunnen van alles inhouden: sedatie, het stoppen van een behandeling, een overdosis pijnstilling, of levensbeëindiging zonder verzoek. Dat gebeurt wel eens bij een ten dode opgeschreven pasgeborene met zware afwijkingen. Ook daar is geen duidelijk wettelijk kader voor. Dus ja, er zijn veel meer andere beslissingen die het levenseinde tot gevolg hebben dan euthanasie. Vaak in het schemerduister. Daar piepen de christendemocraten die tegen euthanasie zijn niet over. Zij hebben met

de rest van die 50 procent geen probleem. Ze hebben ook geen probleem met sedatie. Wij pleiten er al jaren voor dat ook bij palliatieve sedatie een registratiedocument opgestuurd wordt naar een commissie.

Aangezien er zoveel beslissingen gebeuren boven het hoofd van een patiënt is het belangrijk om bijvoorbeeld een negatieve wilsverklaring op te stellen. Daarin staat alles wat je niet meer wilt. Daarom heet die ook 'negatief': je weigert iets. Alles wat je hebt opgeschreven in een negatieve wilsverklaring is afdwingbaar. Dit in tegenstelling tot de positieve wilsverklaring met betrekking tot euthanasie, waarbij artsen nog altijd kunnen weigeren. Positieve wilsverklaringen zijn niet afdwingbaar.

Hoe is het voor u om die daad van euthanasie te stellen?

Ik heb met de technische daad op zich nooit veel problemen gehad. Uiteraard is het altijd een bijzonder moment wanneer iemand het leven verlaat.

De grote arbeid schuilt in de ongelooflijke weg die je samen met de patiënt aflegt. Dat is heel intensief en emotioneel. Vooral voor de patiënt. De fout die veel artsen maken is dat ze het gevoel hebben dat zij een beslissing moeten nemen. En daarom doen ze daar zo emotioneel over en noemen ze dat 'een zware beslissing'. Maar het is de patiënt die de beslissing neemt. Dat is wat veel van mijn collega's nog niet begrijpen. De arts moet er enkel voor zorgen dat hij de patiënt goed geïnformeerd heeft over de mogelijke opties, zodat de patiënt de juiste beslissing kan maken.

Op het moment dat je samen tot het logische sluitstuk komt is dat eigenlijk bijna een technische uitvoering. Ik heb van geen enkele euthanasie die ik deed spijt. Er zijn er wel waarvan ik vind dat ik te lang heb gewacht. Er zijn uiteraard ook gevallen die ik afwees omdat ik vond dat er nog andere mogelijkheden waren.

Heeft u een persoonlijk kader waaraan u uw eigen beslissingen aftoetst?

Ik hou me natuurlijk aan wat wettelijk is. Maar dat is maar een richtlijn. Je kan altijd terugvallen op die 'noodsituatie'. Voor mijzelf zijn er drie fundamentele dingen:

1. Medische uitzichtloosheid, we kunnen niets meer doen.
2. De persoon zit in een ernstig ondraaglijke situatie waardoor hij vreselijk lijdt. Dat afzien kan van alles

zijn. Van existentiële angst tot extreme afhankelijkheid ten gevolge van die aandoening.

3. Voldoende met de patiënt overleggen. Dat betekent ook 'advocaat van de duivel spelen'. Je overlegt tot je beiden tot de slotsom komt dat er geen redelijk alternatief voor euthanasie is.

Wanneer je zelf ook maar de minste twijfel hebt, mag je het niet doen, zelfs als er door de patiënt (morele) druk wordt uitgeoefend.

Welk effect heeft de euthanasiewet en de daaruit voortvloeiende praktijk gehad op de patiënt en het zorgtraject van de patiënt?

Dat effect is ongelooflijk! Het heeft een immens emancipatorisch effect gehad. En niet enkel op het vlak van euthanasie. Door die wet is men op vele fronten – academisch, cultureel, politiek, maatschappelijk – heel hard gaan nadenken en spreken over lijden, levensbeëindiging, dood, palliatieve zorg, gezondheidszorg en zoveel meer.

Door die wet hebben mensen beseft dat ze het recht hebben om te vragen om aan de noodrem te trekken. Door die wet hebben mensen beseft dat ze mee mogen en kunnen beslissen over hun eigen levenseinde. Mensen willen nu daarenboven het beslissingsrecht dat ze hebben op het einde van de rit, ook toepassen tijdens het traject van hun ziekte. Vanaf het moment van de diagnose. Ze tolereren niet meer dat dokters zomaar over hun hoofd heen beslissen. Ze willen inspraak en informatie, en dat is hun recht.

Het is bijna een mirakel geweest dat die wet gestemd werd. Eigenlijk was het gewoon omdat de christendemocraten eventjes uit de regering lagen door de dioxinecrisis van 1999. Dat betekende voor de overige partijen het ultieme moment om over de ethische dossiers te stemmen. We wisten vanaf het begin dat het geen perfecte wet zou zijn. Maar ze is goed. We hadden liever een goede, weliswaar onvolmaakte wet dan geen wet. We wisten dat er een discriminatie was voor minderjarigen. We wisten dat de wilsverklaring inzake euthanasie eigenlijk een lege doos was en te beperkt. Dat was te wijten aan een laatste maneuver van de toenmalige CVP.

Leg maar eens aan de mensen uit dat die wilsverklaring enkel geldt wanneer ze in een onomkeerbare coma liggen. Wie denkt er nu aan een onomkeerbare coma? Mensen krijgen eerder een hersentumor of een hersenbloeding, kunnen niet meer communiceren, belanden

vervolgens in een karretje en vinden dat geen leven meer. Of ze worden simpelweg dement. En dan mag euthanasie ook niet meer. Totaal kafkaësk. Want net voor je dement bent, bijvoorbeeld als je de diagnose dementie al hebt gekregen maar je bent nog helder, dan mag euthanasie wel. Neem nu Hugo Claus. Die had eigenlijk gerust een paar maanden langer redelijk kwaliteitsvol kunnen leven. Helaas zat de kans erin dat euthanasie later niet meer mogelijk zou zijn. Hij zou dan immers misschien niet meer wilsbekwaam zijn, en dan kan euthanasie niet meer toegepast worden. Dat moet veranderen. Ik had gisteren daarover nog een gesprek in de senaat. We zullen zien. Maar dit kan zo niet blijven. Het is absurd.

U sprak even over de christendemocraten. Hun weerstand is verbonden met religie. Wat zijn uw ervaringen met geloof en euthanasie in de praktijk?

Eerlijk gezegd, ik zie weinig of geen verschil tussen christenen en andere mensen – de zogenaamd ongelovigen. En wat houdt gelovig zijn vandaag nog in? Er zijn christenen van de oudere generatie die zeggen dat ze het er wat moeilijk mee hebben. Maar dat ebt meestal weg naar het einde toe. Soms organiseren we dan een gesprek met een geestelijke die een open kijk heeft op de dingen. Daarna lijkt de twijfel helemaal verdwenen.

Bij moslims ligt dat nog anders. Daar is men veel stelliger. Je moet helder voor Allah verschijnen. Euthanasie is er behoorlijk onbespreekbaar. Zelfs palliatieve zorg ligt moeilijk. Maar het gaat nog verder: Allah beslist alles. Ook wanneer je ziek wordt: 'insjallah.' We merken wel dat deze mensen soms om pijnstillers vragen en tegelijkertijd verzoeken om dat niet aan hun familie mee te delen. Ik denk dat dit over één generatie weer heel anders zal liggen.

Over het gebod 'gij zult niet doden' uit de tien geboden, waar wel eens een beroep op wordt gedaan als het gaat om de veroordeling van euthanasie, bestaat een misverstand. Dat leerde ik van Etienne Vermeersch. 'Gij zult niet doden' is een gebrekkige vertaling van het Hebreeuwse 'lo tirtsah'. De juiste vertaling is: 'gij zult niet vermoorden'. Daarmee werd bedoeld dat je niet het leven mag afnemen van iemand die daar niet zelf om gevraagd heeft. Dat is een heel andere zaak.

Hoe staat u zelf in het leven?

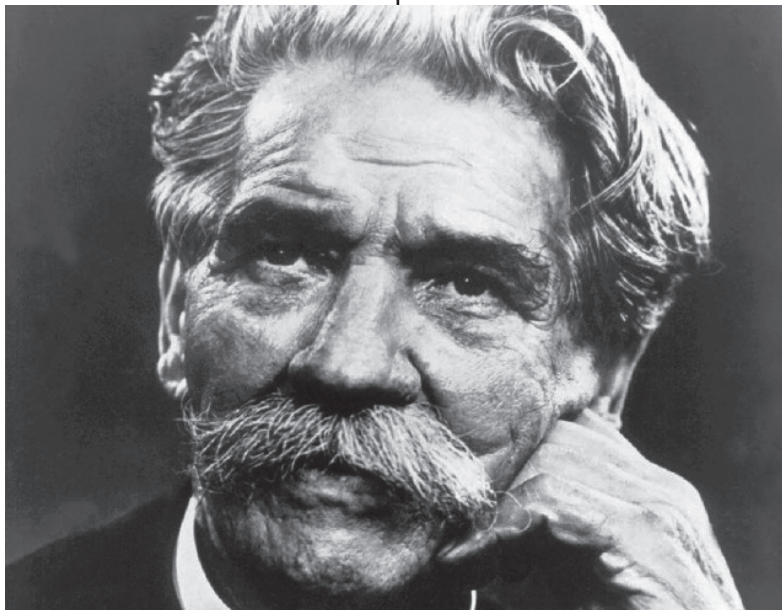
Ik beschouw mezelf als een zoekend mens. Ik weet ook niet hoe het hier allemaal in mekaar zit. Ik respecteer Darwin en de evolutieleer. Daar kan je niet omheen. Je kan erover discussiëren of ik een agnost of een atheïst ben. Ik weet het niet. Ik respecteer anderen die ervoor kiezen om wel te geloven in een hogere god, maar verwacht wel dat zij het andere ook respecteren.

Wat gebeurt er met een mens wanneer die sterft? Niets, denk ik. Ik denk dat je tot stof vergaat. Tenzij iemand me ervan kan overtuigen dat het niet zo is. Niemand weet het hé.

Ik vind kunst en cultuur fundamenteel belangrijk. De identiteit van mensen is cultureel bepaald. De zingeving van mensen wordt uitgedrukt in kunst. We moedigen het in ons centrum aan om in dialoog te treden met kunstenaars. Er lopen hier vele projecten, zoals de film *Before We Go* van Jorge León.

Kunstenaars hebben altijd aandacht gehad voor de belangrijke elementen van ons bestaan. Een van die elementen is doodgaan.

Wim Distelmans is op 23 mei samen met Jacinta De Roeck te gast in Het Bos tijdens 'Euthanasie met informatie' van Barbara en Stefanie.



Albert Schweitzer, jeugdheld van Wim Distelmans