

# Euthanasiespecialist Wim Distelmans: 'Lijden in je hoofd is het echte ondraaglijke lijden'

Jeroen de Preter en Simon Demeulemeester

06/02/18 om 21:00 - Bijgewerkt om 17:10  
Uit **Knack** van 07/02/18

Is, ruim vijftien jaar na de euthanasiewet, de tijd rijp voor een volgende grote stap? Dokter Wim Distelmans gelooft van wel. 'We gaan toch niet in de *pieperkenduik* blijven werken, zoals vroeger?'

52

Keer gedeeld

Lees later



Wim Distelmans: 'Geen enkele arts staat te springen om iemand om het leven te brengen. Ik heb me nooit God de Vader gevoeld.' © Saskia Vanderstichele

**Wim Distelmans** staat te boek als een aimabel en geduldig man. Toch wordt het ook hem weleens te bar. Vorige week, bijvoorbeeld, tijdens de apotheose van het proces van de 'diaken des doods', **Ivo Poppe**. Was Poppe inderdaad een vijfvoudige moordenaar, of had hij zich alleen maar bezondigd aan een amateuristische variant van euthanasie? Distelmans rolt met de ogen als hij aan dat 'debat' terugdenkt. 'Met euthanasie heeft dit geen bal te maken', zegt hij. 'Euthanasie is opzettelijke levensbeëindiging op verzoek van de patiënt. Poppes slachtoffers hebben er niet om gevraagd. Het begrip wordt te slordig gebruikt, en niet alleen in deze zaak. Hoe vaak hoor je mensen niet zeggen dat ze hun hond hebben geëuthanaseerd? Ik ben geen dierenarts, maar naar mijn weten kan een hond daar niet zelf om vragen.'

## DELEN

Ik begrijp de revolte tegen de euthanasiewet niet. Die verplicht niemand om euthanasie aan te vragen, so what's the point?

**Maakt een proces zoals dat tegen verpleger Ivo Poppe, die veroordeeld werd voor de moord op vijf mensen, een sereen euthanasiedebat moeilijk?**

**Distelmans:** Zeker. Het doet denken aan de karikatuur die buitenlandse media maken van onze euthanasiewet. Toen wij de wet uitbreidden naar wilsbekwame minderjarigen, zei CNN dat er in België baby's geëuthanaseerd mogen worden. Dat kan nooit! Een baby is niet wilsbekwaam en een baby kan dat niet aanvragen.

**Uw collega dokter Marc Cosyns zei op het proces tegen Poppe dat er in België nog altijd bijna 1000 levens per jaar worden beëindigd zonder verzoek. In de meeste gevallen zouden verpleegkundigen het doen. Klopt dat?**

**Distelmans:** Vóór de euthanasiewet er was, hebben wij uiteraard ook soms levensbeëindiging uitgevoerd zonder dat de patiënt dat vroeg - voor de goede orde: dat is geen euthanasie, want dat kan enkel op verzoek van de patiënt. Wij deden dat simpelweg omdat de patiënt niet meer kon communiceren. Dat was dan de befaamde noodsituatie, de enige juridische grond waarop wij ons voor de wet konden beroepen, en die wachtte niet op de wet om zich voor te doen. Maar collega **Cosyns** gaat uit de bocht door te laten uitschijnen alsof *n'importe qui* rondliep met luchtsputten om levensbeëindiging zonder verzoek toe te dienen. Dat is natuurlijk van de pot gerukt. Wanneer ik zeg dat 'wij' ook voor de euthanasiewet aan levensbeëindiging deden, dan bedoel ik artsen. Artsen met name die met de rug tegen de muur stonden. Hun beslissing was altijd weloverwogen en medisch goed geargumenteed. Als er een verpleegkundige bij betrokken was, dan was dat louter om technische bijstand te verlenen, bijvoorbeeld door een infuus aan te leggen. Het is ondenkbaar dat verpleegkundigen op eigen houtje een euthanaticum zouden toedienen.

**Zit het verschil tussen levensbeëindiging en moord dan in de professionaliteit van de executeur?**

**Distelmans:** Zo kun je het stellen, ja. Al kan het natuurlijk nog altijd moord heten als de rechter oordeelt dat het moord is. Precies om de willekeur bij euthanasie aan banden te leggen, is de euthanasiewet er gekomen. Maar bij levensbeëindiging zonder verzoek en palliatieve sedatie blijft de juridische onzekerheid. Mogelijk herinnert u zich nog het verhaal van dokter **Tinne De Geeter**, een zaak die zich net voor de euthanasiewet voordeed. Dokter De Geeter werd geconfronteerd met een terminale longkankerpatiënt. Omdat de man niet meer lang te leven had en alleen met behulp van de beademingsmachine nog kon ademen, stelde ze palliatieve sedatie voor. Na een akkoord van de familie en de patiënt ging ze over tot sedatie en zette ze daarna de beademing af, waarna de man in alle rust overleed. Niets aan de hand zou je denken, tot er een klacht tegen haar werd ingediend. Dokter De Geeter werd meteen opgepakt en zat een half jaar in voorhechtenis. Een nachtmerrie, maar het is wel het zwaard van Damocles dat elke arts boven het hoofd hangt als er geen wettelijk kader is.



'Alleen al de hotelkosten van een ziekenhuis lopen op tot 500 euro per dag. Daar kun je veel mee doen in de thuiszorg.' © foto's Saskia Vanderstichele

**Marc Cosyns beweegt zich dus op zeer glad ijs wanneer hij openlijk zegt dat hij al veel levens heeft beëindigd zonder goedkeuring van de patiënt?**

**Distelmans:** Als er een klacht komt, riskeert hij vervolging. Maar in principe kan het ook mij overkomen. Ik heb ook al levens beëindigd zonder die goedkeuring. Ik heb dat uiteraard enkel gedaan in noodsituaties, maar het begrip 'noodsituatie' is vatbaar voor interpretatie. Zolang er geen strikt wettelijk kader is voor palliatieve sedatie blijf je als arts grotendeels in de gevarezone.

**Voor een goed begrip: kunt u nog even duidelijk maken wat precies het verschil is tussen palliatieve sedatie en euthanasie?**

**Distelmans:** Palliatieve sedatie is een methode die ervoor zorgt dat stervende mensen het ondraaglijk lijden niet meer bewust meemaken. De patiënt wordt in coma gehouden met verdovende middelen, hij krijgt geen eten of drinken meer en we stoppen de behandeling. Tot hij vanzelf overlijdt. Het meest fundamentele

verschil met euthanasie is dat euthanasie alleen op verzoek van de patiënt kan, terwijl palliatieve sedatie ook nog kan wanneer bijvoorbeeld communiceren onmogelijk is geworden. Dan neemt de arts de beslissing.

**In het UZ Brussel gaat een project van start over palliatieve sedatie. Elk geval wordt daar vanaf nu geregistreerd. Omdat u artsen uit de gevarenzone wil halen?**

**Distelmans:** Ja, maar er is ook een andere belangrijke reden. Uit de jongste onderzoeken - anonieme enquêtes onder artsen - blijkt dat in 70 procent van de gevallen de patiënt niet wist van de palliatieve sedatie. In de helft van de gevallen was ook de familie niet op de hoogte. Voor alle duidelijkheid: dat een patiënt van niets weet, heeft vaak een goede reden. Hij of zij is bijvoorbeeld niet langer in staat om te communiceren. Dat belet niet dat je zo een grijze zone creëert. Neem daarbij dat de familie vaak ook niet op de hoogte is, en je krijgt al snel een frustrerende situatie. Ik weet dat dit leeft bij de mensen, omdat ik twee tot drie keer per week een lezing geef.

**Nadat een arts euthanasie heeft uitgevoerd, moet hij of zij een registratiedocument invullen. Wat is vandaag de regeling rond palliatieve sedatie?**

**Distelmans:** Die is er niet. Palliatieve sedatie zit in hetzelfde juridische vacuüm als euthanasie voor de wet. Het kan in een noodsituatie. Punt. Dat is het enige waarop een arts zich kan beroepen wanneer er een klacht komt. Met een eenvoudige registratie kun je al veel verbeteren: welke producten gebruik je het best en, vooral belangrijk voor de nabestaanden, werden ze geïnformeerd en waarom is de beslissing genomen? In een volgende stap kun je dan een juridisch kader scheppen.

#### DELEN

Palliatieve sedatie zit in hetzelfde juridische vacuüm als euthanasie voor de wet. Het kan in een noodsituatie. Punt.

**Waarom is dat kader er niet gekomen samen met de euthanasiewet in 2002?**

**Distelmans:** Zij die vooral hun toevlucht nemen tot palliatieve sedatie, zagen en zien er vaak de noodzaak niet van in. Ze vinden dat het een autonome beslissing van de arts is, en een normale medische behandeling. Ik vind dat een ouderwetse, paternalistische visie. De internetgeneratie pikt dat niet meer. Zij willen zo iets bespreken, en dat lijkt me niet meer dan logisch. We gaan toch niet *in de pieperkenduik* blijven werken, zoals vroeger?

**U roemt de euthanasiewet, maar er blijft ook kritiek op komen. Zo zou de controle onvoldoende zijn, want ze komt na de euthanasie. En die valt uiteraard niet meer om te draaien.**

**Distelmans:** Dat klopt niet. Er is ook altijd een controle vooraf: in het registratiedocument. Een arts zal dat vooraf goed doornemen voordat hij euthanasie uitvoert, want hij wil toch volgens de regels handelen? Door dat document, noem het een checklist, is de praktijk van de euthanasie veel verfijnder en correcter geworden. Je gebruikt de juiste middelen, er is overleg met de nodige personen enzovoort. Uiteindelijk is het de bedoeling om ook voor palliatieve sedatie tot zo'n helder kader te komen.

**Gaat u nu niet te snel? Ook de euthanasiewet is nog voor verbetering vatbaar, zeggen critici.**

**Distelmans:** Daar valt zeker nog iets aan te verbeteren, al was het maar omdat destijds alleen het hoogst haalbare is goedgekeurd. Ik vind de kritiek op de euthanasiewet overroepen. Hij komt altijd van een klein groepje mensen dat disproportioneel veel aandacht krijgt. Natuurlijk respecteer ik hun ideologische bezwaren tegen euthanasie, maar ik begrijp hun revolte tegen de wet niet. Die verplicht niemand om euthanasie aan te vragen, *so what's the point?* In het buitenland is er afgunst over onze wet, men komt ervoor naar ons land. Wat deze wet zo goed maakt, is dat ze het beslissingsrecht aan de mensen zelf geeft. *Zij* kunnen aan de noodrem trekken, omdat *zij* dat willen. *Zij* stellen de vraag. Ik krijg vaak de vraag of ik de beslissing niet te zwaar vind. Het antwoord is altijd nee.

**Nee?**

**Distelmans:** Natuurlijk niet. Ik beslis namelijk niet. Het is - en dat is net essentie - de patiënt die beslist. Ik hoef alleen te beslissen of ik de patiënt in dat proces wil begeleiden.



'Wanneer een familielid geen euthanasie wil, dan praat je het uit. Hier hoor je geen gezever, daar hebben ernstig zieken de tijd niet voor.' © foto's Saskia Vanderstichele

**Bent u tegen een evaluatie van de euthanasiewet?**

**Distelmans:** Helemaal niet. Dat men dat maar doet. De euthanasiecommissie dient om de twee jaar een rapport in bij het parlement. Van de zeven keer heeft het parlement ons drie keer uitgenodigd voor toelichting. Ze kunnen ons toch elke keer uitnodigen voor kritische vragen?

**Zorgnet-Icuro, de grootste koepel van ziekenhuizen, vraagt dat de termijn waarbinnen tot euthanasie kan worden overgegaan bij ondraaglijk psychisch lijden van een ongeneeslijke psychiatrische patiënt wordt verlengd van één maand naar één jaar. Een goede suggestie?**

**Distelmans:** Nee, een ergerlijke. Het is trouwens maar een adviestekst die niet werd afgetoetst met al hun ziekenhuizen. Kijk naar de feiten. De praktijk leert dat een arts er gemiddeld negen maanden over doet. Waar gaat dit eigenlijk over? Dit getuigt opnieuw van fundamenteel wantrouwen tegenover dokters. Wat wij te zien krijgen in de federale euthanasiecommissie, waarvan ik covoorzitter ben en waarin we maandelijks de registratiedocumenten onderzoeken, geeft geen enkele reden voor dat wantrouwen. Geen enkele arts staat te springen om iemand om het leven te brengen. Ik heb me nooit God de Vader gevoeld. De wetgever heeft

ons een kader gegeven waarbinnen wij ons kunnen bewegen. Het zou toch ongepast zijn dat de wetgever tot in detail ons medische handelen gaat stipuleren? We willen toch geen Ikea-handleiding voor euthanasie?

### **Als die termijn van één maand meestal ruimschoots wordt overschreden, dan hoeft u zich toch geen zorgen te maken bij een verlenging?**

**Distelmans:** Maar waar eindigt het? Hoe bepaal je die termijn? Wanneer zal het 'genoeg' zijn? Dat is puur arbitrair. Je moet daar geen concreet cijfer op plakken. In Nederland is er zelfs geen verplichte maand wachttijd vastgelegd. Een arts kan dat het best zelf inschatten, samen met de patiënt. En als we ons niet competent genoeg zouden voelen, dan overleggen we met een collega. Wat ook in de wet bepaald is. In het geval van psychiatrische patiënten, over wie het hier gaat, zijn er zelfs nog extra voorwaarden ingebouwd: een tweede en zelfs een derde arts, die psychiater is, moet een advies geven. In Nederland is zelfs die psychiater niet wettelijk noodzakelijk. Dus nogmaals: waar gaat dit over?

### **Zorgnet-licuro wil ook artsen verplichten om de familie in te lichten over een vraag naar euthanasie. Wat vindt u daarvan?**

**Distelmans:** Dat is tegen de patiëntenrechten! Een patiënt kan altijd anonimiteit vragen. Ook wie een stoma krijgt, kan eisen om het niet aan de familie te zeggen. Die keuze respecteren is toch elementair voor een arts?

#### DELEN

Een huisarts, bijvoorbeeld, zal in zijn of haar carrière van 40 jaar gemiddeld drie euthanasieaanvragen meemaken

### **Bij levensbeëindiging is de wrijving tussen de rechten van het individu en die van de familie wel iets scherper.**

**Distelmans:** Helemaal akkoord, absolute individuele vrijheid wringt hier soms met de wensen van de nabestaanden. Want jijzelf bent er niet meer na je euthanasie, je familie wel. Vandaar dat wij altijd, *altijd*, proberen onze patiënten te overtuigen om te praten met de familie. En in de overgrote meerderheid van de gevallen lukt ons dat ook. In de uitzonderlijke gevallen waarin het niet lukt, komt dat door een diep geschil. Dus ook hier: je moet dat niet opleggen. De facto is de familie op de hoogte.

### **Lopen de gemoederen soms hoog op na een euthanasie?**

**Distelmans:** Vrijwel nooit. Wanneer een familielid geen euthanasie wil, dan praat je het uit. Soms gaat het hard tot op het laatste moment. Dan stellen wij de euthanasie even uit, wat meestal helpt. Als het niet lukt, dan is er meer aan de hand, zoals oude vetes en schuldgevoelens. Mensen staan hier letterlijk en figuurlijk in hun blootje, hoor. Hier hoor je geen vals gezever, daar hebben ernstig zieken de tijd niet voor. Wij gaan direct naar het bot.

### **Herinnert u zich uw eerste euthanasie nog?**

**Distelmans:** Heel precies, ja. Ik had als oncoloog natuurlijk al wat bagage door het palliatieve werk. Maar de meeste artsen kunnen hierin onvoldoende ervaring opdoen. Een huisarts, bijvoorbeeld, zal in zijn of haar carrière van 40 jaar gemiddeld drie euthanasieaanvragen meemaken. Zo bouw je weinig expertise op.

De begeleiding van LEIF-artsen daarbij is dus meer dan welkom. Zij voeren de euthanasie zelf niet uit, maar begeleiden de arts in het hele proces.

**U kwam onlangs in aanvaring met de Gentse psychiater Lieve Thienpont, een pionier als het gaat over euthanasie bij psychiatrische patiënten die ondraaglijk psychisch lijden. Is de indruk correct dat zij, net als Cosyns, wat minder oog heeft voor de juridische risico's en misschien wat te snel onherroepelijke beslissingen neemt?**

**Distelmans:** Ik weet niet of patiënten met een euthanasieverzoek vanwege ondraaglijk psychisch lijden makkelijker op hun wenken worden bediend in haar centrum. Daar ging ons conflict ook niet over. Ik verklaar me nader, want over die zaak is al heel veel onzin verkocht. Lieve heeft de afgelopen jaren een aantal patiënten naar mij doorgestuurd omdat ze, behalve euthanasie, ook orgaandonatie wilden. Dat deed ze omdat orgaandonatie bij euthanasie technisch complex is en enkel in gespecialiseerde centra kan. Het probleem was dat wij mensen over de vloer kregen die ervan uitgingen dat wij hun wensen onmiddellijk zouden inwilligen. Maar zo werken wij niet. Wij zijn geen technici die een patiënt die we van haar noch pluim kennen een spuitje geven en vervolgens van zijn of haar organen ontdoen.

#### DELEN

Omdat we allemaal ouder worden, zal chronisch lijden almaar zwaarder doorwegen

Wij moesten die mensen - patiënten met een ongeneeslijke én ondraaglijke psychiatrische problematiek die met die verwachting naar ons werden doorgestuurd - dan telkens ontgoochelen, en proberen duidelijk te maken dat ze bij ons opnieuw het hele traject moesten doorlopen. Dat waren soms bijzonder onaangename confrontaties, waarbij al eens agressie kwam kijken. Daarom heb ik **Lieve** gevraagd daarmee te stoppen, en dat heb ik voor de duidelijkheid ook in een brief bevestigd. Die brief heeft ze helaas naar een aantal mensen doorgestuurd, waardoor hij in de verkeerde handen is gevallen. Zij hebben daarmee de Amerikaanse media bestookt. Die hebben het op hun beurt voorgesteld als een clash tussen euthanasiedokters die makkelijk of minder makkelijk 'ja' zeggen. Wat de hele discussiemolen weer deed draaien.

**Uw collega's maken het u niet makkelijk in de strijd voor een wettelijk kader rond palliatieve sedatie.**

**Distelmans:** Je vrienden maken het je soms moeilijker dan je ergste vijanden. (*lacht*) Ik heb altijd respect gehad voor wat Marc Cosyns doet, maar van zijn recente verklaringen wil ik me distantiëren. Als hij zegt dat we de euthanasiewet niet meer nodig hebben en dat het uitsluitend een zaak is tussen arts en patiënt, doet hij de zaak meer kwaad dan goed. In feite zegt hij daarmee dat we terug moeten naar de tijd van vóór de euthanasiewet. Zonder die wet zullen artsen weer in hun schulp kruipen, want bij een eventuele klacht kun je je juridisch alleen verdedigen door je te beroepen op dat interpreteerbare begrip 'noodsituatie'. Cosyns heeft het ook al eens bestaan, tijdens de parlementaire hoorzitting rond de uitbreiding van de euthanasiewet, om te zeggen dat hij geen registratiedocumenten meer doorstuurt naar onze commissie. (*zucht*) Ik begrijp dat niet. Ook al is ze niet perfect, wij mogen echt wel onze handjes kussen met onze wet. Waarom zou je ze dan ondergraven?

**Onze levensverwachting blijft nog altijd stijgen. Mooi nieuws, maar het maakt ook euthanasie complexer. Het betekent onvermijdelijk dat we**

## **mensen in leven houden die niet meer zoveel levenskwaliteit hebben of in wezen levensmoe zijn.**

**Distelmans:** Dat is zo. Meer zelfs, vandaag is psychisch lijden al een belangrijke reden om euthanasie aan te vragen. Uit de registratiedocumenten blijkt dat het gros van de mensen euthanasie krijgt omdat ze terminale kanker hebben. Maar er wordt ook gevraagd *waarom* ze euthanasie willen. Wat blijkt? Psychisch lijden staat met stip op één. Met medicatie kun je fysiek lijden relatief draaglijk maken. Lijden in je hoofd is het echte ondraaglijke lijden. Min of meer hetzelfde geldt voor de tweede belangrijke grond voor euthanasie: de polypathologie. Dat is de optelsom van een reeks kwalen waarmee individueel nog wel valt te leven, zoals een slechter zicht, een looprekje nodig hebben, niet meer zelfstandig kunnen kauwen of incontinentie - urinair en fecaal. Dat zijn fysieke kwalen, maar voor euthanasie speelt de combinatie met psychisch lijden een minstens zo belangrijke rol. Omdat we allemaal ouder worden, zal chronisch lijden almaar zwaarder doorwegen.

### DELEN

Artsen vertrekken van de opvatting dat mensen zo lang mogelijk willen leven. Dan krijg je gevallen van therapeutische hardnekkigheid. Ze blijven maar doorbehandelen, zonder zich de essentiële vragen te stellen

## **In combinatie met fysieke kwalen is de euthanasievraag nog relatief eenvoudig. Wat met een levensmoeë negentiger die geen zware ziekte heeft, en zich niet op medisch aantoonbaar lijden kan beroepen?**

**Distelmans:** Dan praten we over een 'voltooid leven', een heel ander en inderdaad veel complexere discussie. Polypathologie valt netjes onder de wet. Maar wat doen we met mensen die zeggen: 'Ik zit hier maar te zitten, mijn beste vrienden en familie zijn er niet meer, ik wil dood.' Als arts en als mens begrijp ik dat. Wie ben ik dan om te zeggen: 'Nee, u moet blijven leven.' Vroeger gingen we dood nog voor we het leven beu konden zijn. Nu worden we steeds ouder, en krijgen we steeds meer vragen die te maken hebben met de zin van zo'n voltooid leven. Ik ken er het antwoord niet op. Ik voel me niet competent als ik zo'n vraag krijg. Ik begrijp de vraag, maar zou in een dergelijk geval nooit iets willen beslissen. Je weet ook nooit zeker of iemand die in zo'n situatie zit niet alsnog iemand ontmoet met wie hij weer op café kan gaan, een praatje kan slaan en opnieuw een zekere levenskwaliteit kan ervaren.

## **Hebt u voor uzelf een idee wat een 'voltooid leven' is?**

**Distelmans:** *(gedecideerd)* Nee. De ervaring heeft me geleerd dat wij - nog relatief jonge en gezonde mensen - daar dikwijls heel anders over denken dan mensen die dicht bij de dood staan of geconfronteerd worden met een dramatische situatie. Dat is meteen ook de reden waarom ik zelf niet weet of ik ooit om euthanasie zal vragen. Je hoort mensen vaak zeggen: 'Als ik in een karretje zit, dan hoeft het voor mij niet meer.' Tot ze in dat karretje zitten. Mensen veranderen dan vaak van mening. Ik hou daar in mijn gesprekken met patiënten altijd rekening mee.

**Luc Van Gorp, directeur van de Christelijke Mutualiteiten, zei in *Knack* dat we te veel focussen op de lengte van het leven, op de kwantiteit. Hij vindt dat we meer moeten inzetten op de kwaliteit, op de waardigheid van dat leven.**



**Distelmans:** Die vaststelling is helemaal juist. Ik denk dat wij artsen daar ook schuld aan hebben. Artsen vertrekken van de opvatting dat mensen zo lang mogelijk willen leven. Dan krijg je gevallen van therapeutische hardnekkigheid. Ze blijven maar doorbehandelen, zonder zich de essentiële vragen te stellen. Maar wie bepaalt wat levenskwaliteit is? Niet de arts maar de patiënt. En wat als die patiënt zegt: 'Ik mag geen sigaar meer paffen en moet elke week naar het ziekenhuis voor chemotherapie, waardoor ik mijn kleinkinderen niet meer zie. Wel, dan hoeft die chemo niet voor mij'? Wie zijn wij dan om te zeggen: 'En toch zul jij chemo krijgen?'

#### Waar komt die therapeutische hardnekkigheid vandaan?

**Distelmans:** Zolang je bezig blijft, moet je jezelf geen moeilijke vragen stellen. En dokters zijn natuurlijk ook zo getraind. Ik heb het nu over mijn generatie artsen, opgeleid in de jaren zeventig. Dat was de tijd waarin we geloofden dat de medische technologie alles zou oplossen en we - denk aan dokter **Herman Le Compte** - de levensduur wie weet zelfs oneindig zouden kunnen oprekken. Artsen lijden op dit vlak aan zelfoverschatting. Dat onze levensduur zo drastisch is verlengd, heeft vooral te maken met proper water, betere voeding en aandacht voor hygiëne. Niet met de artsen.

**En met u al zeker niet.**

**Distelmans:** Touché. *(lacht luid)*

#### Is de jongere generatie artsen nog in dezelfde mate gefixeerd op de verlenging van de levensduur?

**Distelmans:** Naar mijn gevoel zijn ze minder paternalistisch, en houden ze meer rekening met wat de patiënt wil. Dat is een positieve evolutie. Onderzoek laat zien dat mensen die ongeneeslijk ziek zijn levenskwaliteit belangrijker vinden dan levensverlenging. Wij kunnen daar van alles over vinden en zeggen, maar als de ongeneeslijk zieke mens zegt dat hij vooral kwaliteit wil, dan moeten we daar als samenleving rekening mee houden.

#### Mag je zeggen dat ook het huidige beleid nog te veel de oude logica hanteert? Investeren we te veel in levensverlengende operaties, en te weinig in zorg?

**Distelmans:** Ja. En met meer investeringen in zorg bedoel ik natuurlijk niet dat we nog meer betonnen blokken in niemandsland moeten bouwen. We moeten vooral meer investeren in de thuiszorg. Uit onderzoek weten we dat mensen het liefst thuis blijven tot aan hun dood. Laten we dus meer investeren in thuiszorg, en minder in de ziekenhuiszorg. Alleen al de hotelkosten van een ziekenhuis - het bed, het eten en de zorg van een verpleegkundige - lopen makkelijk op tot 500 euro per dag. Daar kun je veel mee doen in de thuiszorg. Uiteindelijk gaat het over de vraag hoe we het menselijke leven zo lang mogelijk waardevol kunnen laten zijn. Filosoof **Leo Apostel** heeft de waarde van het menselijke leven ooit heel goed verwoord. Een typisch menselijk leven, dat wat ons onderscheidt van dieren en planten, is volgens Apostel een leven waarin we een individuele en sociale identiteit hebben en zelf kunnen kiezen, handelen en beslissen. Het leven in een hedendaags rust- en verzorgingstehuis beantwoordt veel te weinig aan die definitie. We zullen dus nog veel meer vragen over het voltooide leven krijgen. Tenzij we er iets aan doen.

#### Wim Distelmans

- Geboren in 1952

- 1988-1992: studie **oncologie** (VUB), wordt daarna kankerspecialist bij het UZ Brussel en professor palliatieve geneeskunde (VUB)

- 1997: richt TOPAZ op, het eerste dagcentrum voor ernstig zieken

- 1996-2002: voorzitter Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, waar hij weggestemd werd voor zijn inzet voor de euthanasiewet

- 2003: richt LevensEinde InformatieForum (LEIF) op

- 2003: krijgt Arkprijs van het Vrije Woord

- 2005: publiceert *Een Waardig LevensEinde*

- 2002-vandaag: covoorzitter Federale Controle en Evaluatiecommissie Euthanasie

- 2017: publiceert *Palliatieve sedatie. Trage euthanasie of sociale dood?*

