



INTERVIEW

## Euthanasie-expert Wim Distelmans: 'Niemand gaat dood voor zijn plezier'



SAMENLEVING BRUSSEL 9U15 JASMIJN POST EN STEVEN VAN GARSSE © BRUZZ

Wim Distelmans, covoorzitter van de Federale Euthanasiecommissie en pionier op het vlak van zorgverlening aan stervenden in België. © Saskia Vanderstichele

De euthanasiewet bestaat ruim vijftien jaar. Volgens Wim Distelmans is het tijd dat artsen ook stervensgevallen zonder euthanasievraag registreren. "Onze hele wetgeving is gebaseerd op het gebod 'Gij zult niet doden'. Maar als we de tekst letterlijk uit het Hebreeuws vertalen, staat er eigenlijk 'Gij zult niet vermoorden'."

**Lees ook** [UZ Brussel gaat als eerste sedatie bij palliatieve patiënten registreren](#)



© Saskia Vanderstichele | Wim Distelmans, palliatief arts: "Palliatieve zorg is ontstaan in Brussel en dat moeten we koesteren"

Het is een belangrijk jaar voor Wim Distelmans, covoorzitter van de Federale Euthanasiecommissie en pionier op het vlak van zorgverlening aan stervenden in België. Vanaf februari registreert het UZ Brussel als eerste ziekenhuis ter wereld alle gevallen van palliatieve sedatie. Dat gaat om artsen die een patiënt in de laatste levensfase kunstmatig in slaap brengen, zodat hij of zij het lijden niet bewust hoeft mee te maken.

Even terug in de tijd. Ruim dertig jaar geleden werd Distelmans' interesse voor palliatieve zorg gewekt in de praktijk, tijdens zijn werk als oncoloog. De helft van zijn patiënten overleed, en hij zag dat er behalve reguliere verpleging niets voor hen werd gedaan. Zo ontstond op de campus van de VUB in Jette het eerste palliatieve zorgmodel, met tien verpleegsters die thuis ongeneeslijke patiënten begeleiden. Later kwamen daar het palliatief dagcentrum Topaz en palliatieve teams in het ziekenhuis bij. "Palliatieve zorg is ontstaan in Brussel en dat moeten we koesteren," zegt Distelmans. Hij zet zijn woorden kracht bij door zijn handen op de opengeslagen pagina's van het tijdschrift Peiler te drukken, dat vier keer per jaar een Brusselaar interviewt over stervensbegeleiding. "Onze zorgverlening staat aan de top van de wereld en is een model voor goede palliatieve zorgverlening." De euthanasiewet die ruim vijftien jaar geleden werd goedgekeurd is daar volgens Distelmans een logisch vervolg op.

**De volgende stap lijkt een betere regeling voor palliatieve sedatie, een methode om het lijden van patiënten in hun laatste levensfase te verzachten.**

**Wim Distelmans:** Palliatieve sedatie wordt misbruikt als containerbegrip. Het wordt voor van alles en nog wat gebruikt. Eigenlijk betekent 'palliatieve sedatie' iemand in slaap houden tot hij spontaan overlijdt door zijn ziekte. In de praktijk beginnen artsen met sedatie, en gaat de dosis al gauw omhoog, waardoor er eigenlijk sprake is van levensbeëindiging. Daarover bestaat veel frustratie bij de bevolking. Mensen betreuren het dat een arts een patiënt in slaap heeft gebracht zonder hun medeweten, waardoor ze geen afscheid hebben kunnen nemen. Ik ben niet tegen palliatieve sedatie, wel tegen het oneigenlijk gebruik ervan. Artsen hoeven voor sedatie geen

toestemming van de patiënt te vragen. Bovendien wordt het vaak als alternatief voor euthanasie opgedrongen. Er is geen controle, en ze moeten het niet registreren bij de Commissie Euthanasie. Artsen hebben nog altijd een beetje het idee dat ze God de Vader zijn en degene die beslist. Daar moeten we vanaf.

### **Dus moeten artsen alle gevallen van sedatie registreren?**

**Distelmans:** Ja, ook om meer inzicht te krijgen. Als artsen moeten registreren, gaan ze ook de voorwaarden beter na. Dat ging ook zo bij de euthanasiewet, waardoor de techniek zorgvuldiger werd. Zeventig procent van patiënten weet niet dat ze worden gesedeerd. Vanaf februari moeten artsen in het UZ Brussel in een registratieformulier aangeven waarom ze sedatie niet hebben besproken met de patiënt en de familie. De arts moet ook de nabestaanden informeren zodat die afscheid kunnen nemen. Het registratieformulier hebben we tijdens het proefproject vorig jaar verfijnd. De resultaten van die studie worden binnenkort gepubliceerd in een medisch tijdschrift.

## **Artsen hebben nog altijd een beetje het idee dat ze God de Vader zijn en degene die beslist. Daar moeten we vanaf.**

WIM DISTELMANS

### **Wat vertellen die resultaten?**

**Distelmans:** Dat sommige artsen eigenlijk niet weten wat ze aan het doen zijn, om het heel ruw te zeggen. Dat ze niet beseffen dat ze iemand monddood aan het maken zijn door hem in slaap te brengen.

### **Waarin verschillen palliatieve sedatie en euthanasie van elkaar?**

**Distelmans:** Euthanasie gebeurt altijd op vraag van de patiënt. Zonder de vraag van de patiënt kun je het niet doen. Het tweede grote verschil is dat euthanasie als doel heeft het leven te beëindigen, terwijl bij sedatie het doel is dat iemand die ondraaglijk lijdt, zijn lijden niet meer bewust hoeft mee te maken.

### **In Wallonië komt minder euthanasie voor dan in Vlaanderen.**

**Distelmans:** We weten niet waarom, maar we hebben de indruk dat er in Wallonië bijna dubbel zoveel wordt gesedeerd als in Vlaanderen. Sociologen leggen dat verschil uit aan de hand van de artsencultuur. Nederlandstaligen staan onder de invloed van het calvinisme van de Nederlanders, en hebben meer respect voor wat patiënten willen. Franstalige artsen staan meer onder de invloed van de Latijnse cultuur en zijn paternalistischer.

Als ik met Franstalige collega's discussieer, gaan mijn haren soms rechtstaan. Wat zij als sedatie beschouwen, beschouw ik als een levensbeëindiging. Ook dat is een reden om meer onderzoek te doen.

## **We behandelen de dossiers anoniem, en er wordt ook anoniem gestemd. Leg maar eens uit hoe ik een dossier kan beïnvloeden?**

WIM DISTELMANS



**Sommigen stellen dat de euthanasiewet eerst geëvalueerd moet worden, voordat je het kan hebben over regelgeving rond palliatieve sedatie. In Nederland is de wet al verschillende keren geëvalueerd, hier nog niet.**

**Distelmans:** Het grote verschil is dat Nederland elke vijf jaar een onderzoeksgroep betaalt om de euthanasiewet te evalueren. Ook in België wordt door de VUB eens in de zoveel jaar onderzoek gedaan naar de euthanasiepraktijk in België. De commissie legt om de twee jaar een rapport voor in het parlement. De wet is vijftien jaar oud, we hebben zeven rapporten voorgelegd. We zijn maar drie keer uitgenodigd in het parlement om het rapport uit te leggen. Er is een kleine groep hardnekkige tegenstanders die de bevolking opjut dat die wet geëvalueerd moet worden. Ik zeg: laat die wet maar evalueren! Ik heb er geen problemen mee.

**Zijn er in het huidige systeem genoeg 'checks and balances' om de euthanasiewet te verdedigen?**

**Distelmans:** Ik denk het wel. Dat sluit niet uit dat er niet af en toe eens iets beter kan, maar dat is toch zo bij elke wet.

### **Maar bij deze wet is het wel met de dood tot gevolg.**

**Distelmans:** Op vraag van de patiënt. Dat vergeet men altijd. Het is op herhaalde en ongelooflijk volhoudende vraag van de patiënt. Ik heb al mensen gekend die van het dak zijn gesprongen omdat de euthanasieprocedure te lang duurde. Die zeiden dat ze het niet meer aankonden en zichzelf dus van het leven beroofden, maar op een vreselijk manier.

### **Sommigen hebben er moeite mee dat u covoorzitter bent van de commissie, terwijl u vaandeldrager bent van de euthanasiewet.**

**Distelmans:** In het parlement is een wet gestemd waar duidelijk instond dat de leden van de commissie voor vijftig procent moeten bestaan uit artsen die in de praktijk staan. Ik ben een arts uit de praktijk. De commissie moet pluralistisch zijn samengesteld, met mensen met verschillende ideologische achtergrond. We zijn met zestien leden, en ik ben vanaf het begin al met unanimiteit gekozen als covoorzitter. We behandelen de dossiers anoniem, en er wordt ook anoniem gestemd. Leg maar eens uit hoe ik een dossier kan beïnvloeden? Ook dat vind ik zo opgeklopt. Het komt altijd uit diezelfde hoek en krijgt vooral weerklank in de buitenlandse pers. Die fanatiekelingen hebben ooit de Daily Mail een foto gestuurd van mij toen we een symposium hielden over waardigheid en existentieel lijden in Auschwitz met Lydia Chagoll - een vriendin van mij die daar al jaren gids is. De krant heeft het op zijn voorpagina gezet: 'Doctor Death gaat naar Auschwitz om de stiel nog beter te leren.' Het niveau... *(zucht)*.

### **U laat het niet aan uw hart komen als u aangevallen wordt?**

**Distelmans:** Het is niet prettig, maar ik zou me pas slecht voelen als ik vond dat mij ethisch iets te verwijten viel.

### **Bij euthanasieaanvragen bij psychisch lijden wordt een termijn van een maand in acht gehouden. Is dat niet te kort?**

**Distelmans:** Het parlement kan natuurlijk beslissen om die te verlengen. In Nederland is er trouwens een termijn van nul dagen, en is het ook niet verplicht om een psychiater in te schakelen. Ik vind persoonlijk dat dat wel moet. De gemiddelde opvolgtijd voor een psychiatrische patiënt in België is in de praktijk negen maanden. Welke arts gaat na een maand zeggen bij een psychiatrische patiënt: nu gaan we over tot euthanasie? Er gaat vaak heel wat tijd overheen voordat er adviezen geformuleerd kunnen worden. Ik heb er geen enkel probleem mee om de termijn te verlengen, maar hoeveel moet dat dan zijn? Zes maanden, een jaar, achttien maanden? Blijkbaar heeft men weinig vertrouwen in de beroepsbekwaamheid van artsen.

### **Een doodswens maakt bij sommigen onderdeel uit van hun pathologie. Is de euthanasievraag daardoor niet moeilijk te beoordelen?**

**Distelmans:** Het debat over psychiatrisch lijden heeft een hetze veroorzaakt omdat er een aantal jonge mensen in de media zijn komen getuigen over hun doodswens. Geen van die mensen is overleden, ze leven allemaal nog. Omdat ze hebben ontdekt dat er een noodrem bestaat waar ze aan kunnen trekken. Maar er zijn ook mensen die al dertig jaar lang alles hebben geprobeerd: van dokters bezoeken, tot instellingen aflopen en zelfs elektroshocks. Terwijl ze nog even veel lijden als dertig jaar geleden.

### **In Nederland wordt de discussie over 'voltooid leven' heftig gevoerd. Dat gaat over mensen die niet aantoonbaar psychisch of lichamelijk lijden. Wat is uw standpunt?**

**Distelmans:** In deze discussie moet je twee dingen heel duidelijk onderscheiden. Eén is voltooid leven, en twee is polypathologie. Voltooid leven gaat over iemand die meestal bejaard is, maar niet altijd. Die niets lichamelijk of geestelijk mankeert, maar zegt dat het leven geen zin meer heeft. Daarnaast heb je de mensen, die meestal ook bejaard zijn en een opeenstapeling van kwalen hebben. Ze horen en zien minder goed, kunnen geen televisie meer kijken of zelfstandig eten en drinken, enzovoort. Met al die dingen apart valt nog te leven, maar als je ze optelt, wordt het ondraaglijk. Dat is de tol die we betalen voor het feit dat we steeds ouder worden. Uit ons rapport van 2014- 2015 bleek dat tien procent van de uitgevoerde gevallen van euthanasie daaronder valt. Wat ondraaglijk is, verschilt van persoon tot persoon. Het is aan de arts en de patiënt om te beslissen. Er zijn drie artsen betrokken om te beslissen of de patiënt ondraaglijk lijdt aan deze polypathologie.

## **Mensen willen niet nodeloos afzien. Je mag niet vergeten dat we de eerste generatie zijn die ouder wordt dan tachtig jaar.**

WIM DISTELMANS

### **Voltooid leven gaat over die andere cases. Vlaams parlementslid Jean-Jacques De Gucht wil het debat ook in België voeren.**

**Distelmans:** Als er geen medische oorzaak is, heb ik er persoonlijk moeite mee. Ik heb het volste respect voor mensen die uit het leven willen stappen. Wie ben ik om te zeggen dat ze dat niet mogen? Misschien komen er in de toekomst criteria waar we ons aan kunnen vasthouden, maar ik bevind me momenteel op glad ijs. Ik voel mij niet kompetenter dan om het even wie om te kunnen oordelen of iemand onherroepelijk klaar is met het leven. Bij polypathologie kan iemand zeggen: ik heb heel mijn leven naar muziek geluisterd, en vond dat fantastisch, en ik hoor nu geen muziek meer en ik kan niet meer lezen. Dan heb je een medische context. Maar hier ... Ik heb al mensen met een doodswens gekend die een paar maanden later verliefd zijn geworden en zeggen dat hun leven daardoor weer zin kreeg. Ik ben er niet uit. Ik vind het wel een maatschappelijke discussie waard.

### **U schreef eerder in een opiniestuk dat de dood in onze maatschappij een taboe is. Wat bedoelt u daarmee?**

**Distelmans:** Onze hele wetgeving is gebaseerd op het gebod 'Gij zult niet doden'. Maar ik heb ooit van mensen die echt Bijbelvast zijn geleerd dat we dat moeten vertalen als 'Gij zult niet vermoorden'. Toen de Joden uit Egypte vluchtten, sloegen ze hun baby's dood tegen de rotsen om zich sneller te kunnen verplaatsen. Zo is dat gebod ontstaan. Maar dat heeft niets te maken met wat wij onder euthanasie verstaan.

## **Zonder medische context voel ik mij niet kompetenter dan om het even wie om te kunnen oordelen of iemand onherroepelijk klaar is met het leven.**

WIM DISTELMANS

### **Toch blijft euthanasie een moeilijk onderwerp.**

**Distelmans:** Natuurlijk. Terecht. Maar het is niet omdat de euthanasiewet er is gekomen, dat het voordien niet voorkwam. Het gebeurde al, maar in slechte condities. Artsen wisten niet hoe ze het moesten doen en durfden er niet goed over te praten.

### **Sinds de euthanasiewet is het aantal gevallen van euthanasie fors gestegen. Verklaart u dat ook door dat wegvallen van het taboe?**

**Distelmans:** Gevallen van geregistreerde euthanasie zijn inderdaad gestegen en waarschijnlijk het absolute aantal ook. En hoe komt dat? Omdat mensen niet nodeloos willen afzien. Je mag niet vergeten dat we de eerste generatie zijn die ouder wordt dan tachtig jaar. In 1960 was de gemiddelde levensverwachting zestig jaar. We hebben een winst geboekt van twintig jaar, maar daardoor leven er ook meer mensen met polypathologie. Vroeger vond men troost in religie. Met het lijden zou iemand ook zijn plek in de hemel verdienen. In mijn ervaring willen mensen die nog iets hebben om voor te leven, niet dood. Ik ben nog nooit iemand tegengekomen die dood wilde voor zijn plezier. Mensen willen niet dood, maar ze willen zó niet verder leven. Een aantal van hen ontdekt na een lange zoektocht dat de enige optie euthanasie is. Dat is de realiteit.

### **Christenen zullen wellicht zeggen dat het lijden hoort bij het leven.**

**Distelmans:** Dat is hun goed recht, maar laat ze dat niet voor andere mensen bepalen. Ik heb er respect voor, maar het heeft vaak ook te maken met ervaringsdeskundigheid. Heeft degene die zulke uitspraken doet, het lijden meegemaakt?

In mijn boek geef ik een voorbeeld van een katholieke parlementariër die absoluut tegen de abortuswet was, tot zijn dochter zwanger werd en hij ermee naar Nederland ging.

**U vraagt zich in uw boek ook af of een mens zonder bewustzijn, zoals het geval is bij een patiënt die geseedeerd is, nog als levend kan worden beschouwd.**

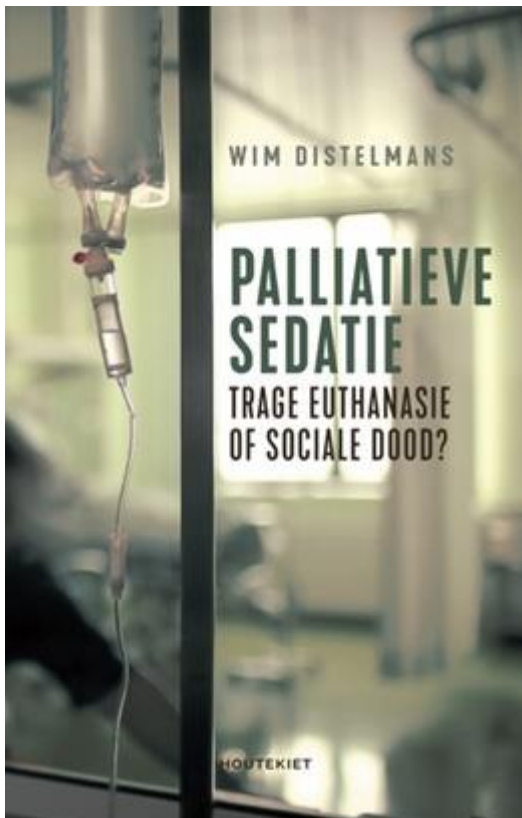
**Distelmans:** Ik volg daarin het standpunt van Leo Apostel van de VUB en UGent. Dat wat mensen onderscheidt van dieren, is het hebben van een sociale identiteit. Iemand is een mens omdat hij of zij kan kiezen, handelen en beslissen. Op het moment dat je dat niet meer kunt, kun je je afvragen of het zin heeft dat het leven verderloopt.

Sommigen vinden euthanasie verwerpelijk omdat het gaat om bewust doden, waar dat bij sedatie niet het geval is. Dat vind ik een onzinargument, zeker als het zonder vraag is van de patiënt. Op het moment dat je het voedsel en vocht stopt, en sedatie begint, beïnvloed je sowieso het tijdstip van sterven.

**MAAND VAN DE PALLIATIEVE ZORG.** *Op 1 februari start de tweede editie van de de Maand van de Palliatieve Zorg, met behalve een congres tal van activiteiten, waaronder de vertoning van de film The Farewell Party en een lunchdebat in Muntpunt over mantelzorg bij personen met dementie. Meer info op de website [brel.centrum](http://brel.centrum)*

## WIM DISTELMANS

- Geboren in 1952 in Brasschaat
- 1992: Oncoloog aan de VUB
- 1999: Professor palliatieve geneeskunde VUB
- 2003: Arkprijs Vrije Woord voor zijn inzet voor de euthanasiewet
- 2002: Covoorzitter van de Federale Commissie Euthanasie
- Oprichter van het dagcentrum Topaz (UZ Brussel), van LEIF en van Brussels Expertise Levens einde
- Voorzitter Forum Palliatieve Zorg
- 2016: Ereteken van de Vlaamse Gemeenschap
- Woont in 1000 Brussel



*Wim Distelmans, Palliatieve sedatie, trage euthanasie of trage dood?*

*Uitgeverij Houtekiet, 300 pagina's, 21,99 euro*

Wim Distelmans, palliatieve sedatie.