

Wim Distelmans: ‘Alles wat ik over de dood weet, heb ik ook maar van horen zeggen’



Wim Distelmans: ‘CEO’s of vuilnismannen, bankdirecteurs of poetshulpen: in de laatste fase staan ze allemaal in hun existentiële blootje.’ Beeld Rebecca Fertinel

Twintig jaar geleden werd de euthanasiewet goedgekeurd. Sindsdien kunnen terminale patiënten - in theorie - over hun eigen lot beslissen. Wim Distelmans, die van het recht op euthanasie zijn levenswerk maakte: ‘Tegenstanders deinzen niet terug voor intimidatie.’

YVES DESMET 8 oktober 2022, 03:00

De drie wetten van Wim Distelmans zou je ze kunnen noemen. Want niemand heeft harder geargumenteed, gelobbyd, het woord verkondigd – de teller staat op een kleine vierduizend lezingen over het levenseinde, nooit voor minder dan honderd aanwezigen – om de wet op euthanasie, de wet op de patiëntenrechten en de wet op palliatieve zorg te laten stemmen, nu exact twintig jaar geleden.

“Onlangs kreeg ik een mail van het kantoor van strafrechtpleiter Walter Damen. Ik had gunstig geadviseerd bij een euthanasieaanvraag. Die euthanasie moest onmiddellijk gestopt worden, verwittigde de advocaat, of hij zou namens de familie klacht indienen wegens gifmoord bij het parket. Dat soort intimidaties komt steeds meer voor sinds het euthanasieproces van Tine Nys. Gelukkig ben ik te oud geworden om me daar nog veel van aan te trekken, ook al heeft hij mij nog een paar aanmaningen gestuurd om ‘onmiddellijk’ te antwoorden.

“Mijnheer Damen beseft blijkbaar niet dat hij aan mij weinig te bevelen heeft. Niets eigenlijk, om helemaal precies te zijn. Euthanasie is ondertussen heel breed aanvaard in de samenleving, palliatieve zorg nog breder, maar ook na twintig jaar blijft een hardnekkige minderheid achterhoedegevechten leveren.”

Wim Distelmans is net terug van vakantie in Frankrijk, waar zijn partner Sonja een tijd terug “een berg oude stenen” heeft gekocht die ze samen met mondjesmaat proberen te restaureren. Proberen, want er wacht ginder altijd wel eerst een pastis, een goede maaltijd en een glas wijn. “Als dertig jaar omgaan met de dood me iets heeft geleerd, dan wel dat je van het leven moet genieten. En wel nu, zonder uitstel. Ik ben een redelijk fervente levensgenieter, moet ik bekennen.”

Droomt hij, nu op zijn zeventigste, er niet van om opnieuw schapenhoeder te worden in de Provence, wat hij in zijn jeugd al eens deed?

“Nee, die beesten zeiden te weinig terug. *(lacht)* Ik zat toen, zoals gepast was voor een jonge twintigjarige, in een lichte existentiële crisis over wat ik met mijn leven aan moest. Ik was weggegaan bij de HRITCS-filmschool, waar toen nog een beetje verkalkte docenten alles te zeggen hadden. Dat heeft later in mijn leven af en toe nog wat gewrongen, geef ik toe. Filmregisseur, het is te laat nu, maar ik denk dat ik me daar ook mee had kunnen amuseren.

“Na het schapenhoeden ben ik dan nog een tijdje badmeester geweest in een privéclub in Monte Carlo die eigendom was van de broer van prins Rainier van Monaco. Ik heb handdoeken aangereikt aan prinses Grace, die de hele tijd haar cellulitis wilde verstoppen. Ik heb nog gebabysit op Caroline, Albert en Stéphanie. Het zwembad gekuist, gebruikte condooms uit de kleedkamers gehaald, drankjes besteld voor Jean-Paul Belmondo, een sympathieke kerel zonder kapsones, en Alain Delon, toch meer een wat maffieus type. Toen ze me aanboden om croupier te worden in het casino, waar toen al zeer rijkelijk cocaïne werd gesnoven, ben ik toch maar terug naar België gekomen.”

DEERTIG PILLEN PER DAG

Hij studeerde af als oncoloog-radiotherapeut, deed een paar jaar fundamenteel kankeronderzoek bij Janssen Farmaceutica, werd toen de muizen en de ratten beu en verkaste naar het Universitair Ziekenhuis Brussel van de VUB, waar toen nog, net zoals overal, meer dan de helft van de kankerpatiënten overleed.

“Mensen denken dat ik gefascineerd ben door de dood, maar eigenlijk ben ik daarin gerold uit verontwaardiging over hoe weinig naar terminale patiënten werd omgekeken. Omdat dokters er niet voor opgeleid werden, omdat ze niet met hun eigen doodsangst geconfronteerd wilden worden, omdat ze niet wilden aanvaarden dat ze niet langer de regie van de ziekte in handen hadden, of een mengeling van dat alles. Ze wilden niet aanvaarden dat ze faalden.

“Het was de tijd van dokter Herman Lecompte, die duizend jaar zou worden door dertig pillen per dag te slikken. Hij stond symbool voor het geloof van die tijd dat de medische wetenschap uiteindelijk zelfs de dood zou overwinnen. Het was gewoon nog even wachten.

“Lecompte is uiteindelijk 78 geworden. Maar ondertussen stierf wel een op de twee kankerpatiënten, met minimale begeleiding. Zodra ik mij ergens in smijt, ben ik geneigd daar nogal consequent mee door te gaan. Voor je het weet, ben je dan plots dertig jaar bezig. We zijn toen begonnen, ik kan dat niet genoeg benadrukken, met als eerste in België een volwaardig initiatief voor palliatieve zorg op te richten.

“Het is een framing geworden om de vrijzinnige VUB in de hoek van de euthanasie te zetten en de anderen het krediet te geven voor palliatieve zorg. Het spijt me, maar dat klopt niet. Wij zijn destijds de mosterd gaan halen in Engeland, waar toen al hospices bestonden, huizen waar uitbehandelde mensen in een familiale, huiselijke sfeer begeleid werden naar hun levenseinde. Als protest tegen de verschrikkelijke omstandigheden in de publieke ziekenhuizen, waar de verf van de muren bladderde en de vloertegels allemaal los lagen. Een beetje te betuttelend naar mijn smaak, maar ze waren er tenminste mee bezig.



'Sinds euthanasie wettelijk werd, is het geregistreerde aantal gevallen ieder jaar gestegen, met een piek in het jaar na het overlijden van Hugo Claus.' Beeld Rebecca Fertinel

“Ik heb daar toen ook een aidshospice bezocht, het London Lighthouse, gefinancierd door Elton John en Freddie Mercury, waar net een afscheidsdienst bezig was: iedereen in het wit, een witte doodskist, keiharde muziek van Queen, een drankje, toespraken met veel humor. Zo kan het dus ook, besepte ik toen. De dood kan minder loodzwaar gemaakt worden, hij hoeft niet per se alleen maar met lijden gepaard te gaan.

“Zo is Omega ontstaan op de VUB-campus van Jette – een groep verpleegkundigen en artsen die permanent beschikbaar waren om het levenseinde te begeleiden. We werden jarenlang gesponsord door serviceclubs en pensenkermessen, want bij het Riziv en de politiek vroegen ze zich af waar wij in hemelsnaam mee bezig waren. Terwijl de laatste

levensfase thuis doorbrengen, goed palliatief begeleid, maar een fractie kost in vergelijking met een ziekenhuisopname. Terwijl mensen ook veel liever sterven in een vertrouwde omgeving dan in een ziekenhuis. Een vrij evidente win-winsituatie dus. Maar hun lobby's zullen misschien sterker zijn dan de onze.” (*grijnst*)

“De VUB biedt trouwens nog altijd de enige medische opleiding aan waar ‘omgaan met het levenseinde’ als verplicht vak op het curriculum staat; bij alle andere is dat facultatief of achteraf tijdens de huisartsenopleiding. Eigenaardig toch, wanneer je bedenkt dat doodgaan uiteindelijk de meest voorkomende kwaal is die er bestaat.”

HELDER VAN GEEST

“Dat ik erin ben blijven plakken, heeft ook te maken met de journalistiek. Op een bepaald moment belt journaliste Inge Ghijs van De Standaard naar de afdeling oncologie van het UZ Brussel, op zoek naar een arts die wat uitleg wil geven over euthanasie. Die telefoon heeft heel de afdeling gedaan, want niemand wilde antwoorden over iets wat toen nog volstrekt illegaal was. Wij voerden al wel regelmatig euthanasie uit, vaak bij mensen thuis, maar we parkeerden onze wagen altijd een paar straten verder om te vermijden dat onze nummerplaten genoteerd zouden worden.

“Maar goed, ik neem die telefoon dus uiteindelijk aan, zie een paar dagen later tot mijn stomme verbazing een kanjer van een foto van mij in de krant staan. De volgende zondag zit ik in De zevende dag met Etienne Vermeersch te pleiten over de noodzaak van een wetgeving over het levenseinde. Sindsdien zit ik in iedere fichebak van iedere redactie en is het nooit meer gestopt.

“Ik zit er nu meer dan dertig jaar in, maar alles wat ik over de dood weet is ook maar van horen zeggen. Ik heb heel veel mensen zien doodgaan, maar weet ik daarom meer? Ik weet dat iedereen dat op een hoogst individuele manier doet. Ik ken overtuigde gelovigen die toch euthanasie hebben laten uitvoeren. Ik ken notoire vrijzinnigen die me gevraagd hebben klaar te staan voor hun euthanasie, maar die het uiteindelijk nooit gevraagd hebben of zelfs morfine hebben geweigerd, omdat ze tot op het laatste moment helder van geest wilden blijven.

“Ik heb ook mensen gekend die hun hele leven gezegd hebben dat ze euthanasie zouden laten uitvoeren, maar op het einde teruggekrabbeld zijn. Wat overigens hun volste recht was.

“Daarom vind ik het zo moeilijk te antwoorden op de vraag hoe ik zelf zal gaan. Ik vermoed met euthanasie, wanneer ik te weinig levenskwaliteit overhoud. Dat is de theorie tenminste. Maar denk ik dat op dat ogenblik zelf ook nog? Het is mijn ervaring dat veruit de meeste mensen zich vastklampen aan het leven en hun verwachtingen bijstellen. Eerst zegt men euthanasie te willen wanneer men niet langer zelfstandig een kop koffie kan drinken, maar dan ben je blij dat iemand de kop naar je mond brengt en je nog zelfstandig kunt slikken. Uit levenslust rekt men vaak zijn grenzen op. Ik hou heel erg van het leven, dus ik weet echt niet hoe het bij mij zal gaan.

“Mensen zijn bang voor twee dingen: het sterven en de dood, wat twee heel verschillende dingen zijn. Zolang je aan het sterven bent, leef je namelijk nog, en in die fase kunnen we vandaag heel veel doen. We kunnen de angst voor pijn haast volledig wegnemen, want we kunnen de pijn zelf zo goed als volledig bestrijden. Het stervensproces zelf hoeft niet langer alleen lijden te betekenen, integendeel, dat kan heel rustig en sereen verlopen. Bovendien heb je wettelijk een noodrem waaraan je zelf mag trekken als het voor jou genoeg is geweest.



'Ik ben even badmeester geweest in een privéclub in Monte Carlo. Ik heb handdoeken aangereikt aan prinses Grace en gebabysit op Caroline.' Beeld Rebecca Fertinel

“Dat geeft mensen, merk ik telkens weer, een enorme gemoedrust. Iets wat artsen die euthanasie weigeren uit te voeren, wat overigens ook hun volste recht is, toch beperkt in hun behandeling van de stervende mens. Wat wel moeilijk blijft, is de scheidingsangst in de terminale fase: de wetenschap dat je je kinderen en de kleinkinderen niet zult zien opgroeien, de partner die alleen achterblijft, de wetenschap dat je alles moet achterlaten. Aan die existentiële angst is, vrees ik, niets te doen. De dood zelf komt pas daarna, maar ik moet de eerste nog tegenkomen die daar iets zinnigs over kan vertellen.

“Ik vind het onderscheid tussen palliatieve zorg en euthanasie vaak behoorlijk hypocriet. Wanneer je iemand palliatief sedeert, verkort je zijn

leven ook, en doe je dus ook aan actieve levensbeëindiging. Maar omdat het niet je bedoeling is de patiënt te doden, maar alleen om zijn pijn te verlichten, zou het moreel toch anders zijn. Ik begrijp dat niet goed. Wat ik wel begrijp, is dat de regie over het levenseinde dan bij de arts blijft liggen, en niet bij de patiënt.

“We weten dat in 90 procent van de palliatieve sedatie, die dus vaak tot vervroegd overlijden leidt, de beslissing bij de arts ligt, en dat in niet eens 10 procent van de gevallen de patiënt er zelf om gevraagd heeft. Daarom dat ik zo’n groot voorstander ben van de verplichte registratie van die gevallen: om de omvang van de praktijk te kunnen inschatten, om te kijken of men de juiste middelen wel gebruikt, want nog steeds weet niet iedereen hoe je dat moet aanpakken.

“Dat verklaart ook een opvallend cultuurverschil: artsen in Frankrijk zijn in overgrote meerderheid tegen euthanasie omdat ze toch al ‘het recht hebben patiënten te sederen’, en dat is voldoende, want dan kunnen zij beslissen wat het beste is. En als het regent in Parijs, druppelt het bij onze Franstalige landgenoten: al twintig jaar lang zijn er opvallend veel minder registraties van euthanasie in Franstalig België dan in Vlaanderen. Terwijl de publieke opinie – zo blijkt uit alle peilingen, ook bij Franstalige Belgen, ook in Frankrijk, overal in Europa eigenlijk – massaal vindt dat ondraaglijk terminaal lijden niet verder verlengd moet worden, en dat euthanasie moet kunnen wanneer de patiënt de vraag stelt. Buiten wat echt dogmatische gelovigen is er daar eigenlijk niemand nog tegen.”

GEEN TIJD OM TE ZEVEREN

“In het programma *Topdokters* heb ik twee patiënten mogen tonen die exemplarisch zijn voor de diversiteit in aanvragen. Een oudere dame met wat we polypathologie noemen, een reeks kwaaltjes die elk op zich niet ondraaglijk of terminaal zijn, maar waarvan de combinatie je leven toch heel wat minder aantrekkelijk maakt. Ze was ook wat vereenzaamd, zag niet zoveel mensen meer, ze had het gevoel dat haar leven voltooid was en wilde eruit stappen. Ik heb haar meegenomen naar TOPAZ, het palliatief centrum in Wemmel, waar ze opnieuw veel mensen zag en ingeschakeld werd in de dagelijkse werking. Die vrouw bloeide weer helemaal open, gewoon omdat ze haar leven weer zinvol vond. Waardoor haar euthanasievraag wegviel.

“De andere vrouw was een terminale kankerpatiënt wier pijnsymptomen goed onder controle werden gehouden, maar die het perspectief van verdere aftakeling niet zag zitten. Ze had haar naasten uitgenodigd op haar euthanasie, waar ze eerst nog champagne liet ontkurken en nog de kamer

rond danste voor ze al feestend dit tranendal verliet. Verontwaardigde reacties die ik daarop kreeg, gechoqueerd zelfs dat ze nog veel te goed was om nu al te gaan, enzovoorts, enzoverder. Vanzelfsprekend allemaal van mensen die geen inzage hadden in haar medisch dossier.

“Ik denk dat ik na dertig jaar een beetje kennis heb van de terminale levensfase, al duizenden terminale patiënten heb begeleid, en ik zou het niet aandurven tegen zo’n vrouw te zeggen wat ze al dan niet moet doen. Het is toch haar beslissing? Zou het dan te veel gevraagd zijn al die amateur-kankerspecialisten te vragen zich van commentaar te onthouden?

“Wat ik ook geleerd heb is dat mensen in die fase niet kunnen blijven veinzen. Na een paar gesprekken weet je al of het echt is of gespeeld, wat de angsten en de knelpunten zijn. CEO’s of vuilnismannen, bankdirecteurs of poetshulpen: op dat ogenblik staan ze allemaal in hun existentiële blootje, heeft het geen zin meer nog te liegen of je anders voor te doen dan je bent. Je zit allemaal in hetzelfde schuitje, niemand speelt er nog voor de galerij. Ik kan het me ook permitteren alles te vragen. Is er nog een goed contact met uw vrouw? Uw kinderen? Ze weten ook dat er niet genoeg tijd meer is om nog veel te zitten zeveren. Dat maakt het ooit boeiend, dat je in een fase zit waar de schijn moet wijken voor existentiële naaktheid, dat je échte gesprekken hebt met je patiënten. Ik merk dat ik steeds minder geduld heb met hypocrisie en schijnheiligheid.

“Maar sommige dingen blijven me verbazen. Ik werd ooit gevraagd euthanasie uit te voeren op een meisje van twintig met een niet te opereren hersentumor, met een levensverwachting van hooguit enkele maanden. Vader was miljonair, het gezin woonde in een kasteel, euthanasie was nog volledig illegaal. Het was kerstavond, het was in een tijd dat de juiste middelen niet vlot beschikbaar waren, waardoor het vrij lang duurde. Diep in de nacht vertrok ik, wenste haar vader veel sterkte en een paar weken later kwam de man mij bedanken. Hij had het kleinste doosje pralines bij dat er toen te koop was. *(lacht)* Ik had die hele kerstavond ook geen glas water of een broodje gekregen. Dus de echte aard van mensen verandert niet, ook niet in het aanschijn van de dood. Er zijn er die blijven denken dat ze alles kunnen meenemen.



'Nogal wat artsen zijn heel weigerachtig geworden tegenover euthanasie, niet alleen bij psychisch ondraaglijk lijden, maar ook zelfs bij terminale kankerpatiënten.' Beeld Rebecca Fertinel

“Sinds het wettelijk werd, twintig jaar geleden, is het geregistreerde aantal gevallen ieder jaar naar boven gegaan, met een piek in het jaar na het overlijden van Hugo Claus. De aandacht voor zijn beslissing, de krampachtige manier waarop de bisschoppen reageerden, de herkenbaarheid van dat dilemma. ‘Hoezo, ik moet euthanasie vragen als ik nog relatief goed ben, omdat ik het niet meer zal kunnen vragen als ik dementeer?’ Jaaaar, zei Celie Dehaene, de vrouw van Jean-Luc, me ooit na afloop van een lezing, dat is toch onmenselijk, daar moet toch iets aan kunnen gedaan worden? Ik heb haar gesuggereerd dat eens bij haar partijgenoten op tafel te leggen.

“Het is inderdaad kafka, nog steeds. We zijn nu veertien jaar verder en er is nog niets veranderd. Want ook veel voorstanders van euthanasie bij mensen

met dementie vrezen, mogelijk niet onterecht, dat tegenstrevers een debat daarover zullen aangrijpen om de hele bestaande euthanasiewet ter discussie te stellen. En tegenstrevers blijven natuurlijk tegenstrevers, die eisen dat eerst de euthanasiewet geëvalueerd wordt.

“Nu, echt waar: er is bij mijn weten geen enkele Belgische wet die al zoveel wetenschappelijk geëvalueerd is als de euthanasiewet. Dus zitten we in een patstelling, ook al hebben inmiddels meer dan 80.000 mensen onze petitie ondertekend. Niet eens om euthanasie bij dementie goed te keuren, maar alleen met de vraag om het debat erover aan te gaan in het parlement. Toch gebeurt het niet, het is onmogelijk geworden het zelfs maar op de politieke agenda te krijgen.

“En dan heeft men in het regeerakkoord ook nog eens beslist dat ethische dossiers alleen bij unanimiteit binnen de coalitie besproken mogen worden. Dus het gaat voor geen meter vooruit. Dat speelt natuurlijk in de kaart van de tegenstanders, die op het veld ook plots actiever zijn geworden.

CONSERVATIEVE KATHOLIEKEN

“We hadden onlangs een zaak in Antwerpen, van een 96-jarige vrouw die naar eigen zeggen ‘al honderd keer’ om euthanasie had gevraagd, die compleet kapot is, die ligt te kermen van de pijn, maar wier dokter daar fervent tegenstander van is. Er gebeurt dus niets. Wanneer die huisarts verneemt dat er een consult is geweest met een LEIF-arts die de wens van de vrouw bespreekbaar vindt – ze is 96, alsjeblief – dreigt hij met een klacht bij de Orde der Artsen. Dat soort intimidatie blijft bestaan en is sinds het proces rond Tine Nys zelfs erger geworden. Dus het is nog lang niet opgelost.

“In het Jan Palfijnziekenhuis in Gent is een arts nog niet zo lang geleden een nacht opgesloten in de cel voor een euthanasie die correct was uitgevoerd. Zijn collega's en de verpleging hebben het werk neergelegd om hem weer aan het werk te krijgen.

“Het proces rond Tine Nys was eigenlijk niet zozeer haar proces, maar wel het proces tegen de euthanasiewet. Echt alle conservatief katholieke krachten hebben zich daar verzameld: de advocaten van Danneels en Vangheluwe, de magistraten die om hun principiële katholicisme bekend staan, de grote baas van de Broeders van Liefde en de psychiaters die al jaren campagne voeren tegen de mogelijkheid van euthanasie bij ondraaglijk psychisch lijden. Hier hadden ze elkaar allemaal gevonden rond een casus die hun vertegenwoordiger in de euthanasiecommissie, advocaat Fernand Keuleneer, nadien is gaan aanklagen.

“Goed, maar dat ze dan de wet proberen te veranderen in plaats van hem onderuit trachten te halen ten koste van de nagedachtenis van een uiterst kwetsbare vrouw met een traumatische jeugd. Het is hen ook niet gelukt, de betrokken artsen zijn vrijgesproken. Maar het heeft wel voor een *chilling effect* gezorgd: nogal wat artsen zijn heel weigerachtig geworden tegenover euthanasie, niet alleen bij psychisch ondraaglijk lijden, maar ook zelfs bij terminale kankerpatiënten. Want, zo redeneren ze, er zal maar eens een of andere substituut bij het parket vinden dat zijn moment de gloire binnen handbereik is. Ze blijven daar ook mee dreigen.”

VEROUDERINGSGOLF

“Onlangs nog kreeg ik weet van een psychiatrisch lijdende patiënt die aan alle voorwaarden voldeed. De psychiater die een gunstig advies had gegeven, kreeg een dreigbrief van de advocaat van de familie Nys, dat hij aangeklaagd zou worden voor gifmoord. Die lobby is echt met een soort georganiseerde missie bezig, en dat zou mogen ophouden.

“Maar ook al hebben wat artsen afgehaakt, toch blijkt uit onze recentste cijfers dat het totale aantal gevallen niet is gedaald. Wat alleen tot de conclusie kan leiden dat een kleinere groep artsen elk meer euthanasieën uitvoert dan voorheen, en dus meer en meer overbevraagd wordt. Dat wordt problematisch, zeker gezien de verouderingsgolf en de daaraan gekoppelde dementeringsgolf die op ons afkomt.

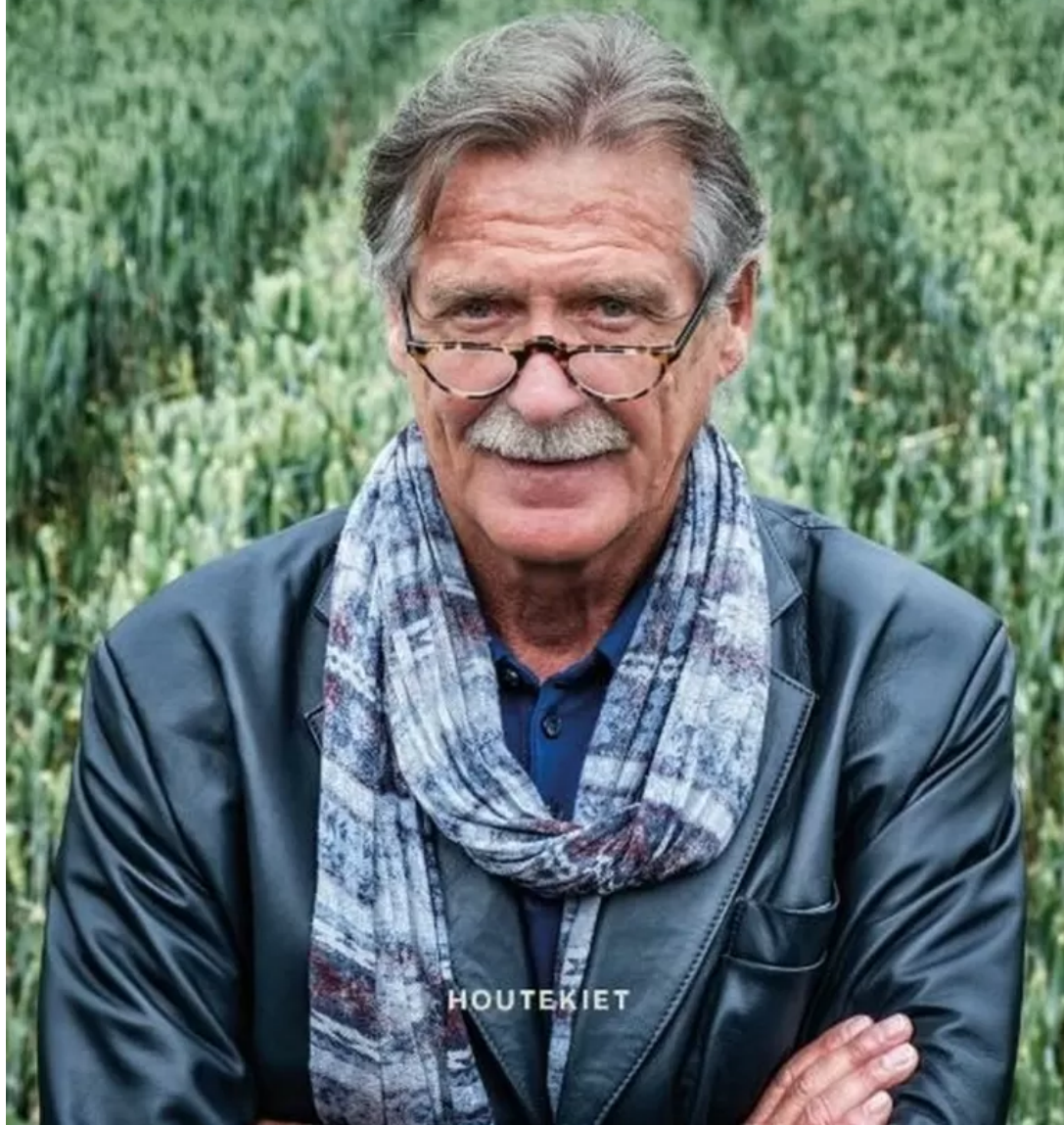
“Ik weet dat ik stilaan naar mijn emeritaat toe moet gaan, maar ik ben er niet uit hoe en wanneer. Het is ook zo niet makkelijk een opvolger te vinden. Het brengt niet zoveel op, en je moet wel bereid zijn dag in, dag uit in de wind te gaan staan en bagger over je heen te krijgen. Ik heb ook mijn momenten gehad dat ik dacht: waar ben ik eigenlijk mee bezig? Maar de appreciatie van de patiënten heeft me er telkens doorgehaald. Ik blijf dus bezig. Maar die berg oude stenen in Frankrijk moet toch ook stilaan een plaatsje krijgen, niet?”

Met dank aan vzw epitaaf.org voor het gebruik van de locatie, het Museum voor Grafkunst in Laken (het voormalige grafbeeldhouwersatelier Salu)

WIM DISTELMANS

HET LEVENSEINDE IN EIGEN REGIE

20 JAAR WET EUTHANASIE,
PALLIATIEVE ZORG EN PATIËNTENRECHTEN



Wim Distelmans, 'Het levenseinde in eigen regie', Uitgeverij Houtekiet, 199 p., 22,99 euro. Beeld RV