

Wim Distelmans: ‘Liever euthanasie dan een woon-zorgcentrum? Ik begrijp dat’



Wim Distelmans. Beeld Tim Dirven

Kwaad en verontwaardigd. Professor Wim Distelmans (68) was het al tijdens het euthanasieproces rond Tine Nys begin dit jaar. De coronacrisis die erop volgde, heeft zijn gemoed niet bepaald verbeterd. ‘Er wordt nog maar eens over de hoofden heen beslist.’

♦ Exclusief voor abonnees door **FEMKE VAN GARDEREN** 11 juni 2020, 18:30

Hij heeft het gehad met Skype en Zoom. Wim Distelmans wil weer zoveel mogelijk in persoon afspreken. Op anderhalve meter zien we elkaar in Topaz, het palliatief dagcentrum in Wemmel dat net weer de deuren geopend heeft. “Onbegrijpelijk dat dit centrum door corona gesloten moest. Hier verblijven zulke ernstig zieke mensen. Mensen die steun en een babbel nodig hebben. Dat zal nog een weerslag krijgen.”

De kankerspecialist en professor in de palliatieve geneeskunde bleef tijdens de lockdown wel patiënten zien. Tussen de onlinemeetings door werkte hij zijn boek *Voor zij die lijden* af, dat volgende week verschijnt. Aanleiding is het proces rond Tine Nys. De 38-jarige vrouw kreeg in 2010 euthanasie op basis van ondraaglijk psychisch lijden, maar haar familie beschuldigde drie betrokken artsen van moord omdat ze onachtzaam te werk zouden zijn gegaan. Eind januari klonk in het hof van assisen de vrijspraak. Het stof dat destijds opwaaide, is nog niet gaan liggen, meent Distelmans. “Niet alleen de artsen zijn met veel onrust blijven zitten. Ook de burgers. Ik krijg van alle kanten vragen over wat er nu wel en niet mag. Ik vind het belangrijk om helderheid te scheppen.”

Zitten mensen, na een lange lockdown, te wachten op een boek dat in detail over euthanasie en palliatieve sedatie vertelt?

Distelmans: “Deze crisis heeft tot nadenken gestemd. Wat als ik besmet raak? Wat gaat er dan met mij gebeuren? Die vragen hebben velen beziggehouden. Ik heb gehoord hoe mensen omwille van hun angst om corona te krijgen, euthanasie vroegen. Natuurlijk is dat geen argument om euthanasie te krijgen. Maar het illustreert hoeveel schrik er was. Er zijn ook opvallend veel wettelijke wilsverklaringen opgesteld.”

Hoe zijn we als land met menselijk leed omgesprongen?

“Men heeft nog altijd meer aandacht voor het fysieke lijden, voor het doodgaan. Psychisch lijden blijft maar stiefmoederlijk behandeld worden. Onterecht. Fysiek en psychisch lijden zijn niet op te delen. Je lijdt, punt.

“Wat mij in het bijzonder geraakt heeft, is de situatie in de woon-zorgcentra. Van de ene dag op de andere zijn die op slot gegaan, zonder die bewoners maar iets van inspraak te geven. Er speelde een maatschappelijk belang, de maatregel was goed bedoeld. Maar hadden we de mensen die ineens niet meer uit hun kamer of bij hun familie mochten, niet op zijn minst aan het woord moeten laten? Hadden we hen niet moeten vragen welk risico zij zelf bereid waren te nemen?”

Waarom is dat niet gebeurd?

“Mensen in woon-zorgcentra worden al jaren op een erg bedenkelijke manier behandeld. Er is voor die sector nooit veel geld vrijgemaakt, er is nog nooit genoeg personeel geweest. Met alle respect voor wie er keihard werkt, maar

we geven deze groep al lang de boodschap: ‘Jullie spelen niet mee’. In crisistijd beslissen we nog maar eens over hun hoofden heen. Dat toont hoe weinig zelfbeschikking er is. Mensen wuiven dat onderwerp graag weg. En dan verschieten ze, als ze iemand horen zeggen: ik wil niet naar een woon-zorgcentrum, doe mij maar euthanasie. Ik schrik daar niet van, ik begrijp dat.”

Hoe moet het anders?

“Ik volg politici zoals voormalig minister Mieke Vogels (Groen) die pleiten voor buurtgebonden, kleinschalige opvanghuizen. Plekken waar ongeveer vijftien ouderen bij mekaar wonen zodat maatwerk en inspraak mogelijk zijn. Het Tubbe-model in Scandinavië is een mooi voorbeeld. Bewoners zitten mee in de raad van bestuur, beslissen over welke activiteit ze doen en wat er drie keer per dag op hun bord ligt. Het zijn kleine dingen, maar ze maken een groot verschil als het over levenskwaliteit gaat.

“Hadden we de woon-zorgcentra vroeger meer aandacht gegeven, dan hadden de problemen nu niet zulke proporties aangenomen. Daar kunnen de huidige beleidsmakers niet aan doen. Zij kunnen er wel lessen uit trekken. Al ben ik wel bevreesd daarover. Het menselijk geheugen is kort. En het is nu al onwaarschijnlijk dat de netwerken palliatieve zorg 6 procent van hun budget moeten inleveren.”

Hoe heeft Covid-19 de palliatieve zorg beïnvloed?

“Ik hoor verhalen waar euthanasie of een aanvraag daartoe moeizaam verliep. Bijvoorbeeld van een man die op consultatie wilde bij een arts, maar zijn woon-zorgcentrum niet mocht verlaten. Als hij dat wel zou doen, was hij er niet langer welkom. Ik heb ook verhalen gehoord van familieleden die de palliatieve sedatie van hun vader via een iPad moesten volgen. Het zijn anekdotes, het bewijst niets. Maar het raakt mij wel.

“Zelf had ik een dip verwacht in de euthanasieregistraties ten tijde van het euthanasieproces. Maar dat was niet het geval. Wel waren er opvallend minder registraties in mei, tijdens de crisis dus. Vooral mensen die niet-terminaal ziek zijn en aan een psychiatrische aandoening, MS of polypathologie lijden, willen liever wachten op betere omstandigheden zodat ze fatsoenlijk afscheid kunnen nemen van hun familie. Ik verwacht mij nog aan een inhaalbeweging.”

Wat weten we over palliatieve sedatie? Hoe vaak is dat tijdens deze crisis toegepast?

“Ik vermoed vaak, maar er worden geen cijfers bijgehouden. Uit schattingen weten we dat er tussen de 12.000 en 15.000 sedaties per jaar gebeuren. Ter vergelijking: vorig jaar waren er 2.655 euthanasiedossiers. Artsen voeren liever sedaties uit, dan moeten ze zich niet verantwoorden voor een commissie. In mijn boek pleit ik voor een registratie hiervan, net zoals bij euthanasie. Nu gebeurt er veel onder de radar, we kennen de precieze omstandigheden niet.”



Wim Distelmans. Beeld Tim Dirven

Heeft het proces-Nys veel artsen doen afhaken om euthanasie uit te voeren?

“Er zijn er die nu zeggen dat ze zich niet meer aan een dossier van ondraaglijk psychisch lijden door een psychiatrische aandoening wagen. Maar dat zie je niet in de cijfers. Er zijn jaarlijks maar tussen de twintig en dertig van deze dossiers. Wat niet wil zeggen dat er geen wonden zijn geslagen. Veel artsen zijn geschrokken over wat er gebeurd is en vinden dat het proces nooit had mogen plaatsvinden.

“Het is gelukkig goed geëindigd en de kans dat zich dit opnieuw voordoet is enorm klein. Ik probeer de zaak te zien als een bevestiging van wat we al lang weten. Dat ondraaglijk psychisch lijden door een psychiatrische

aandoening effectief bestaat en dat euthanasie in zo'n geval kan. Het bevestigt ook dat de Federale Commissie Euthanasie haar werk goed heeft gedaan, want ze kwam tot dezelfde conclusie als het expertencollege en de volksjury."

Die commissie merkt in een op de vier gevallen een procedurele fout in de registratiedocumenten op. Moeten we daarover ongerust zijn?

"De grondwaarden om euthanasie te laten plaatsvinden, worden in die gevallen wel degelijk nageleefd. Die fouten waar u het over heeft, gaan over minder belangrijke details als een datum die niet is ingevuld. Wij artsen zijn redelijk slordig met het invullen van papieren (*lacht*). Net daarom is de commissie opgericht, om als buffer te fungeren. Anders zouden we de onderzoeksrechters nogal werk bezorgen. Bij zo'n procedurele fout contacteren we zelf de arts om te vragen wat er is misgelopen. Meestal wordt dat snel uitgeklaard.

"Die procedure werkt goed, ik zie geen reden om ze te wijzigen. Als er iets moet veranderen, dan is het een uitbreiding van de wet voor wie onder meer door dementie wilsonbekwaam is geworden."

Hoe staat het met die uitbreiding?

"Ik was hoopvol toen het debat een paar maanden geleden oplaaide, maar toen kwam corona (*lacht*). Nu is het wachten op een federale regering. Open Vld staat in elk geval achter de uitbreiding. Sp.a, groen en PVDA ook. En ik heb in *De afspraak* ook Gerolf Annemans (Vlaams Belang) horen zeggen dat hij voor is. Bij N-VA zijn ze nog altijd onbeslist en CD&V blijft tegen."

De artsen zijn minstens zo verdeeld.

"Lang geleden, voordat de klassieke euthanasiewet er kwam, was dat ook een van de argumenten. En kijk, de wet is er toch gekomen en euthanasie wordt wel degelijk uitgevoerd."

Hoeveel artsen voeren euthanasie uit?

"De commissie oordeelt over geanonimiseerde dossiers. Zijn het verschillende mensen of telkens dezelfde? We weten dat niet. Wat we wel weten is, dat er maar weinig artsen zijn die er mee in aanraking komen. Vorig jaar waren ze 2.655 dossiers op een artsenkorps van bijna 60.000. Dan komt

theoretisch overeen met 1 euthanasie per arts in een periode van 25 jaar. In de praktijk heb je natuurlijk artsen die het nooit en andere die het vaak doen.”

U hoort tot die laatste groep, durft u te zeggen hoe vaak?

“Ik tel dat niet op. De ene maand een paar, de andere maand geen enkele. Het belangrijkste is dat het geen routine wordt. In dat geval moet je ermee stoppen.”

U gelooft dat er druk is gezet om het proces te laten plaatsvinden, maar een onderzoek komt er niet.

“Dat vind ik merkwaardig. Walter Van Steenbrugge (*de advocaat die zo ’n onderzoek vroeg aan het federale parlement, FVG*) had serieuze argumenten voor het feit dat de katholieke kerk hierachter zou zitten. Hij beweert dat er getuigen waren die stelden dat René Stockman (*de generale overste van de Broeders der Liefde, FVG*) er iets mee te maken had. Ik weet niet of het effectief zo is. Maar er heeft zeker iets gespeeld.”

Maakt u dat ongerust? De familie van Tine Nys heeft beroep aangetekend. De zaak kan nog voor cassatie komen.

“Ongerust niet. Het gaat hoogstens over een schadevergoeding in dat geval. Je weet het nooit, natuurlijk. De vorige keer was ik ook gerust en toen heb ik toch twee weken in het assisenhof gezeten (*lacht*).”

Wim Distelmans (68)

- in 1952 geboren in Brasschaat
- is kankerspecialist aan UZ Brussel en professor in de palliatieve geneeskunde aan de VUB
- staat bekend als een de voorvechters van palliatieve zorg en het recht op euthanasie in ons land
- richtte Topaz op, het eerste dagcentrum voor ernstig zieken in Wemmel, en trok ook het LevensEinde InformatieForum, kortweg LEIF
- is sinds 2002 voorzitter van de Federale Commissie Euthanasie