

Wim Distelmans: ‘Ik heb een aversie tegen macht’

[FEMKE VAN GARDEREN](#)

29 september 2023 22:38

De euthanasiewet is er mede dankzij hem, al wil hij vooral worden herinnerd om zijn strijd voor patiëntenrechten. ‘Het is niet meer meneer dokter die beslist.’ Ontbijt met De Tijd.

Bij veel ontbijten overheerst de geur van koffie, maar niet bij Wim Distelmans (71). Hij verwelkomt ons in de keuken van Topaz, het dagcentrum in Wemmel dat hij oprichtte voor ernstig, ongeneeslijk zieke mensen. Voor hen wordt, zo ruiken we, varkensgebraad met bloemkool bereid. Vrijwilligers zetten ook voor de dokter een bord klaar. Daarop zal om 13 uur zijn eerste volwaardige maaltijd van de dag worden opgeschept. ‘Ik eet nooit ’s ochtends, behalve als ik op reis ben.’ Een espresso zal hij wel drinken. En omdat hij soms een sinaasappel eet, heeft hij er een van thuis meegenomen.

Ontbijt met De Tijd

Wemmel, 10.30 uur, in de keuken van palliatief dagcentrum Topaz.

Met professor palliatieve zorg Wim Distelmans praten we over de euthanasiewet, maar ook over films regisseren en schapen hoeden.

Distelmans is professor palliatieve zorg aan de Vrije Universiteit Brussel en een van de meest gehoorde stemmen als het over een waardig levenseinde gaat. Het is al veertig jaar zijn belangrijkste strijd, die van hem de bekendste voorvechter van het recht op euthanasie heeft gemaakt. Jarenlang ijverde hij voor de wet die toestaat dat een dokter het leven van iemand die ongeneeslijk ziek is en ondraaglijk lijdt actief beëindigt. Zaterdag is het precies 21 jaar geleden dat de eerste Belg, MS-patiënt Mario Verstraete, er gebruik van maakte.

De wet maakt België vrij uniek in de wereld. Het aantal landen dat euthanasie toestaat, is vandaag nog altijd op twee handen te tellen. Bij ons werden vorig jaar zo’n 3.000 euthanasiegevallen geregistreerd, bijna 10 procent meer dan in 2021 en ongeveer tien keer zoveel als in 2003.

‘Mensen hebben er de mond van vol, maar eigenlijk komt het niet zo vaak voor’, zegt Distelmans, die wijst naar de minstens 100.000 overlijdens die er jaarlijks zijn. ‘Vooral mensen met kanker en mensen die meerdere ernstige aandoeningen tegelijk hebben - waardoor ze amper nog kunnen zien, horen of bewegen - maken die keuze. Euthanasie als gevolg van een hersenaandoening zoals dementie of psychisch lijden zoals depressie blijft uitzonderlijk.’

Als het over euthanasie gaat, krijgen vooral de emotioneel geladen verhalen veel aandacht. Zoals deze week, toen de openbare omroep bekendmaakte dat een jonge vrouw met een ernstige handicap haar leven beëindigde omdat haar zorgbudget ontoereikend was.

‘Een gebrek aan zorg kan nooit dé reden zijn voor euthanasie’, zegt Distelmans erover. Hij benadrukt dat wettelijk gezien altijd sprake moet zijn van een ernstige, ongeneeslijke aandoening en een uitzichtloze situatie. ‘Een context kan je veranderen.’ Hij verwijst naar de vraag die hij vaak van ouderen krijgt. Ze willen soms euthanasie om niet in een woon-zorgcentrum te belanden. ‘Dat vind ik geen argument. En dat zeg ik hen ook. Ik vraag meestal: ‘Zou je ook willen sterven als je op een plek komt met de beste zorg, perfect eten en fijne mensen?’ Als het antwoord nee is, is het een kwestie van zoeken naar die plek.’

De vraag is hoe realistisch dat is. De wachtlijsten in de zorg zijn ongezien lang. De vergrijzing zet straks nog meer druk, terwijl het budget nu al beperkt is. ‘Dat is vooral een reden om aan de alarmbel te trekken en te vragen om een beter beleid.’

Distelmans wordt onderbroken in zijn discours. Jamal, een jonge man die in het dagcentrum verblijft, komt melden dat de druiven in de tuin rijp zijn. Om zijn boodschap kracht bij te zetten schotelt hij ons een bord met vers geplukte vruchten voor. We proeven en eten net niet alles op.

Dat Distelmans in de zorg zou belanden, was niet het plan. Als 18-jarige liefhebber van films wilde hij aan het RITCS voor regisseur studeren, maar dat zagen zijn ouders - vader had een fotowinkel, moeder was huisvrouw - hun enige kind liever niet doen. ‘Daar zit geen geld’, zeiden ze.’ Het plan B was geneeskunde. Als kind keek hij enorm op naar Albert Schweitzer, een Duitse Nobelprijswinnaar die belangrijk medisch werk in Afrika verrichtte. ‘Ik denk niet dat een blanke, rijke man die zwarte, arme mensen gaat redden vandaag nog mijn idool zou zijn. Maar in die tijd vond ik het inspirerend.’ We moeten nog altijd pensenkermis organiseren om ongeneeslijk zieke mensen te kunnen helpen.

Distelmans studeerde net als Schweitzer tropische geneeskunde - onder meer Peter Piot was zijn leermeester - en deed daarna onderzoek naar de slaapziekte. Maar na een paar jaar raakte hij gedesillusioniseerd. ‘Op congressen zag ik hoe Afrikaanse artsen vooral bezig waren met chique kostuums en dure Mercedesen. Het was hun ambitie zo snel mogelijk in Europa te gaan wonen en niet de problemen in hun eigen land op te lossen. Dat vond ik corrupt.’

Hij belandde in een crisis en hoopte daar na een sabbatical uit te geraken. Een jaar verbleef hij in Frankrijk, waar hij onder meer schapen hoedde. Toen hij terugkwam, hoorde hij via een vriend dat Janssen Pharmaceutica iemand zocht voor fundamenteel onderzoek naar kankerbehandelingen. Hij hapte toe en bleef er tot Paul Janssen - ‘een genie’ - begin jaren negentig met pensioen ging. ‘Ik wilde niet meer werken in een bedrijf waarin Amerikanen (van Johnson & Johnson, dat het bedrijf had overgenomen, red.) het voor het zeggen hadden en winst voorop zou staan.’ Hij keerde terug naar de academische wereld en specialiseerde zich in de oncologie. Zo kwam hij met patiënten in aanraking en raakte hij onthutst over hun lot. ‘Tijdens mijn stage zag ik de helft sterven. Dat raakte mij des te meer omdat de meeste artsen de kamers van wie terminaal was gewoon voorbijliepen.’

Hij vindt het belangrijk te benadrukken dat zijn strijd daarmee begon: met het installeren van palliatieve zorg en vooral ook het verdedigen van patiëntenrechten.

Daarover kwamen, in hetzelfde jaar als de euthanasiewet, ook twee wetten tot stand die hem minstens zo nauw aan het hart liggen. ‘Nu is het evident dat de patiënt centraal staat. Maar lange tijd was dat niet zo. Dan was het meneer dokter die besliste.’

Precies voor die scheeftrekking is hij allergisch. ‘Ik heb een enorme aversie tegen macht, tegen hiërarchie ook. Daarom haal ik er zo’n voldoening uit om patiënten de regie te geven.’ Hij ziet dat veel collega’s daarmee worstelen. ‘Dat bij euthanasie de patiënt het initiatief neemt en de arts ondergeschikt is, wringt bij velen. Ze hebben in hun opleiding het omgekeerde geleerd.’

Nochtans is macht Distelmans niet vreemd. De wet bepaalt dat een federale controle- en evaluatiecommissie elk geregistreerd geval van euthanasie moet controleren. Dat ’s lands bekendste voorvechter en uitvoerder van euthanasie die commissie al twintig jaar voorziet, doet soms de wenkbrauwen fronsen. ‘Ik snap die perceptie. Maar in de feiten is er geen probleem. We werken met geanonimiseerde dossiers. Een commissie, met daarin nog 15 mensen met heel andere achtergronden en visies, buigt zich daarover. Stel dat ze een dossier van mij voor zich krijgen waarin de grondvoorwaarden niet zijn gerespecteerd. Hoe zou ik hen wel moeten overtuigen?’

Hoeveel artsen euthanasie uitvoeren, is niet bekend. Zeker is dat via het LevensEinde InformatieForum (LEIF), dat Distelmans oprichtte, zo’n 700 dokters zijn opgeleid als experts in levensbeëindiging. ‘Het is de bedoeling dat zij collega’s bij een euthanasie bijstaan (elke arts in ons land mag die uitvoeren, red.). Maar in de praktijk worden ze steeds vaker gevraagd als uitvoerder’, zegt Distelmans.

Volgens hem is het steeds moeilijker collega’s te vinden die zo’n rol op zich willen nemen. Hij linkt het aan het euthanasieproces in 2020. Dat werd gestart door de naasten van Tine Nys, een 38-jarige vrouw die in 2010 euthanasie vroeg omdat ze ondraaglijk leed door een ongeneeslijke psychiatrische ziekte. De familie vond dat ze te snel werd geëuthanaseerd. De drie artsen die van moord werden beschuldigd, zijn uiteindelijk vrijgesproken. De assisenzaak heeft tot vandaag impact. ‘Ze heeft veel artsen schrik aangejaagd.’

Hoe vaak hij zelf actief een leven heeft beëindigd, zegt Distelmans niet. Wel zegt hij: ‘Het raakt me nog altijd. Omdat je met elke patiënt een intens traject aflegt. Zodra het routine wordt, stop ik ermee.’

Op zijn 71ste is Distelmans elke dag druk in de weer met zijn ‘levenswerk’. Hij geeft nog altijd les, houdt elk jaar tientallen lezingen en blijft boeken schrijven. Wanneer is hij van plan daarmee te stoppen? Hij kijkt ons fronsend aan. ‘Mijn drijfveer is verontwaardiging. Er is nog veel om verontwaardigd over te zijn.’

Hij windt zich onder meer op over de palliatieve thuiszorg, die mogelijk maakt dat mensen in de laatste fase in hun eigen omgeving worden geholpen. ‘De 15 teams die daarvoor in Vlaanderen instaan, zitten diep in het rood. Per patiënt krijgen ze subsidies, maar die zijn beperkt en al 25 jaar niet geïndexeerd. Als de overheid niets verandert, dreigt hun faillissement.’

Hij noemt het exemplarisch voor hoe onze maatschappij met de zwaksten omgaat. ‘Veertig jaar bekommer ik me om het lot van ongeneeslijk zieke mensen. En nog altijd

zijn we, als we middelen voor hen zoeken, pensenkermis aan het organiseren. Zolang die realiteit er is, ga ik niet thuis kruiswoordraadsels zitten oplossen.'

De euthanasiewet vindt hij daarvoor ook te wankel. Hij voelt steeds meer druk om eraan te morrelen. 'Niet vanuit de bevolking, want daar is het draagvlak net groot, ook voor een uitbreiding van de wet (bijvoorbeeld voor wie wilsonbekwaam is door vergevorderde dementie, red.). Maar politiek blijft het thema gevoelig liggen.' Hij wijst naar de ethische dossiers die de Vivaldi- regering niet wilde behandelen om CD&V aan boord te houden. 'Straks zal de politieke samenstelling anders zijn. Ik denk niet dat er partijen zijn die euthanasie zouden afschaffen, maar een inperking acht ik niet onmogelijk. Zeker niet als het over psychisch lijden gaat. Er zijn ook al stemmen opgegaan om in niet-terminale gevallen de controle voor in plaats van na de euthanasie te laten plaatsvinden. Niets is verworven, hè. Behalve dan voetbal en belastingen.'

Op 20 oktober is er in het congressentrum Lamot in Mechelen een symposium over patient empowerment. Meer informatie vindt u op leif.be.