

Professor Wim Distelmans fervent voorstander van wetsvoorstel voor waardig levenseinde bij wilsonbekwamen

‘Doe nu euthanasie, want straks is het te laat’, hoor ik mezelf soms zeggen. Vreselijk

«Ik vind het vreselijk om aan mensen te moeten zeggen: ‘Doe het nu, euthanasie, want straks is het te laat.’ En geloof me, sommigen staan om de week bij mij om me te vragen: ‘Dokter, hoelang geeft u mij nog voor ik dement ben?’ Een sterker pleidooi voor euthanasie bij wilsonbekwamen — Open Vld diende daartoe deze week een wetsvoorstel in — heeft hij naar eigen zeggen niet. Professor Palliatieve Geneeskunde Wim Distelmans over euthanasie in al zijn vormen en over zijn eigen levenseinde. • ANNICK GROBBEN •

Het régent reacties op het wetsvoorstel dat Open Vld deze week in de Kamer indiende, over een uitbreiding van de euthanasiewet bij wilsonbekwamen. En dat is nog een understatement. Voor- en tegenstanders roeren zich massaal, zeer uitgesproken zoals dat vaak gaat met ethische kwesties. De ene spreekt van «nazipraktijken, want wie dént er nog maar aan om bloedverwanten met dementie te laten doden wegens overlast?». Voor de ander kan de wet niet snel genoeg worden aangepast, want «mijn grootste bekommernis is om te moeten blijven leven bij dementie». Of ook: «Mijn demente vader was agressief en ongelukkig. De familie kon hem niet troosten, niets hielp. Het was mensonterend.» Palliatief arts Wim Distelmans (UZ Brussel en VUB), 's lands bekendste voorvechter van het recht op euthanasie én palliatieve zorg, pleit er al langer voor dat euthanasie ook moet kunnen bij elke vorm van wilsonbekwaamheid. En dus niet alleen — zoals het nu bestaat — in een heel vroeg stadium van dementie of wanneer de patiënt al in een onomkeerbare coma is beland en het hele proces heeft uitgezet. De prof begrijpt de commotie niet.

Ik ben niet zeker dat ik later zelf euthanasie wil. Ik heb al te veel mensen van gedacht weten veranderen

«Want hoe hypocriet kan een land zijn? Een negatieve wilsverklaring — die voor een goed begrip niets met euthanasie te maken heeft — is in België wettelijk toegestaan. Je kan hier perfect aangeven dat je sondevoeding weigert wanneer je dement bent geworden en je je kinderen niet meer herkent. Een arts moet die negatieve wilsverklaring respecteren en uitvoeren. En wat ik me dan afvraag: wanneer je als maatschappij toestaat dat je een patiënt wekenlang laat verhongeren en verdorsten, terwijl zijn arme familie daarop staat te kijken, waarom kan euthanasie bij dementie dan niet?»

«Hoe onmenselijk is het niet dat mensen — denk aan Hugo Claus — vroeger dan gewild uit het leven moeten stappen, omdat ze het risico niet willen lopen om wilsonbekwaam te worden en dan geen euthanasie meer te krijgen? Er zijn mensen die om de week op raadpleging komen om me te vragen: ‘Wat denkt u? Ben ik nog bij mijn verstand?’ Of: ‘Wil u me verwittigen wanneer u het gevoel heeft dat ik mijn verstand dreig te verliezen?’ Dat is toch verschrikkelijk? Die mensen willen nog niet dood, maar ze willen ook niet dement worden omdat ze weten dat ze dan geen euthanasie meer kunnen krijgen. En dan hoor ik mezelf zeggen: ‘Als u nog een week wacht, kan ik

niet meer garanderen dat u nog wilsbekwaam bent.’ Waarop zij dan zeggen: ‘Wilt u het dan nu doen?’ Vre-se-lijk. Een man vroeg me een tijd geleden of ik dacht dat hij het nog een week zou redden, want hij wilde het huwelijk van zijn dochter nog meemaken. Het was kantje boord, maar we zouden wel zien. Na dat huwelijk was die man weg van de wereld. Gevolg? Geen euthanasie voor hem, terwijl hij dat dus wél wilde.»

«Het schrijnendste wat ik gezien heb? Een vijftiger met jongdementie die enorme waanbeelden had als gevolg van zijn door Alzheimer aangetaste hersenen. Die man was zo ongelooflijk angstig dat hij dag in dag uit lag te roepen en krijsen en met zijn hoofd tegen de de muur bonkte. Hij was incontinent, had pijnlijke doorligwonden, moest 's nachts gefixeerd worden, lag in bed te spelen met zijn faecaliën en gooide zijn eten weg. Zijn familie smeekte: ‘Hij heeft een wilsverklaring: kan hier niks aan worden gedaan? Want dit wilde hij niét!’ Hij is in volstrekt mensonwaardige omstandigheden gestorven. De familie zei: ‘Zoiets doe je een hond nog niet aan.’ En die zin, die hoor ik mensen dikwijls uitspreken.»

«Kijk, ik ga niet oordelen over wat waardig en onwaardig is. Maar ik vind wel dat we het moeten respecteren wanneer mensen het voor zichzelf niét waardig vinden om in een demente toestand af te takelen. Wat doen trouwens artsen in veel ziekenhuizen? Die passen bij de schrijnendste gevallen palliatieve sedatie toe. Brengen de patiënt in coma en verhogen de dosis na een week zo drastisch dat de patiënt sterft. Ook dat is hypocriet. Want het is niet eens wettelijk geregeld en komt minstens vier keer vaker voor dan euthanasie. En dan vergeet ik nog te zeggen dat het bij palliatieve sedatie in 90% van de gevallen de arts is die beslist, terwijl bij euthanasie de patiënt aan zet is. Waar zijn we mee bezig?»

Tegenstanders van een wetswijziging halen aan dat dementie niet per definitie voor onomkeerbaar en ondraaglijk lijden staat. Hoe kan u nu zo zeker weten dat wilsonbekwamen, ondanks een wilsverklaring, niet toch nog graag zouden willen verder leven? Niet toch nog geluk kunnen ervaren?

«k ga dat niet tegenspreken, dat kan. En wanneer een arts dat vaststelt, dan stel je de euthanasie toch gewoon uit? Maar wanneer de wet zou aangepast zijn weet je dat het later kan. Artsen zijn geen cowboys of beulen die klaarstaan om mensen dood te spuiten, hé. Die houden heus wel rekening met de realiteit. Maar dat neemt dus niet weg dat de wens van wie stellig heeft aangegeven om niét te willen verder leven bij dementie ook moet worden gerespecteerd.»

U bent een pak terughoudender wanneer het gaat over de vraag naar euthanasie bij een voltooid leven. Waarom?

«Omdat ik niet inzie hoe we dat wettelijk gezien moeten regelen. En omdat ik niet kan beoordelen of zo iemand na verloop van tijd niet van gedacht verandert en wel weer zin in het leven krijgt.»



Foto: Ghyselincx

Maar dat argument gaat toch ook op voor dementerende mensen?

«Nee. Want die mensen zijn ongeneeslijk ziek en worden almaar zieker — hun progressieve aftakeling staat vast. Bij mensen die niks mankeren en toch dood willen, ontbreekt die medische context. Ik ben nog nooit iemand tegengekomen die helemaal niks mankeert, niet depressief is en toch dood wil. Op consultatie vraag ik altijd door. ‘Waarom bent u klaar met het leven?’ ‘Ah, ik kan niet meer naar de Delhaize want ik heb te veel artrose. En ik kan ook niet meer goed tv kijken, want mijn concentratie en ogen gaan achteruit.’ Anders gezegd: er is sprake van polyopathie oftewel een opeenstapeling van kwalen die de levenskwaliteit aantasten. En dat valt perfect onder de wet op euthanasie. Trouwens, ook op grond van ondraaglijk lijden ten gevolge van een onbehandelbare, chronische depressie is euthanasie mogelijk. Maar: dan spreken we dus over een ongeneeslijke ziekte.»

Lutgart Simoens, die onlangs aangaf dat ze haar leven als voltooid beschouwt, mankeert niets.

«Oké, maar ze heeft in interviews wel aangegeven dat ze nu nog niet dood wil. Ze wil kunnen sterven wanneer ze begint af te takelen. Dat bedoel ik: wanneer er sprake is van polyopathie.»

Hebben mensen die hun leven als voldaan beschouwen geen recht op zelfbeschikking? Hoe kunnen zij worden geholpen?

«Zoals gezegd heb ik eerlijk waar geen pasklaar antwoord op. En ik ga ook niet zeggen dat mensen moeten blijven leven tegen hun zin, hé. Er mag van mij zeker een maatschappelijk debat over komen, absoluut. Alleen vind ik dat nu geen prioriteit. Euthanasie bij dementie is dat wel. Want dat is het enige onderwerp waarover mensen mij na mijn voordrachten over palliatieve zorg en euthanasie aanspreken. Ze zijn daar bijna door bezeten. ‘Hoezo, dat kan niet? Maar ik heb toch een wilsverklaring bij de gemeente laten registreren?’ Ze beginnen te flippen. En wat me daarbij opvalt, is dat de angst van de mensen bijna in 100% van de gevallen wordt gevoeld door wat ze met een eigen familielid hebben meegemaakt. ‘Moet ik dan doodgaan zoals mijn vader, die als een beest is gestorven?’ Dát is wat mensen mij zeggen. En dat hoor ik ook na lezingen voor christelijke organisaties die mij overigens dikwijls vragen.»

Hoe ziet u uw eigen levenseinde? Ziet u zichzelf kiezen voor euthanasie?

«Dat weet ik niet, daar ben ik niet zeker van. Voor hetzelfde geld zou het kunnen dat ik in een terminale fase zeg: ‘Zolang mijn pijn onder controle is, leef ik nog wat verder.’ Of: ‘Geef me nu maar zo-

danig veel pijnstilling dat ik op die manier doodga.' Of dat ik vraag, stel dat ik na een auto-ongeval op de intensieve aan de kunstmatige beademing lig, dat de beademingsmachine wordt stilgezet.»

«Wat ik bedoel, is dat ik al te veel mensen van gedacht heb weten veranderen. Mensen die vooraf, wanneer ze nog perfect gezond zijn, zeggen dat ze in die of die situatie zéker euthanasie zouden vragen en die het dan toch niet doen wanneer ze in een ongeneeslijke levensfase zitten. Zolang iemand nog geen ernstige diagnose kreeg of nog niet ernstig ziek is, weet men nog niet echt zeker hoe men het uiteindelijk wil. Er zijn er ook die hun grenzen blijven verleggen zoals Marieke Vervoort heeft gedaan. Etienne Vermeersch had zich initieel voorgenomen om het langer aan te zien, maar ineens zei hij: 'En nu mag het stoppen!' Ik moet nu ook denken aan een andere BV die ik heb begeleid. Een zeer vrijzinnig man met terminale kanker die absoluut euthanasie wilde. Hij werd zieker en zieker, het was op den duur vreselijk om aan te zien. Maar het onderwerp euthanasie werd uiteindelijk volslagen onbespreekbaar en die man is als een kaars uitgegaan.»

Stel dat u Alzheimer krijgt en dat euthanasie bij dementie op dat ogenblik wettelijk mogelijk is: wat zou u dan doen?

«Dat is een heel ander verhaal: ik heb dan een ernstige diagnose. Dan zal ik in mijn wilsverklaring aangeven dat ik euthanasie wil in een bepaald stadium van mijn dementie. Juist omdat ik het in mijn wilsonbekwaamheid niet meer zelf kan aangeven en ik alleen al het gedachte veraschuw dat ik dementerend zou moeten afzien. Ik wil niet sterven zoals een hond. In dat geval wil ik dat ze mij een spuitje geven, ja. Mijn huidige wilsverklaring komt erop neer dat ik niet wil dat ze naar mij zitten te kijken zoals ze in de Zoo naar dieren kijken. Zo, van: 'Wat is die nu aan het doen?' Met andere woorden: dat ik niet onwaardig wil doodgaan. Ik wil niet dat mijn omgeving zegt: 'We herkennen hem niet meer, het is verschrikkelijk zoals hij daar zit of ligt.' En ja, tegenstanders zeggen dan altijd opnieuw: 'We moeten onze medemens zorgzaam opvangen, goeie palliatieve en goeie ouderenzorg geven.' Ten eerste: dat ze er dan ook de middelen voor vrijmaken. En ten tweede: los van perfecte zorg kan je nog altijd niet willen blijven leven. Met alle respect voor hen die dat wél willen.»

En stel dat u bij de diagnose van Alzheimer de wet niet aan uw kant heeft staan? Zou u dan het voorbeeld van Hugo Claus volgen en vroeger sterven om de ellende voor te zijn?

(denkt lang na) «Dat is een vraag waarop ik nu niet kan antwoorden. Het zou kunnen van wel, maar net zo goed van niet, omdat ik nu (nog) niet in die situatie verkeer.»

Hoe zou u willen sterven?

«Niet! (lacht) Maar bon, omdat het toch moet: heel plots in mijn slaap. Dat lijkt mij de beste dood.»

Hoe zou u zeker niet wens te sterven?

«Gewelddadig.»

Hoe hypocriet kan een land zijn?

Als je toestaat dat je een patiënt wekenlang laat verhongeren terwijl zijn arme familie daarop staat te kijken, waarom kan euthanasie bij dementie dan niet?

Pardon:

«Vermoord worden of zo.»

U kijkt echt te veel naar films.

«Het lijkt me anders toch niet wenselijk. (lacht) Ik wil zonder pijn en zonder miserie kunnen gaan. Het is helaas nog te weinig gegeven, ondanks onze goede palliatieve zorg.»

Stel dat u euthanasie krijgt: in welke omstandigheden moet dat dan verlopen?

«O, heel simpel. Geen gedoe. Geen toeters en bellen. Geen muziek, niks. En ook geen ritueel achteraf.»

Ze gaan toch iets moeten doen met u! Begraven of verstrooien?

«Voor mij zou het niet moeten. Als mijn partner en kinderen dat willen doen voor mij, omdat dat voor de rouwverwerking beter is, dan moeten zij dat maar oplossen.»

Is er iets wat u angst inboezemt met betrekking tot de dood? U heeft zo veel mensen zien sterven.

«Ik heb geen angst voor het sterven op zich. Maar wel voor het zogeheten existentiële einde: voor het grote gat. Het besef dat je hier op een dag alles moet achterlaten — alles wat je hebt opgebouwd, al je connecties — vind ik verschrikkelijk. Het grote niks en dat voor toch een redelijk lange tijd (lacht), daar probeer ik zo weinig mogelijk aan te denken. Want die gedachten worden anders te overweldigend, te beangstigend.»

Hoe oud hoopt u te worden?

«In goeie conditie? Tweehonderd jaar of zo. Toch minstens honderd. Ik leef enorm, enorm graag.»

ELKE DAG BEET JE BETER DANKZIJ PRIK VAN 1,9 MILJOEN EURO

Nog geen 2 maanden nadat baby Pia haar levensreddende prik kreeg, gaat haar gezondheid er elke dag op vooruit. Het meisje kan rollen, grijpt met haar handjes en brabbelt erop los. «Dat ze op haar eerste verjaardag maar eens goed met haar handjes in de taart zit », zegt haar mama.

• CELIEN MOORSEN

CAROLINE VAN DE POL •

Volgende week woensdag wordt Pia Boehnke, de baby uit het Antwerpse Wilrijk die Vlaanderen al maandenlang beroert, één jaar. Met een onbeschrijflijk gevoel zal haar familie die dag vieren. «Na de diagnose dacht ik nooit dat Pia haar eerste verjaardag zou halen, of op z'n minst beademing of een sonde zou nodig hebben», vertelt mama Ellen De Meyer. «Maar sinds de diagnose gaat ze er enkel op vooruit. Dat ze dus maar met

We hadden de gsm klaargezet om het te filmen, want we voelden dat haar eerste rol er zat aan te komen. En nét toen we haar broertje in bed legden, was het zo ver: ze lag op haar buik toen we beneden kwamen

haar handjes in de taart zit, volgende week.» Dat hebben de ouders grotendeels te danken aan de sms-actie die ze op poten zetten en waarop Vlaanderen massaal reageerde. Pia lijdt aan SMA, spinale musculaire atrofie, waardoor haar spiertjes stuk voor stuk afsterven. Enkel Zolgensma zou dat proces een halt kunnen toeroepen, een medicijn met een prijskaartje van 1,9 miljoen euro. Vlaanderen zamelde dat bedrag — en meer — in drie dagen tijd in.

Ander kind

Sinds Pia op 9 oktober haar prik kreeg, stelt ze het steeds beter. «Voor de buitenwereld lijkt ze een ander kind», zegt Ellen. «Ze is een stuk luider, heeft meer te vertellen en heeft beduidend meer kracht. Intellectueel is ze een jaar oud, maar fysiek gedraagt ze zich nu als een kindje van zo'n 4 maanden. Dat is niet altijd gemakkelijk om te zien. Maar de fysieke frustraties waar ze eerder mee kampte, zijn al een stuk minder.» En, een absolute mijlpaal: sinds vorige week kan Pia rollen. «We hadden de gsm klaargezet om het te filmen, want we voelden dat het er zat aan te komen. En nét toen we Pia's broertje Briek in bed legden, was het zo ver: ze lag op haar buik



Papa Tim en mama Ellen met Pia (bijna 1), die intussen flink rolt en brabbelt. PN

«Pia lijkt wel een ander kind»

toen we beneden kwamen. Rollen vindt ze geweldig, ze kan zich er de hele dag mee bezighouden (lacht). Maar dit zegt nog niets over de lange termijn. Het gen zit nu in haar lichaam, voorts moeten we afwachten.»

Weer uitgesteld

De dag na de prik belde Ellen overigens met de CEO van AveXis, het dochterbedrijf van producent Novartis — een gesprek waarop ze wekenlang wachtte. «Hij gaf achtergrondinformatie over de ontwikkeling van de medicatie, vertelde dat er veel vraag naar is. Blijkbaar hebben ze de sms-actie opgevolgd — ze verdienen er nu eenmaal aan. Verder

legden ze de schuld bij de overheden, en zo was de kous af. Maar al bij al apprecieer ik de moeite die ze namen.» Een akkoord over de goedkeuring in Europa werd weer uitgesteld. «Eind 2020 zal er nog geen terugbetaling bestaan», aldus Ellen. «We zijn dus heel blij dat we niet gewacht hebben en sneller in actie zijn geschoten.» Hoeveel de sms-actie uiteindelijk opleverde, is nog niet bekend. «Dat geld zal op het einde van deze maand op onze rekening staan. Begin volgende maand moeten we het medicijn betalen, en tegen het einde van het jaar zullen we kunnen meedelen wat we met het resterende bedrag doen.»

Uw huis blijft uw thuis met een traplift van thyssenkrupp

Waarom thyssenkrupp?

- Een oplossing voor iedere trap
- De rail wordt op maat voor u geproduceerd
- Uw trap blijft makkelijk beloopbaar
- De stoel is ergonomisch ontworpen voor uw comfort
- U geniet nu van levenslange garantie* op uw traplift

* Voorwaarden zie tk-traplift.be

0800 26 100
tk-traplift.be

INUTILE D'AFFRANCHIR
ONNODIG TE FRANKEREN



JJBEA81522281

JA, ik wens een gratis en vrijblijvend bezoek van een thyssenkrupp adviseur om de mogelijkheden te bekijken.

Dhr/mevr

Naam

Adres

Telefoonnummer

Email

Stuur de ingevulde antwoordcoupon gratis retour aan:
thyssenkrupp Home Solutions nv/sa
DA-852-228-1
9051 Gent

engineering you can trust. for life.

thyssenkrupp