

Het Belang van Limburg

Hoe de dioxinecrisis en een fantastische dame uit Wellen tot de euthanasiewet leidden

Wemmel - Twee decennia nadat ons land pionierde met een euthanasiewetgeving, blik geestelijke vader Wim Distelmans terug en vooruit. "Het aantal euthanasiegevallen zal nog toenemen, maar het blijft een marginaal fenomeen."

Joos Meesters

Zaterdag 9 december 2023 om 03:00

"We hebben dertien jaar moeten strijden om terugbetaling te krijgen voor onze artsen. Zelfs binnen het artsensyndicaat hoorde ik zeggen: 'We gaan toch geen geld geven om mensen dood te laten spuiten?'" Wim Distelmans vertelt het terloops, maar het is tekenend voor de weg die is afgelegd sinds 2002. Het was het jaar waarin in ons land drie wetten werden goedgekeurd over patiëntenrechten, palliatieve zorg en euthanasie. Vooral met die laatste is België meer dan twintig jaar later nog steeds een buitenbeentje. De landen waar euthanasie wettelijk geregeld is, zijn immers schaars.

"Enkele uren voor haar overlijden heb ik Jeannine Leduc nog gebeld en nog eens gezegd hoe erg ik haar apprecieerde en wat ze gedaan heeft voor de maatschappij" Wim Distelmans

Een jaar na de goedkeuring van de wetten, exact twintig jaar geleden, hield Wim Distelmans (71), kankerspecialist (UZ Brussel) en professor in de palliatieve geneeskunde aan de VUB, LEIF (LevensEinde InformatieForum) boven de doopvont. Het is een forum dat objectieve informatie wil verschaffen over het levenseinde, zowel aan zorgverleners als de rest van de bevolking. Zo worden op het hoofdkwartier in Wemmel LEIF-artsen en -consulenten opgeleid, zodat ze gewapend zijn om patiënten in de laatste fase van hun leven te begeleiden. En iedereen die informatie wil, kan onder meer bellen naar de LEIF-lijn, een telefonische hulplijn, of aankloppen bij een van de LEIF-punten die in heel Vlaanderen werden opgericht.

Hoe is de euthanasiewet er 21 jaar geleden gekomen?

Wim Distelmans: "Met dank aan de dioxinecrisis die de regering van Jean-Luc Dehaene liet vallen. In de plaats daarvan kwam een paars-groene regering zonder CVP'ers. In de jaren voordien waren er ook al wetsvoorstellen geweest rond euthanasie, maar die werden altijd afgeketst door de CVP. Jeannine Leduc (de onlangs overleden liberale politica uit Wellen, nvdr.) heeft toen de visie gehad om samen met de groenen en de socialisten onmiddellijk een wetsvoorstel rond euthanasie op te starten. Haar motivatie was dat haar broer een hersentumor had gehad en verschrikkelijk had moeten afzien. Had zij het niet in gang gezet, dan hadden we vandaag geen euthanasiewet gehad."

Ze heeft uiteindelijk zelf ook voor euthanasie gekozen. Had u nog contact met haar?

"Op een bepaald moment heeft ze me gebeld: 'Het is genoeg, ik wil nu euthanasie'. Ik heb een lokale LEIF-arts gecontacteerd en die heeft uiteindelijk - als haar behandelend arts - bij haar thuis de euthanasie uitgevoerd. Enkele uren voor haar overlijden heb ik haar nog gebeld en nog eens gezegd hoe erg ik haar apprecieerde en wat ze gedaan heeft voor de maatschappij. Het was een fantastische dame."

Vanaf 2002 was de wet er, maar ook voordien werd euthanasie al uitgevoerd?

“Tuurlijk. Zelf heb ik ook euthanasie uitgevoerd toen er nog geen wet bestond. Ook in Limburg trouwens. Als arts parkeerde je je auto een paar straten verder zodat ze je nummerplaat niet konden traceren.” Hoe kwam het dat ze ook toen al bij u terechtwamen voor euthanasie? “Ik was als oncoloog in het ziekenhuis al langer bezig met palliatieve geneeskunde. Daar had ik begrepen dat we ondanks onze goede palliatieve zorg toch sommige patiënten niet konden helpen. Patiënten voor wie enkel levensbeëindiging het ondraaglijke lijden kon stoppen. In 1993 belde een journaliste van De Standaard naar ons secretariaat met vragen over euthanasie. Wij deden dat wel, maar gingen dat toch niet toegeven aan een journalist? Die telefoon ging van de ene arts naar de andere. Uiteindelijk kwam die telefoon bij mij en heb ik eerlijk verteld: ‘We doen dat in noodsituaties ondanks dat er geen wettelijk kader is’. Ze vroeg nog of ze er een klein fotootje bij mocht publiceren. Uiteindelijk bleek dat een foto van een hele pagina en ik was meteen beroemd in Vlaanderen.” (lacht) “Er zijn ziekenhuizen en woonzorgcentra die euthanasie systematisch weigeren, ook al is dat eigenlijk onwettelijk” Wim Distelmans

In 2002, het eerste jaar van de euthanasiewet, waren er 259 dossiers. Dit jaar ronden we voor het eerst de kaap van 3.000 mensen die kiezen voor euthanasie. Hoe ziet u dat evolueren?

“Ik vermoed dat dat aantal nog gaat toenemen. Omdat de bevolking meer en meer beseft dat euthanasie bestaat. En toch is het nog steeds een marginaal fenomeen. Drieduizend mensen die sterven door euthanasie, dat is zo’n 2,5 procent van de 110.000 Belgen die jaarlijks sterven. Maar het feit alleen al dat mensen beseffen dat ze in geval van nood aan de noodrem kunnen trekken, geeft een enorme gemoedsrust. Denk maar aan rolstoelatlete Marieke Vervoort, die ik vijftien jaar begeleid heb. In het begin zei ze: ‘Ik zit in een rolstoel en wil dood’. Maar toen haar papieren eenmaal ingevuld waren, gaf dat haar de rust en de kracht om door te doen. Ze heeft daarna nog de ene na de andere medaille gewonnen.”

U heeft zelf meermaals euthanasie uitgevoerd. Wat onthoudt u uit die gesprekken?

“Twee dingen komen vaak terug. Veel mensen zeggen in hun laatste momenten: ‘Had ik vroeger geweten wat ik nu weet, dan had ik andere keuzes gemaakt in mijn leven’. Daarnaast hebben nogal wat mensen spijt dat ze niet vroeger om palliatieve zorg gevraagd hebben. Patiënten associëren het nog te vaak met doodgaan en dus houden ze de boot af. Terwijl het ook erg nuttig kan zijn voor ongeneeslijke patiënten die nog niet in de terminale fase zitten. Met de juiste palliatieve zorg kunnen ze soms nog jaren comfortabel leven.”

En toch vinden critici dat mensen te snel in de richting van euthanasie gedreven worden.

“Het is niet aan ons om te zeggen wat de beste beslissing is, wel om patiënten te informeren over de mogelijkheden en alle voor- en nadelen. Euthanasie is maar een van de opties, niet de ultieme optie. Maar het klopt dat euthanasie tot de verbeelding spreekt en disproportioneel veel aandacht krijgt. Waarom? Omdat het initiatief van de patiënt zelf moet komen. De patiënt is de regisseur die tot het einde de touwtjes in handen heeft. Bij palliatieve zorg zijn er meerdere regisseurs en is de patiënt zelf niet altijd betrokken.”

Gebeurt het dat een arts onder druk wordt gezet om van de euthanasie af te zien?

“Onlangs nog heeft een Limburgse huisarts een euthanasie tijdelijk moeten uitstellen. Het ging om een patiënt van hem die een hersenbloeding had gehad en niet verder wilde leven. Ik had die patiënt gezien voor een tweede advies. Plots kregen de huisarts en ik een vlamme mail van een advocaat die zei dat de euthanasie onmiddellijk moest afgeblazen worden. Allerlei argumenten kunnen daarin

meespelen. De familie vindt dat een patiënt wel nog te behandelen is. Of ze hebben schuldgevoel. Maar eigenlijk maakt dat allemaal niet uit, want het is de patiënt zelf die beslist. Na enig uitstel is die euthanasie dus toch doorgedaan. Zo zijn er trouwens ook ziekenhuizen en woonzorgcentra die euthanasie systematisch weigeren, ook al is dat eigenlijk onwettelijk.”

Een zaak die uitgebreid de media gehaald heeft, is het proces waarin drie artsen terecht stonden voor de euthanasie op Tine Nys, een 38-jarige vrouw met een zware borderline-problematiek en autisme. Volgens advocaat Walter Van Steenbrugge was de kerk achter de schermen de motor achter dat proces. Deelt u die mening?

“Ik kan niet zeggen of het waar is of niet, maar Van Steenbrugge lijkt me erg zeker van zijn stuk. Een van zijn argumenten is dat het dossier, na een klacht van de familie, geseponneerd was. Zeven jaar is er niks mee gebeurd en dan komt het plots voor het hof van assisen, op initiatief van een procureur die uit erg religieuze kringen komt. Kijk, bij de bevolking is euthanasie geen taboe meer. De weerstand komt nog van een kleine groep fanatici die vaak religieus geïnspireerd zijn of er een of andere moraal op na houden. Terwijl je geen enkele patiënt of arts kunt verplichten tot euthanasie. De wet bestaat enkel voor mensen die er gebruik van willen maken.”

De artsen werden vrijgesproken, maar collega's zullen voortaan twee keer nadenken voor ze ingaan op een euthanasievraag.

“We hebben inderdaad het gevoel dat er meer artsen zijn die geen euthanasie meer willen uitvoeren. Met als resultaat dat de artsen die het wel nog doen, overbevraagd zijn. Dat is geen gezonde situatie. We denken erover hoe we dat kunnen oplossen. In feite moet je dus helaas vaststellen dat de tegenstanders hun slag hebben thuisgehaald met dat assisenproces.”

Er is wel wat kritiek op de commissie euthanasie die moet nagaan of elke euthanasie aan de wettelijke voorwaarden voldoet. Uzelf bent bijvoorbeeld voorzitter van die commissie, maar voert zelf ook euthanasie uit. Dat geldt ook voor andere artsen in de commissie.

“Kijk, de dossiers worden anoniem beoordeeld. Maar als er onduidelijkheid is, kunnen de commissieleden beslissen om de anonimiteit op te heffen. Stel dus dat er een onduidelijkheid is in een dossier waarin ik als arts betrokken ben. Dan wordt het verzegelde deel geopend en wordt mijn rol voor iedereen duidelijk. Die zestien commissieleden zijn door de verschillende politieke partijen benoemd. Sommige staan gunstig tegenover euthanasie, andere niet. Denk je nu echt dat ik die andere commissieleden kan zeggen wat ze wel of niet moeten doen? Dat is onzin. Bovendien zegt de wet dat een arts niet mag deelnemen aan de discussie als hij zelf betrokken is.”

“Ik geef geregeld voordrachten en de vraag die het vaakst terugkomt, gaat over euthanasie bij dementie. Mensen zijn daar bezorgd over” Wim Distelmans

Twee decennia na de invoering van de euthanasiewet ijvert u ervoor om die uit te breiden. Wat moet er volgens u nog veranderen?

“Ik geef geregeld voordrachten en de vraag die het vaakst terugkomt, gaat over euthanasie bij dementie. Mensen zijn daar bezorgd over. Ze zouden graag in een wilsverklaring vastleggen dat ze euthanasie willen als ze dement zijn. Op dit moment kan dat niet omdat de wet bepaalt dat het alleen kan als je een wilsverklaring hebt én in een onomkeerbare coma ligt. We zouden graag willen dat de wet wordt uitgebreid en de wilsverklaring ook geldt bij andere vormen van wilsonbekwaamheid zoals dementie, een hersenbloeding, een hersentumor,... “

Wie zou in zo'n geval moeten bepalen wanneer het moment gekomen is om tot euthanasie over te gaan?

“De arts kan euthanasie weigeren, dus kan hij ook voor een stuk het tijdstip bepalen. Zelfs als de arts een tijdje aarzelt, zou het alleszins een stap in de goede richting zijn. Je vermijdt situaties waarbij mensen jaren als een plant doorbrengen omdat niemand hun euthanasiewens mag uitvoeren. En dat zeg ik met het grootste respect voor mensen die ervoor kiezen om hun dementie tot het einde door te maken. Deze legislatuur zal het er niet meer van komen omdat tussen de regeringspartijen is afgesproken, om tegemoet te komen aan cd&v, dat over ethische dossiers enkel in consensus beslist mag worden. We hopen dat er na de volgende verkiezingen schot in de zaak komt.”

Tot slot: houdt uw eigen levenseinde u bezig?

“Ik denk er zo weinig mogelijk over na. Ik leef te graag. (lacht) Als er iets is wat ik in al die jaren geleerd heb, is het wel dat je niet moet uitstellen. Je moet nú van het leven genieten, want morgen kan het gedaan zijn.”

Naar aanleiding van 20 jaar LEIF is het boek ‘Ons Levenseinde Humaniseren’, door Hugo Van den Enden en Wim Distelmans herwerkt uitgebracht bij VUBpress