

‘Tijdens mijn opleiding zag ik dat artsen de deuren van de terminaal zieke patiënten gewoon voorbijliepen. Dat kan toch niet, dacht ik. Ik vond dat onrechtvaardig’

# WIM DISTELMANS

Oncoloog en pleitbezorger  
palliatieve zorg en waardig sterven

BEWUST IN HET LEVEN

Zonnige lentedagen zijn niet gemaakt om aan het einde te denken. En toch, de dood kent geen seizoenen. Gelukkig zijn er mensen die het thema dood gewoon in het leven opnemen. Arts Wim Distelmans (66) is zo iemand. Als pleitbezorger voor een waardig levenseinde gaat hij nauwgezet om met mensen die lijden, omdat hij als geen ander weet hoe graag mensen leven. Zijn nieuwe boek gaat daarover.

Tekst [Sigyn Elst](#) - Foto's [Marleen Daniëls](#)

**D**e dood. In mijn familie is het thema altijd een taboe geweest. Iets waar je niet over sprak, punt. Alsof het onheil over je afriep door er zelfs maar aan te denken. Ik ben dan ook licht op mijn hoede als ik de parking van expertisecentrum Waardig Levenseinde in Wemmel oprijd, het centrum dat onder meer palliatief dagcentrum Topaz huisvest voor ongeneeslijk zieken. Ik heb er afspraak met arts Wim Distelmans. Het is een warme dag en in de tuin zie ik verschillende mensen. Sommigen spelen een kaartspel, samen onder een parasol aan een ronde tafel. Zij gaan binnenkort sterven, schiet het door mijn hoofd. Ik wil dat niet denken, en toch lukt het niet om mijn gedachten om te buigen. Anders dan anders begin ik dit gesprek dan ook met een beken-tenis. Ik vertel Wim Distelmans dat zijn nieuwste boek *Over hoe graag mensen leven* al een tijdje klaar lag, maar iets in mij schoof het telkens weer voor zich uit om te beginnen lezen. De zon die doorbreekt, de kinderen die een verhaal te vertellen hebben, elke reden leek goed om niet met een moeilijk thema als de dood bezig te zijn. Hoe gaat hij daar mee om, vraag ik me af? ‘Ook ik verdring mijn eindigheid, hoor’, zegt hij breed lachend. ‘Soms denk ik zelfs dat ik in heel het verhaal van palliatieve zorg ben gestapt als copingstrategie om toch maar de gedachte aan de dood te kunnen overwinnen. Dat is misschien wat vergezocht maar in ieder geval toont het dat ik ook doodsangst ken en leef alsof ik onsterfelijk ben. Doen we dat niet allemaal?’

**Waarschijnlijk wel, maar de meeste mensen worden niet dagelijks met de neus op de eindigheid van de mens gedrukt. Weegt dat niet op je?**

**Wim Distelmans:** ‘Zelfs mensen in het palliatief centrum maken soms nog plannen voor een verre reis. Ze beseffen heel goed dat hun verhaal eindig is, maar willen daar niet de hele dag over nadenken. Ze klampen zich vast aan kleine dingen, een nieuw koffieapparaat dat de volgende dag wordt geleverd, of een looprekje. Dat geeft hen weer een beetje controle. Verlies van controle is het ergste voor veel mensen. Ikzelf heb van mijn vader veel relativiseringsvermogen en humor geërfd. Dat is mijn manier om ermee om te gaan. Ik leer ook best veel van mijn patiënten. Vooral dat je de dingen die je nog wilt doen, nú moet doen. Niet volgende week.’

**Heeft de euthanasiewetgeving de dood meer bespreekbaar gemaakt?**

**WD:** ‘Het gaat nog altijd over doodgaan hé. Natuurlijk schuiven we dat liever voor ons uit. Maar ik geef twee tot drie lezingen per week en die zalen zitten bomvol. Dat zijn ouderen maar ook mensen die een pijnlijk overlijden hebben meegemaakt en beseffen dat zij het anders willen. Onlangs nog was er een jongeman die me vertelde, “wat ze met mijn grootvader hebben gedaan, dat wil ik nooit”. Een belangrijke verdienste van de wet is dus het emancipatorische effect >>

>> ervan. Mensen durven hun levenseinde in eigen handen te nemen, het recht op waardig sterven voor zich op te eisen. Daarnaast denk ik dat ook het individualisme van vandaag meespeelt. We willen tot het einde controle houden. Mensen die geconfronteerd worden met een ernstige diagnose aanvaarden niet meer klakkeloos wat de arts voorstelt: eerst chemo, dan bestralen, ten slotte opereren. Ze willen zelf beslissen.'

**Heeft de arts daarmee aan autoriteit en gezag moeten inboeten?**

**WD:** 'Ik heb de indruk dat het voetstuk wat aan het afbrokkelen is, ja. Artsen hebben het daar niet altijd gemakkelijk mee. Ze zijn natuurlijk ook opgeleid als medische autoriteit en expert, maar soms vergeten ze dat de persoon voor hen de menselijke expert is. Enkel de patiënt weet wat hij of zij nog aan levenskwaliteit heeft. Ook voor 2002 werd al aan euthanasie gedaan, trouwens. Alles gebeurde in een verdoken sfeer en de arts riskeerde een veroordeling. De transparantie die er is sinds de wet, blijkt voor iedere partij een verbetering. Ook voor de familie van de aanvrager. Die kunnen er nu openlijk over praten met vrienden en kennissen, dat is een belangrijk gegeven in de rouwverwerking.'

**In je nieuwste boek lezen we: 'Ik zag hoe de artsen op de afdeling oncologie de kamers van de ongeneeslijke zieken voorbijliepen. Doodgaan behoorde niet tot het therapeutische arsenaal van de arts. Ik vond dat onrechtvaardig'. Het is een herinnering uit je studententijd die veel in beweging heeft gezet.**

**WD:** 'Tijdens mijn opleiding zag ik dat mijn leermeesters de



deuren van de terminaal zieke patiënten gewoon passeerden, echt waar. Dat kan toch niet, dacht ik. De helft van de mensen ging in die tijd nog dood aan kanker. Daar ligt dus zeker een kiem van mijn strijd voor de erkenning van palliatieve zorg om de levenskwaliteit van ongeneeslijk zieken zo goed mogelijk te houden door onder meer pijnbestrijding. Maar zelfs daarmee voelde niet iedereen zich geholpen. Wie zijn wij dan om te zeggen: "Doe er toch nog maar een paar jaar bij." Ik weet ondertussen ook dat zowel psychisch als fysiek lijden zich afspelen ter hoogte van de hersenen. Die maken daar geen onderscheid tussen. Als iemand mij zegt: "Ik heb pijn", geloof ik dat altijd. Wat niet wegneemt dat ik soms moet lachen met mensen die moord en brand schreeuwen omdat ze zich in de vinger hebben gesneden, of erger nog, omdat er een kras op hun nieuwe auto staat. Jij hebt echt nog niets meegemaakt, denk ik dan.'

**Even terug naar dat psychisch lijden, bijvoorbeeld bij iemand met een zware depressie. Die lijdt ongetwijfeld, maar is dat voldoende reden voor euthanasie? Soms is de aanleiding voor depressie een opeenstapeling van omstandigheden, die kunnen later nog veranderen ...**

**WD:** 'Dat blijft een moeilijke kwestie, daar ben ik het mee eens. Wij hebben hier in huis ook het UL-team (*Uitklaring Levensende vragen, nvdr*) waar mensen met complexe vragen

**'Ik heb van mijn vader veel relativiseringsvermogen en humor geërfd. Dat is mijn manier om met de eindigheid der dingen om te gaan'**

terecht kunnen. De consulterende arts kan advies inwinnen bij dit team waarin onder meer een psychiater zit, een psycholoog, artsen, moreel consulenten, een filosoof, een priester. Zij bekijken de casus en koppelen terug naar de arts die zijn besluitvorming hiermee kan verfijnen. Onder deze patiënten zijn ook geïnterneerden en gedetineerden. Zo hadden we onder meer seksueel delinquent Frank Van den Bleeken. Hij heeft een ongeneeslijke aandoening en hij leed ondraaglijk, maar dat lijden was niet het gevolg van zijn aandoening, wel van zijn gevangenschap. In eer en geweten hebben we toen negatief geadviseerd op zijn aanvraag tot euthanasie. Evengoed zien wij mensen met een bipolaire stoornis die elk jaar maandenlang vreselijke depressies doormaken en al alles hebben geprobeerd, van elektroshocks tot medicatie en psychotherapie. Als zij zeggen dat ze al dertig jaar lijden, is het dan aan ons om te zeggen: "Doe er nog maar dertig jaar bij"? Dat is iets anders dan een acute depressie, hé. Die worden sowieso niet in overweging genomen. Ook voor dementerenden is euthanasie niet mogelijk. Als zij van tevoren hebben aangegeven dat ze sondevoeding weigeren zodra de dementie intreedt, wordt die wens wel gerespecteerd. Maar ik kan je verzekeren dat sterven van honger en dorst minder menswaardig is dan euthanasie. Ik heb begrip voor bepaalde gevoeligheden, maar soms is de logica nog zoek.'

**De titel van je boek is positief: 'Over hoe graag mensen leven. Was dat een bewuste keuze? Was het nodig om een en ander te verduidelijken nadat je in het verleden in de media soms werd voorgesteld als een kille 'euthanasiedokter'?**

**WD:** 'Bwa, eigenlijk is heel die hetze te reduceren tot een klein groepje fanatici die tegen euthanasie zijn en dan op de man spelen in plaats van op de bal. Bij de bevolking is het recht op een menswaardig levenseinde zo ontzettend breed gedragen. Ik kijk enkel daarnaar.'

**Had je op dezelfde manier naar euthanasie kunnen kijken, mocht je niet vrijzinnig zijn geweest?**

**WD:** '(denkt na) Ik heb geluk gehad dat ik aan de Vrije Universiteit Brussel heb gestudeerd en er werk. Het vrije denkklimaat dat daar bestaat, heeft ertoe geleid dat ik dingen kon proberen en verwezenlijken zonder op veel obstakels te botsen. Wij konden ervoor gaan. Aan andere universiteiten was ik waarschijnlijk vaker afgeremd, had ik toestemming moeten vragen aan commissies. Dat rooft veel kostbare tijd. Ik vind het belangrijk om te herhalen dat de VUB als eerste in ons land met palliatieve zorg is gestart. Ik zeg dat met nadruk, omdat tegenstanders ons in de hoek van de doodspuiters willen duwen. Het is nooit een tweesporenbeleid geweest, óf palliatieve zorg óf euthanasie. Wel de twee naast elkaar. Ik zou nooit voor een euthanasiewet hebben gestreden mocht ik in Afrika werken. Daar is de basisgezondheidszorg nog niet voor iedereen gegarandeerd. Euthanasie is pas een optie als eerst alle zorgmogelijkheden aanwezig zijn.'

**Kreeg je een vrijzinnige opvoeding?**

**WD:** 'Mijn vader is niet gedoopt, dat was in die tijd niet evident. Mijn moeder was zwaar katholiek opgevoed en zij wilde dat ik naar de jezuïeten ging. Dat was de gruwelijkste periode in mijn leven. Mijn DNA paste daar echt niet. Mijn groot geluk was dat de toenmalige rector van het jezuïetencollege in Antwerpen met een prostituee in de bosjes was verdwenen. Mijn moeder was zo geschokt dat ze haar geloof daardoor verloren is. De vraag is dus maar of het echt zo diep zat, haar geloof. (*lacht*) Soit, het heeft er wel voor gezorgd dat ik kon overschakelen naar een atheneum. Daar is voor mij een wereld opengegaan. Het denken was er zoveel vrijer. Hier werd ik niet geremd door dogma's of ik heb ze alleszins daarna niet moeten overwinnen. Dat neemt niet weg dat ik respect heb voor mensen die geloven, soms ben ik er zelfs jaloeers op. Al zie ik aan het einde van de rit weinigen die in volle overtuiging zeggen: "Nu ga ik naar God". Ook niet de heel gelovigen. Blijkbaar vallen de maskers op het laatste moment dan toch af.'

**Je zegt dat de mooiste overlijdens die jij gezien hebt, gevallen van euthanasie zijn. Sterft uiteindelijk niemand revolterend?**

**WD:** 'Toch wel, maar niet als je je leven geleefd hebt en kan afronden. Sommigen blijven echter kwaad tot op het einde, dat heeft vaak te maken met iets dat nog niet verwerkt is. Een zoon waar ze al twintig jaar geen contact meer mee >>

**'Mijn groot geluk was dat de toenmalige rector van het jezuïetencollege met een prostituee in de bosjes was verdwenen. Toen mocht ik naar het atheneum, en daar is een wereld voor me opengegaan'**

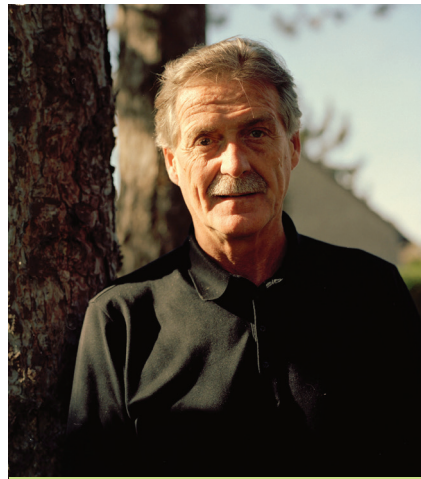
hebben, bijvoorbeeld. Ze beseffen dat ze de tijd niet meer zullen hebben om dat nog goed te maken. Ook situaties waar gevoelens van schuld niet verevend zijn, zijn vaak schrijnend.'

**Jij weet als geen ander hoe kwetsbaar de mens is, hoe kort een leven wel kan zijn. Vind je het vreemd dat mensen soms moeite hebben met het leven?**

**WD:** 'Die kwetsbaarheid heb ik voor het eerst bikkelhard ondervonden in mijn studententijd. Na drie jaar geneeskunde maakte ik een persoonlijke crisis door. Ik wist niet wat ik wilde. Mijn ouders zegden me dat ik eerst aan mezelf moest werken, dus nam ik een rustpauze en ging reizen. Die ervaring heeft mijn leven bepaald. Ik belandde in Zuid-Frankrijk waar ik een tijd als schaapherder heb gewerkt. Ik voelde me daar opgenomen in de gemeenschap. Op een dag is een van de herders voor mijn ogen steendood neergevallen. Hij was mijn eerste dode. Ik heb naar dat lichaam zitten kijken terwijl ik bedacht hoe gezond en rustig hij geleefd had. Het raakte me diep. Toen heb ik beseft hoe snel het met je gedaan kan zijn. Anderzijds zijn wij evengoed de eerste generatie die zo oud wordt, meer dan tachtig jaar al. We zijn eveneens de eerste generatie die het begin en het einde van het leven kan beïnvloeden via in-vitrofertilisatie, sondevoeding enzovoort. We hebben medische mogelijkheden en andere technologieën die on-waar-schijn-lijk zijn.'

**Maar al die dingen brengen de mens niet in een staat van voortdurende tevredenheid.**

**WD:** 'Nee, blijkbaar niet, dat merk ik ook. Ik zie een aantal maatschappelijke tendensen die ik niet kan verklaren. Waarom er zoveel depressie is terwijl onze levenskwaliteit tot de top behoort. Of waarom België meer zelfdodingen kent dan de buurlanden. Ik denk dat de zingeving voor een stuk



BIO

- geboren in 1952 in Brasschaat
- studeerde geneeskunde met als specialisatie oncologie
- als professor palliatieve geneeskunde verbonden aan de VUB en het UZ Brussel
- droeg bij aan de wettelijke erkenning van euthanasie in België in 2002
- oprichter van verschillende organisaties die deel uitmaken van het expertisecentrum Waardig Levenseinde in Wemmel en het Levens Einde Informatie Forum (LEIF)
- covoorzitter van de Federale Commissie Euthanasie
- auteur van verschillende boeken waaronder *Een waardig levenseinde* (Houtekiet), *Palliatieve sedatie* (Houtekiet) en *Over hoe graag mensen leven* (Borgerhoff & Lambergits, april 2018)
- ongehuwd samenwonend en vader van twee kinderen

kan doen. Dat gaat dus niet. Ook dat debat wil ik niet uit de weg gaan. Mijn pensioen dus letterlijk nemen? Nee. Wat zou ik doen, postzegels verzamelen?'

MEER LEZEN?

*Over hoe graag mensen leven*, Wim Distelmans (Borgerhoff & Lambergits, april 2018)

zoek is. We hebben bijna alles, maar is er dan nog iets om naar te verlangen? Ook de grote hoeveelheid informatie die altijd maar op ons afkomt, doet volgens mij iets met ons. Ik herinner me nog de opkomst van het internet. Ik had het daar erg moeilijk mee. Ik heb echt moeten leren filteren, dat is een enorme aandachtsoefening. Jonge mensen die nog niet weten wat ze willen in het leven, laten die enorme informatiestroom wel nog helemaal binnenkomen. Maar wat doet dat met hen?'

**Bij wie kan jij stoom afblazen na een intense werkdag?**

**WD:** 'Ik heb het geluk om héél fijne collega's te hebben bij wie ik kan ventileren. Maar ook bij mijn partner natuurlijk. Ook samen zijn met de kinderen of naar een goeie film kijken, is voor mij ontspannend.'

**Ga jij binnenkort genieten van een mooi pensioen?**

**WD:** 'Ik ben al met pensioen (*fel*), maar ik blijf gewoon verder werken. Ik zou heel graag nog iets geregeld krijgen voor kinderen. Ik zie ouders die van Leuven komen met een volledig misvormd kindje dat nooit een menswaardig bestaan zal kennen. De artsen hebben dat kindje erdoor gekregen met beademing en sondevoeding. Als het eenmaal zelfstandig kan ademen, moeten de ouders hun plan maar trekken. Die komen dan in wanhoop naar mij en vragen of ik iets