



Wim Distelmans

Ik probeer altijd consequent te zijn

Wim Distelmans is Vlaanderens bekendste pionier van gewetensvolle palliatieve zorg, patiëntenrechten en euthanasie. Drie mijlpalen die 20 jaar geleden in wetten werden gegoten. Toch is de strijd voor een waardig levenseinde nog lang niet voltooid.

Kari Van Hoorick • Foto **Frank Bahn Müller**

Er was een tijd dat Wim Distelmans naar alle uithoeken van het land reisde om euthanasie uit te voeren bij mensen thuis omdat weinig artsen dat toen durfden. Met alle risico's van dien, bij gebrek aan wettelijk kader. Zijn wagen parkeerde hij zelfs enkele straten verderop, zodat ze zijn nummerplaat niet konden traceren. Een hallucinante periode. Dat het vandaag heel anders verloopt is mee te danken aan zijn niet aflatende inzet.

Proficiat met dit jubileum. Jij was van bij het begin betrokken bij de totstandkoming van drie belangrijke patiëntenwetten die voor zovele mensen een enorm verschil betekenen. Is dit jouw levenswerk?

Ik hou niet van zo'n zwaarbeladen termen. Ik ben er eerder ingerold en het heeft me vervolgens niet meer losgelaten. Wat mijn professionele loopbaan kenmerkt, is dat ik altijd heb geprobeerd om consequent te zijn. Midden jaren 80 ben ik met enkele collega's gestart met het introduceren van palliatieve zorg in ons land. Omdat we zagen dat er voor mensen die terminaal of ernstig ziek waren nauwelijks iets werd ondernomen. Maar ook met palliatieve zorg waren er nog altijd mensen die ongeneeslijk ziek waren, die te veel leden en die uitdrukkelijk vroegen om er een einde aan te maken. Daarom hebben we er consequent voor geijverd om ook dat wettelijk te verankeren. Wat mij nu soms wat stoort, is dat ik altijd als het gezicht van euthanasie wordt voorgesteld, terwijl ik evenzeer met palliatieve zorg bezig ben.

Vanwaar komt jouw gedrevenheid om mensen te begeleiden rond hun levenseinde?

Door omstandigheden ben ik als arts in de oncologie beland. Op dat moment was de realiteit dat ongeveer de helft van de kankerpatiënten op mijn afde-

ling overleed, terwijl er geen sprake was van symptoomcontrole of andere begeleiding. Tijdens mijn opleiding gingen artsen zelfs letterlijk voorbij aan de kamers waar mensen lagen te sterven. Dokters waren daar toen amper in geïnteresseerd. Ik wel. Anders had ik net zo goed plastische chirurgie kunnen kiezen. Als oncoloog wist ik dat ik vaak afscheid zou moeten nemen en ik wilde me nuttig maken voor mensen die het moeilijk hadden. We zijn toen naar Engeland en Schotland getrokken, die voorop liepen qua palliatieve zorg. Dat heeft ons geïnspireerd om hier de eerste mobiele thuishelpteam voor palliatieve zorg en een supportief dagcentrum TOPAZ op te richten. Palliatief wordt vandaag vaak verengd tot terminaal, terwijl ook mensen met een ongeneeslijke kanker waarmee je nog jaren kan leven, hier nood aan hebben.



De tijd dat meneer dokter alles bepaalde is stilaan passé. Fantastisch vind ik dat.

Wim Distelmans

Als jongeman zag het er nochtans naar uit dat je een artistiek pad zou bewandelen. Op je 17de had je al een eerste film gedraaid en wilde je regiestudies volgen. Vanwaar de ommekeer?

Mijn vader raadde me aan eerst een stiel te leren, want in de filmwereld zou ik toch heel mijn leven moeten bedelen om subsidies. Ironisch dat ik nu hetzelfde doe maar dan voor de financiering van de palliatieve zorg. Films blijven een passie. Soms word ik gecontacteerd door scenaristen zoals die van Thuis, om een verhaal rond euthanasie zo realistisch mogelijk vorm te geven. Dan kriebelt het natuurlijk.

Na mijn bachelor geneeskunde heb ik mijn crisismoment beleefd. Is het dat nu?, vroeg ik me af en vervolgens heb ik het roer omgegooid om een jaar naar Zuid-Frankrijk te trekken. Ik kwam er aan de kost als schaapherder en ik was ook een poos badmeester een mondaine privéclub in Monte Carlo. Daar heb ik onder meer gebabysit op de kinderen van prinses Grace. Na dat jaar bezinnen ben uiteindelijk teruggekeerd om mijn studies te hervatten aan de VUB. De vrijgevochten mentaliteit die ik daar vond was een openbaring.

Was spreken over de dood normaal in het gezin waarin je opgroeide?

Zeker niet. Mijn vader was een heel verstandig man, maar praten over het levenseinde was taboe. Zelfs later, toen ik er professioneel mee bezig was, bleef dat voor hem redelijk onbespreekbaar. Ook toen hij begon te dementeren, probeerde ik het gesprek aan te gaan over wat hij nog zou willen in die finale fase, maar ook dat ketste hij af. Wij konden hem alleen bijstaan met liefde, aandacht en comfort. Soms zag ik de wanhoop in zijn blik, maar ik kon en mocht niets doen. Hij had nooit de wens uitgesproken om zijn leven te verkorten. Dat moet je respecteren. Je kan alleen maar informatie geven over wat mogelijk is. Wat ik mooi vind is dat heel de levens-eindebeweging ervoor heeft gezorgd dat mensen meer geëmancipeerd zijn gaan nadenken over ziekte. Dat ze niet alleen de regie willen houden tijdens het levenseinde maar ook voordien bij het verloop van hun ziekteproces. De tijd dat meneer dokter alles bepaalde is stilaan passé. Dat vind ik fantastisch.

Als arts heb je al verschillende malen euthanasie uitgevoerd. Wat doet dat met jou?

Ik beschouw euthanasie als een beslissing van de patiënt, vergelijkbaar met de optie om bijvoorbeeld een behande-

ling te weigeren. Als je dat proces samen met je patiënt aflegt, dan kom je ook samen tot het besluit dat dit het logische sluitstuk kan zijn. Waarom zou je dat als arts niet uitvoeren of daar compleet van de kaart van zijn? Actrice Dora Van der Groen noemde het ooit de ultieme vorm van liefde. In de meeste gevallen gaat de familie ook mee in die wens. Daar stop ik vooraf veel energie in. Wanneer de euthanasie wordt uitgevoerd, is vaak de dichtste familie aanwezig, soms zelfs kleinkinderen. De tijd is voorbij dat je de dood moest wegstoppen. Vooraf leggen we precies uit hoe alles zal verlopen. Ik probeer ervoor te zorgen dat dat laatste moment in de sfeer verloopt die mensen wensen. De ene wil nog muziek beluisteren, een ander nog met een glas bubbels klinken. Zo'n zelfgekozen einde helpt nabestaanden vaak bij de verwerking.

In 20 jaar tijd is er veel veranderd maar er blijven nog pijnpunten. Zo is palliatieve sedatie nog niet wettelijk geregeld, evenmin als euthanasie bij dementie?

Klopt. Bij euthanasie is de patiënt nadrukkelijk aan zet, bij palliatieve sedatie is het de arts die op eigen houtje



Ik heb geen angst voor het sterven, maar wel voor het onbekende en om alles af te geven.

Wim Distelmans

beslist om de patiënt in de terminale fase in een diepe slaap te brengen om pijnklachten aan te pakken. Dat zorgt vaak voor enorme frustraties bij familieleden die dan geen afscheid kunnen nemen. Bovendien vinden er ook wan toestanden plaats. Zo wordt niet altijd de correcte medicatie gebruikt, waardoor mensen soms nog eens ontwaken.

Wim Distelmans

1952 ° Brasschaat

1978- 1986 Arts, specialisatie Tropische Geneeskunde en farmaceutische en medische research (VUB).

1992 specialisatie Oncologie (VUB).

Vanaf 2000 tot nu: prof. palliatieve geneeskunde (VUB) en diensthoofd palliatieve zorg, oncologisch Centrum (UZ Brussel).

Oprichter en verantwoordelijke van supportief dagcentrum TOPAZ (UZ Brussel).

Oprichter van LEIF (Levens Einde Informatie Forum).

2002- heden: co-voorzitter Federale Controle en Evaluatiecommissie Euthanasie.

PRIVÉ

partner van Sonja Snacken, vader van Thais en Max.

Een wettelijke regeling hierover is echt broodnodig. Ik ben op dit moment als getuige betrokken bij twee rechtszaken van familieleden die zo teleurgesteld zijn over de palliatieve sedatie dat ze vragen om die arts te vervolgen.

Ik vind het ook onbegrijpelijk dat er nog altijd niets geregeld raakt voor mensen met dementie en andere niet aangeboren hersenletsels. Vandaag mag je in je wilsverklaring bijvoorbeeld wel sondevoeding weigeren als je dement bent, maar niet aangeven dat je euthanasie wil. Niemand is verplicht om daarvoor te kiezen, maar geef mensen toch die optie. Ik zie hartverscheurende situaties waarbij mensen nu te vroeg moeten beslissen om euthanasie uit te voeren omdat het nadien niet meer mag. Die verontwaardiging blijft mij drijven om door te gaan.

Ben je bang voor de dood?

Ik wil zeker nog niet dood. Ik ben wel bang voor het onbekende en om alles af te geven en mijn familie achter te laten. Maar ik heb geen angst voor het sterven. Die angst kan je reduceren doordat er vandaag mogelijkheden zijn om dat aan te pakken. Ik weet nog niet of ik ooit voor euthanasie zou kiezen. Je moet zelf in die situatie van ondraaglijk lijden zitten om daarover te kunnen oordelen. Wat ik geleerd heb van mijn patiënten is dat veel mensen nog van gedacht veranderen of niet goed weten wat ze willen. Ik zal vermoedelijk niet anders zijn.

Misschien merkwaardig, maar ook humor is van onschatbare waarde bij het levenseinde.

Bij het dagcentrum TOPAZ selecteren we onze vrijwilligers zelfs op hun gevoel voor humor. Dat is fundamenteel als je mensen palliatief wil begeleiden. De sfeer wordt hier bewust luchtig gehouden, wat niet betekent dat we niet ernstig zijn of patiënten niet respectvol behandelen. Ik merk dat mensen die humoristisch in het leven staan, dat naar het einde toe ook gebruiken als een copingstrategie. Op die manier bieden ze vaak ook troost aan hun omgeving. Humor is zeker in die situaties iets om te houden en te koesteren. ●



Wim Distelmans. **Het levenseinde in eigen regie. 20 jaar wet euthanasie, palliatieve zorg en patiëntenrechten.**

Uitgeverij Houtekiet. 22,99 euro. isbn 9789089244918