

HET LEVENSEINDE IN EIGEN REGIE

WIM DISTELMANS

HET
LEVENSEINDE
IN EIGEN
REGIE

20 JAAR
WET EUTHANASIE,
PALLIATIEVE ZORG EN
PATIENTENRECHTEN

Houtekiet
Antwerpen / Amsterdam

INHOUD

Waar waart gij op 16 mei 2002? 9

- 1 **TERUG NAAR 2002** 11
‘La Dernière Heure?’
‘Non, pas encore’ 25
- 2 **DE ZOEKENDE MENS** 29
‘Men laat een mens niet creperen’ 45
- 3 **DE PATIËNT ALS REGISSEUR** 49
‘De patiënt staat centraal’ 59
- 4 **NETELIGE KWESTIES** 61
‘De paradox van de thuiszorg’ 79
- 5 **EUTHANASIE VANDAAG** 83
‘Artsen stellen zich paternalistisch op’ 93
- 6 **VERONTWAARDIGING
BLIJFT DE BRANDSTOF** 99
‘Laten we witte raven koesteren’ 113
- 7 **TOEKOMST** 119
‘Niemand is pro euthanasie.
Alstublieft!’ 129

8 WETTEKSTEN 139

Wet betreffende de euthanasie
(28 mei 2002) 141

Wet betreffende de palliatieve zorg
(14 juni 2002) 157

Wet betreffende de rechten van de patiënt
(22 augustus 2002) 161

DANKWOORD 179

AANBEVOLEN LITERATUUR 181

NUTTIGE ADRESSEN 193

OVER DE AUTEUR 199

Met dank aan de Vrije Universiteit Brussel en zijn UZ Brussel die ondanks alle uitdagingen erin blijven slagen een penetrant vrij denkklimaat te voorzien. Hierdoor kunnen zich initiatieven ontwikkelen – redelijk eigenzinnig en soms wat buiten de lijntjes kleurend – met maatschappelijke, ethische én menselijke impact.

Opgedragen aan Caroline Pauwels uit héél veel achting en vriendschap. Ze is een fantastisch inspirerende muze en symboliseert als geen ander het vrije denken vol verwondering en respect voor de anderen.

*‘De kunst om goed te leven
en de kunst om goed te sterven
is dezelfde’*

EPICURUS, 341-270 V. CHR.

WAAR WAART GIJ OP 16 MEI 2002?

Bovenstaande vraag had perfect uit de mond van Maurice De Wilde kunnen komen, ware het niet dat de iconische onderzoeksjournalist van de openbare omroep op dat ogenblik al drie en een half jaar dood was. Hij stelde dit soort vragen voortdurend om mensen met zachte dwang terug te voeren naar een belangrijk moment.

Op 16 mei 2002 werd de euthanasiewet gestemd in de Kamer van Volksvertegenwoordigers. Een historisch moment. Minstens even historisch vind ik 14 juni 2002 en 22 augustus 2002, de dagen waarop respectievelijk de wet op de palliatieve zorg en de wet betreffende de rechten van de patiënt werden goedgekeurd. Minder spectaculair misschien dan de euthanasiewet, maar even relevant en fundamenteel. De mens is in 2002 eindelijk regisseur van zijn leven geworden, en dan vooral van zijn levenseinde. Het is niet langer de arts die vanuit alwetendheid – en niet zelden vanuit zijn ivoren toren – wikt en beschikt, de patiënt is de baas. Ú.

Twintig jaar na die drie ethische wetten vond ik het een geschikt moment om de stand van zaken weer te geven, en even terug én vooruit te blikken. Waar komen we vandaan, waar staan we, waar gaan we (mogelijk) naartoe? In hoofdstuk 8 vindt u de integrale teksten van de euthanasiewet, de wet op de palliatieve zorg en de wet betreffende de patiëntenrechten.

Dit boek is geen wetenschappelijk werk. Voetnoten zult u er niet in terugvinden. Wie zich verder wil verdiepen in de onderwerpen, kan ik doorverwijzen naar boeken die ik eerder publiceerde bij uitgeverij Houtekiet: *Een waardig levenseinde, Palliatieve sedatie. Trage euthanasie of sociale dood? en Voor ik het vergeet. Alles over het levenseinde bij dementie en wilsonbekwaamheid.*

In de hoofdstukken 2 en 6 licht ik voor het eerst mijn persoonlijke parcours toe. Waar kom ik vandaan? Waar sta ik? Waar wil ik naartoe? Daardoor krijgt dit boek ook gedeeltelijk de status van memoires, in alle bescheidenheid gezegd, want in deze materie gaat het niet om mij, maar om ons allemaal. Toch leek het me fijn en gepast om, twintig jaar na de heuglijke momenten die het goedkeuren van de drie ethische wetten toch waren, ook mijn eigen traject te duiden. Een traject dat gedreven werd door verontwaardiging, de strijd tegen onrecht, een gevoel van onrust dat in mij zit.

Voorts wordt dit boek opgeluisterd met fragmenten uit oude interviews en opiniestukken, tussen 1993 en nu. U zult merken dat niet ik maar de samenleving grondig veranderd is, en dan met name de manier waarop er naar de ondraaglijk lijdende mens wordt gekeken. Met meer mededogen, meer empathie, minder abstract. Dat is goed, maar het kan nog veel beter. Daarom is dit boek ook geen afscheid van het publieke forum.

*Wim Distelmans
mei 2022*

1

**TERUG NAAR
2002**



16 mei 2002.

Iets te warm voor de tijd van het jaar, toen al, met rond vier uur in de namiddag een maximumtemperatuur van 23,7 graden. Half bewolkt. Er viel geen druppel regen. De wind kwam uit het zuid-zuidwesten. Allemaal dingen die ik heb moeten opzoeken, omdat ik ze niet meer wist.

Wat ik me wel nog herinner, als was het de dag van gisteren, is dat die donderdag 86 van de 150 leden van de Kamer een wetsvoorstel goedkeurden om euthanasie wettelijk te verankeren. 51 volksvertegenwoordigers stemden tegen, 10 onthielden zich, blijkbaar waren er 3 afwezig. Daarmee bevestigden zij wat de Senaat zeven maanden eerder al had gedaan, op 25 oktober 2001, daar met 44 stemmen voor, 23 tegen en 2 onthoudingen. CD&V, een partij die net van naam was veranderd, en Vlaams Blok, een partij die nog niet van naam was veranderd, waren de tegenstemmers langs Vlaamse kant.

Natuurlijk was dat een heuglijk moment. Denk daarbij niet aan talloze flessen champagne die ontkurkt werden. Kort daarna ben ik met Jeannine Leduc, de VLD-volksvertegenwoordigster die de belangrijkste initiatiefneemster van de wet was, wel naar het Hof van Cleve in Kruishoutem getrokken, om er exquisite te gaan eten bij Peter Goossens, op dat ogenblik nog een tweesterrenchef, de derde ster zou pas drie jaar later volgen. Dat was dik in orde.

Twaalf dagen later, op 28 mei 2002, werd de wet bekrachtigd door koning Albert, wat eigenlijk het officiële moment was, waarna publicatie in het *Belgisch Staatsblad* kon volgen, op 23 september 2002. In tegenstelling tot zijn voorganger en broer Boudewijn ten tijde van de abortuswet, maakte Albert geen ethische bezwaren tegen het ondertekenen van de wettekst, er hoefde dit keer geen juridisch trucje te worden bedacht om de koning ervoor te behoeden dat hij tegen zijn geweten in moest handelen.

Iedereen spreekt over 2002 als het jaar van de euthanasiewet, maar wat ik minstens even belangrijk vind, is dat er in hetzelfde jaar een wet op de palliatieve zorg én een wet op de patiëntenrechten werd gestemd. Drie ethische wetten die te maken hebben met het levenseinde en die ik hier graag in één adem vermeld, omdat ze alle drie een grote impact hebben. Bij de term ‘waardig levenseinde’ denken de meeste mensen aan euthanasie, terwijl palliatieve zorg minstens evenwaardig is. Helaas wordt dat nogal eens onderschat. De voorbije jaren wordt die wet op de palliatieve zorg ten onrechte geclaimd door de katholieke zuil, omdat ze die graag positioneren tegenover euthanasie. Daarbij wordt vergeten dat de Vrije Universiteit Brussel, waar ik heb gestudeerd en altijd gewerkt heb – nog altijd trouwens – met palliatieve zorg begonnen is. Daarom heeft men mij nooit kunnen weren uit de debatten hierover, net omdat we aan de VUB de pioniers ter zake waren. Voor mij gaat het niet om een principiële keuze tussen euthanasie of palliatieve zorg. Ze zijn evenwaardig. Het is úw keuze.

Ook de wet op de patiëntenrechten, die toen al wel bestond in andere landen, heeft voor een ommekeer gezorgd. Ik herinner me dat er collega’s waren die riepen ‘Nu gaat men al rechten geven aan patiënten!’ Stel je dat voor, een patiënt

die rechten heeft... In die wet staat duidelijk vermeld dat een arts niet alleen alles met zijn patiënt móét bespreken, zolang die bij volle verstand is, maar dat hij ook diens toestemming moet vragen om behandelingen op te starten. Dat lijkt nu evident, destijds was het dat zeker nog niet. De arts was begin deze eeuw nog iemand die op een piëdestal stond, die autonoom wilde en kon beslissen wat er moest gebeuren. Het knappe aan met name de euthanasiewet is dat sindsdien de patiënt aan zet is. Als de patiënt het niet vraagt, kan de arts het niet toepassen. De patiënt kan zelf beslissen.

Dat is nog lang niet overal doorgedrongen. Kijk gewoon naar het buurland ten zuiden van ons: in Frankrijk gedragen artsen zich nog als echte seigneurs, zij zijn de eerste tegenstanders van zelfbeschikking, van een euthanasiewet is daar nog absoluut geen sprake. In Duitsland heeft men nog een bijkomend probleem: daar mag het woord ‘euthanasie’ niet eens gebruikt worden. Wat uiteraard te maken heeft met de uitwassen uit het nazitijdperk, waarbij het begrip ‘euthanasie’ misbruikt werd om zogeheten *Untermenschen* uit de samenleving te kunnen verwijderen via het *Euthanasieprogramm (Aktion T4)*. Onze oosterburen spreken daarom van *Sterbehilfe*, een term die heel flou klinkt en die het debat alleen maar bemoeilijkt.

In Groot-Brittannië is er evenmin al sprake van euthanasie. Het is zeker geen toeval dat dit de bakermat van de palliatieve zorg is. In de jaren 50 waren de ziekenhuizen er vervallen: afbladderende verf, loszittende muurtegels, schimmel, erbarmelijke omstandigheden waarin mensen tijdens hun laatste levensdagen vaak ondraaglijk leden. Daarop heeft men beslist om die situatie aan te pakken. Al krijg je aan de andere kant van de Noordzee nog steeds te maken met een

gezondheidszorg met twee snelheden: ziekenhuizen van de overheden zijn er letterlijk én figuurlijk goedkoop, de privé-gezondheidszorg is daarentegen top, maar die is dan weer enkel betaalbaar voor de rijken. Op talloze Engelse straat-hoeken vind je caritatieve initiatieven die geld inzamelen voor de gezondheidszorg van de armere bevolking. Negen-tiende-eeuwse toestanden.

Het momentum was er, twintig jaar geleden. Na de dioxine-crisis van 1999 waren er parlementsverkiezingen, waaruit de regering-Verhofstadt I is voortgesprongen, een regering met liberalen, sociaaldemocraten en groenen, maar vooral: de eerste regering sinds lang zónder christendemocraten. Om heel precies te zijn: voor het eerst sinds juni 1958 maakte de CVP geen deel uit van de coalitie. Een frisse wind.

Onmiddellijk ontstond het besef dat er ethische dossiers op tafel konden worden gelegd. Met name Jeannine Leduc was ervan overtuigd dat het dán moest gebeuren. Een fantas-tische ingeving. Ze wilde vermijden dat alle geïnteresseerde partijen hun eigen wetsvoorstel indienden, wat tot gevolg zou hebben gehad dat er opnieuw eindeloos gepalaverd zou wor-den over komma's en punten. Neen, ze overlegde dadelijk met verschillende partijen om één gezamenlijk voorstel in te die-nen. Ze praatte met Jacinta De Roeck, toen nog van Agalev, Myriam Vanlerberghe van de SP, Philippe Mahoux van de PS, Marie Nagy van Ecolo en Philippe Monfils van de MR, de Franstalige liberalen. Op basis van bestaande teksten uit het verleden hebben ze op heel korte tijd een nieuw, gezamenlijk wetsvoorstel uitgewerkt.

Daar was een lange aanloop aan voorafgegaan. Vanaf de jaren 80 waren er wetsvoorstellen om euthanasie wettelijk

te kunnen regelen. Om de zoveel tijd kwam er een volksvertegenwoordiger mee op de proppen. Een voor een werden die van tafel geveegd, zo machtig was de CVP toen nog. Over ethische dossiers werd niet gesproken. Punt. Dat Jeannine Leduc er haast mee wilde maken, is dus zeer begrijpelijk. Zij kon uiteraard niet weten dat paars na de verkiezingen van 2003 zou verder regeren, zonder de groenen dan wel. Haar vrees was dat de CVP/CD&V opnieuw aan de macht zou komen en dat het voorstel terug naar af zou gaan.

Leduc heeft gepoogd om de tegenstanders, en dan met name de CVP, bij het opstellen van de wet te betrekken, in de hoop dat die de uiteindelijke wettekst toch zouden goedkeuren. Zij had liever een onvolmaakte wet dan geen wet. Dat had zo zijn gevolgen, want in de vroege versies van de wettekst stond bijvoorbeeld dat men euthanasie kon laten uitvoeren op het ogenblik dat men dement was. Dat artikel werd geschrapt om de CVP ter wille te zijn. Nu kan het alleen maar wanneer je in een onomkeerbare coma belandt. In de wet staat: wanneer de patiënt 'niet meer bij bewustzijn is, en deze toestand volgens de stand van de wetenschap onomkeerbaar is'. Als je slaapt, ben je niet meer bij bewustzijn, maar die toestand is omkeerbaar. Alleen een coma kan onomkeerbaar zijn. Wie dement is, is nog wel bij bewustzijn. Het bewustzijn van de patiënt is weliswaar aangetast, maar hij schrikt nog als er lawaai is of hij reageert op pijnprikkels.

Daar zitten we nu mee en dat is echt een probleem, want dit heeft tot gevolg dat mensen die een wilsverklaring euthanasie hebben opgesteld, deze moeten laten uitvoeren vóór ze dement worden. Te vroeg, dus. Hugo Claus, die alzheimer had, wist dat hij euthanasie moest laten uitvoeren op een ogenblik dat hij nog wilsbekwaam en bij volle bewustzijn

was, om te vermijden dat hij in een toestand zou belanden waarbij euthanasie niet meer mogelijk zou zijn geweest. Hij zei: 'Ik lijd nú psychisch ondraaglijk, omdat ik weet dat ik binnenkort dement zal worden.' Met alle respect voor mensen die de natuur haar gang willen laten gaan.

Hetzelfde gold voor Ingrid, de 57-jarige vrouw bij wie in 2017 jongdementie werd vastgesteld en die in het voorjaar van 2022 in de tv-reeks *Restaurant Misverstand* op Eén te zien was: ook zij moest de euthanasie laten uitvoeren toen ze daar nog zelf kon over beslissen. Maar eigenlijk te vroeg, want er was nog voldoende kwaliteit in haar leven. Hadden Hugo en Ingrid echter gewacht tot ze écht dement waren, dan kon het niet meer. Dat is Kafka. Zij hebben dan nog zelf kunnen aangeven wanneer het genoeg was – Hugo Claus zei schertsend '*Tetitatus*', West-Vlaams voor: het is tijd dat het gedaan is – maar wat doe je met iemand die morgen een hersenbloeding krijgt en als een plant moet voortleven? Die kan niet meer tijdig beslissen.

Het wordt nog meer kafkaïens als ik opmerk dat je via de wet op de patiëntenrechten een negatieve wilsverklaring kunt laten opstellen, waarin je alles kunt noteren wat je later wilt weigeren. Die wilsverklaring geldt in elke situatie van wilsonbekwaamheid, inbegrepen dementie, hersenbloeding, hersentumor en coma. Concreet: je kunt in die negatieve wilsverklaring stipuleren dat als je ooit dement zou worden en niet meer in staat bent om zelfstandig te eten en te drinken, je sondevoeding kunt weigeren. Dan mogen artsen dat niet geven, want het gaat immers om een wettelijk document. En wat gebeurt er als je niet meer kunt eten en drinken en je geen sondevoeding krijgt? Je sterft. Maar in krek dezelfde situatie kun je dus geen euthanasie krijgen. Begrijpe wie begrijpen kan.

Ik gaf eens een lezing bij een serviceclub in Vilvoorde en Celie Dehaene, echtgenote van onze voormalige premier, zat in de zaal. Ik legde dit probleem van naaldje tot draadje uit aan de aanwezigen. Na afloop stapte ze op me af met de melding ‘Dit kan toch niet! Wie heeft zich daartegen verzet?’ ‘Vraag het eens aan uw partijgenoten,’ antwoordde ik.

Op *leif.be* hebben we hierrond een petitie lopen, die we gestart zijn bij de vorige verkiezingen, in mei 2019. Meer dan tachtigduizend Vlamingen hebben die al ondertekend. Het leeft bij de mensen, maar de politiek heeft dat altijd afgeblokt, de anti-euthanasielobby wordt sterker, op ethisch vlak is er ontgensprekelijk sprake van een verrechtsing die zich vertaalt in reactionaire standpunten. Tegenstanders wijzen dan bijvoorbeeld op het slecht functioneren van de federale evaluatie- en controlecommissie euthanasie, in mijn ogen ten onrechte. Toch had ik de voorbije jaren het gevoel dat de neuzen stilaan in dezelfde richting kwamen te staan en dat er iets te regelen viel. Alleen kwam dan de coronacrisis en daarna de oorlog in Oekraïne. De aandacht is weg. Hopelijk is dat maar tijdelijk.

Achteraf bekeken had Jeannine Leduc dus beter niet op de steun van de CVP gerekend en die bepaling over wils- onbekwamen zoals dementerenden gewoon in de wettekst laten staan. Dat had de samenleving veel miserie bespaard. Maar dat kon ze natuurlijk niet voorzien.

Ik kon het hele verhaal van de totstandkoming van de euthanasiewet vanuit de coulissen volgen, Jeannine koppelde bij elke fase terug naar mij, ze wilde telkens mijn mening kennen. Ook Etienne Vermeersch en Hugo Van den Enden werden erbij betrokken. Binnen het Raadgevend Comité voor

Bio-ethiek, waarvan Vermeersch voorzitter was, werd al een poos nagedacht over een juiste definitie van de term euthanasie. Dat was uitermate relevant, want als je zo'n wettekst wil opstellen, moet je weten waarover het precies gaat. Dat euthanasie van het Oudgrieks afkomstig is en eigenlijk de 'goede dood' – *eu* = goede, milde, *thanatos* = dood – betekent, zegt op zich weinig. Als de Romeinen op het slagveld stierven, vonden ze dat ook een goede dood. Zoals hierboven al vermeld, hadden de nazi's een eigen 'euthanasie'-programma opgesteld, duidelijk niet op verzoek van de betrokkenen.

Daarmee wilden wij niet vereenzelvigd worden, want zo werd het woord historisch bezoedeld, iets waar de tegenstanders gretig van profiteerden. Je leest nog geregeld titels als 'Er werd euthanasie toegepast op een angespoelde potvis' of 'Ik ga mijn doodzieke hond laten euthanaseren' in onze (sociale) media. Klinkt sympathiek, maar dat heeft niets met echte euthanasie te maken, want die potvis en die hond hebben daar zelf niet over beslist. Wie tegen euthanasie is, komt voorspelbaar snel bij Hitler uit. Of die beweert dat men uiteindelijk euthanasie zal willen toepassen op alle inwoners van woonzorgcentra, om de mensen schrik aan te jagen.

De christelijke cultuur is in onze contreien nog zeer dominant aanwezig, met het vijfde gebod 'Gij zult niet doden'. Etienne Vermeersch, die een tijdje heel Bijbelvast is geweest in de periode dat hij bij de jezuïetenorde zat in de jaren 50, heeft me ooit verteld dat dit eigenlijk een verkeerde vertaling is uit het Hebreeuws. '*Lo tirtzah!*' betekent: gij zult niet *moorden*. Een heel andere connotatie dan *doden*. Daarnaast heb je natuurlijk nog de religieuze stelling dat God het leven geeft en neemt. De protestanten zijn daar gelukkig nuchterder in. De Nederlandse theoloog Harry Kuitert zei hieromtrent: 'Het

leven is een geschenk van God. Wanneer het dat niet meer is, mag je het teruggeven.’

Uit al die bekommernissen is de premisse ontstaan dat euthanasie alleen op verzoek van de betrokkene mag uitgevoerd worden, niemand mag in de plaats van de patiënt treden. Of die patiënt zelf gelovig is, of niet, maakt niet uit. Hij beslist. Daar draait het om. Ik ijver er niet voor – zoals critici vaak opwerpen – dat zoveel mogelijk mensen euthanasie zouden laten uitvoeren. Ik wil wel dat ze het recht hebben om daar zelf over te kunnen beslissen. In de praktijk blijkt dat dit zelfbeschikkingsrecht geruststellend werkt en dat euthanasie veel minder voorkomt dan de tegenstanders regelmatig suggereren.

De eerste persoon op wie ‘wettelijk’ euthanasie werd uitgevoerd, was Mario Verstraete. Precies een week nadat de wet in het *Belgisch Staatsblad* was verschenen, op 30 september 2002. Verstraete, een medewerker van de Stad Gent en voorzitter van de Vlaamse Filmcommissie, leed aan multiple sclerose en was in de jaren voor zijn dood verschillende keren samen met mij in tv-programma’s verschenen om mee te pleiten voor euthanasie. Zijn wedervaren werd in 2012 verfilmd door Nic Balthazar in *Tot altijd*.

Het frappante aan zijn verhaal was dat hij niet terminaal ziek was, hij had dus eigenlijk rekening moeten houden met een maand wachttijd om zijn verzoek te laten beoordelen. Een lid van de federale evaluatie- en controlecommissie heeft daar destijds intern nog een opmerking over gemaakt, dat de wachttijd onmogelijk kon beginnen vóór de wet van kracht was geworden. Strikt juridisch klopte dat, maar we hebben hem vriendelijk verzocht om er geen zaak van te maken. Als