

'In de VS zat ik allang achter de tralies. En jij samen met mij'

21/12/2013 | Veerle Beel en Lieven Sioen, foto's Fred Debrock

Wim Distelmans en Marc Cosyns, de twee grote voorvechters van een 'goede dood', botsten met elkaar over de uitbreiding van de euthanasiewet. Distelmans: 'Met je kritiek op de uitbreiding gaf je de tegenstanders munitie.' Cosyns: 'Deze uitbreiding maakt euthanasie net moeilijker, en sterven is al moeilijk genoeg.'

21 FOTOS



Wim Distelmans is geschrokken van de reacties: haatmails uit het buitenland die hem een *murderer* noemen, persartikels die van de *death evangelist* spreken, Pro-Life-blogs die de vergelijking met de Holocaust maken. Nee, de uitbreiding van de Belgische euthanasiewet is de wereld niet ontgaan. 'De reacties waren giftiger en agressiever dan in 2002, toen de euthanasiewet in ons land werd goedgekeurd. Ik vind dat intimiderend. Maar ik probeer het ook te relativieren: meestal komt de kritiek voort uit onwetendheid. Of uit een andere definitie van euthanasie. In de VS gaat het om opzettelijke levensbeëindiging met maar ook zónder expliciete toestemming.'

en professor palliatieve geneeskunde aan de Vrije Universiteit Brussel bezorgd om de fall-out van al die ongefundeerde kritiek in landen waar ook een euthanasiewet voorligt. In Canada, bijvoorbeeld. Elk opvallend euthanasieverhaal, zoals dat van de transgender Nathan in oktober, wordt daar door tegenstanders gebruikt om een wetgevend kader voor een medisch begeleid levenseinde tegen te houden.

De Gentse huisarts en levenseinde-expert Marc Cosyns van de UGent betreurt dat evenzeer: 'We moeten die landen juist helpen in hun strijd voor euthanasie. Zulke extreme voorbeelden doen daar geen goed aan.'

Wat doe je met een 17-plusser?

Distelmans en Cosyns zijn allebei voorvechters van het eerste uur van het recht op een *goede dood*. Ze zijn het lang niet over alles eens, maar wel over dit: 'Mensen zijn vandaag niet langer volledig overgeleverd aan het oordeel van de arts. Patiënten weten dat ze in alle medische beslissingen betrokken moeten worden. Ook die over hun levenseinde.'

De Senaat heeft nu ook de weg geopend naar euthanasie voor minderjarigen. Bent u tevreden?

Distelmans: 'Het is een stap vooruit. Maar zoals bij volwassenen had ondraaglijk psychisch lijden ook bij kinderen erkend mogen worden als motivatie voor euthanasie. Bij de meeste mensen is psychisch leed zelfs het belangrijkste argument voor euthanasie. Pas als de fysieke pijn onder controle is, kunnen mensen echt beslissen of ze nog willen voortleven met hun ongeneeslijke aandoening. Ik heb patiënten die volledig pijnvrij zijn dankzij de juiste medicatie, maar existentieel lijden onder het feit dat ze binnenkort toch zullen sterven. Ik kan me perfect voorstellen dat dit bij kinderen ook het geval is.'

Kinderen hebben nochtans nog veel toekomst voor zich.

Distelmans: 'Je moet natuurlijk het onderscheid bewaken tussen een fysieke en een psychiatrische aandoening bij kinderen. Bij een depressie observeer je beter gedurende voldoende tijd hoe de ziekte evolueert. Maar kinderen met een uitbehandelde kanker kunnen ook vrij zijn van pijn en toch ondraaglijk lijden onder het besef van hun toestand.'

Cosyns: 'Ik vind het een beetje gek dat je bij een uitbreiding toch weer een onderscheid maakt tussen mensen onder en boven 18 jaar. Wat doe je met een 17-plusser? Het was veel

halen. Deze uitbreiding maakt het net moeilijker, en sterven is al moeilijk genoeg.'

Distelmans: 'De vereiste toestemming van de ouders zal meer problemen creëren dan oplossen.'

Is het niet evident dat ouders daarbij betrokken worden?

Distelmans: 'Natuurlijk. Maar wat met ouders die in een vechtscheiding verwickeld zijn? Het is zoals Marc zegt: men had de leeftijdsgrens moeten afschaffen.'

Waar ligt dan de grens?

Distelmans: 'Bij de oordeelbekwaamheid.'

Tegenstanders vinden dat er eerst voldoende palliatieve zorg voor kinderen moet zijn voor er over euthanasie voor kinderen kan worden gesproken.

Distelmans: 'De VUB introduceerde 25 jaar geleden het eerste palliatieve initiatief, Omega, in België. België is sindsdien al jarenlang Europese koploper in het aanbod van palliatieve zorg.'

Cosyns: 'Juist bij terminaal zieke kinderen is het aanbod optimaal. Er zijn twee grote palliatieve zorgteams voor kinderen in Vlaanderen, verbonden aan het UZ Gent en het UZ Leuven. Voor volwassenen blijven aanbod en financiering wel onvoldoende.'

Distelmans: 'Je moet in pakweg Soedan geen euthanasiewet invoeren. Omdat de basiszorg daar ontbreekt. Maar in België is die zorg wel voorhanden. Mensen moeten, ondanks de goede zorg, het recht hebben om te sterven.'

Paternalisme troef

Dokter Cosyns, waarom kante u zich in een opiniestuk tegen de nieuwe wet?

Cosyns: 'Omdat de huidige situatie, met drie verschillende wetten voor euthanasie, palliatieve zorg en patiëntenrechten, onnodig ingewikkeld is voor de patiënt. Maar vooral omdat ik me verzet tegen het levensbeschouwelijke onderscheid tussen een wet op euthanasie en een andere voor patiëntenrechten en palliatieve zorg. Ik vind dat alle levenseindebeslissingen op een gelijkaardige manier behandeld moeten worden binnen een

zorgvuldigheid.'

En dat is niet het geval?

Cosyns: 'Nee, want voor euthanasie moet je volgens juridische procedures werken, terwijl bij palliatieve zorg de vertrouwensrelatie vooropstaat. Stervensbegeleiding gaat voor mij om een jarenlange zorg- en vertrouwensrelatie tussen patiënt, arts en andere zorgverleners. Aan het einde van dat proces moet de patiënt vrij kunnen kiezen hoe en wanneer hij zijn behandeling wil zien eindigen. Wil hij lijden omdat zijn geloof dat vraagt? Goed. Wil hij in het gezelschap van vrienden en familie op een welbepaald uur met champagne afscheid nemen? Ook goed. Ik respecteer ieders keuze en verzet me tegen het wettelijke onderscheid daartussen.'

U noemt de euthanasiewet zelfs contraproductief voor een goede dood.

Cosyns: 'Omdat de euthanasiewet nog altijd impliceert dat de arts zich moet vrijpleiten voor moord. Alsof de wetgever geen vertrouwen heeft in onze goede zorg. Volgens mij volstaat de patiëntenrechtenwet voor waardig sterven.'

Distelmans: 'In een ideale wereld heb je geen wetten nodig. Helaas bestaat utopia niet. De strafwet, die in België sterk is beïnvloed door het christendom, bepaalt dat het doden van een persoon, zelfs al gebeurt het met zijn instemming, moord of doodslag is. De enige uitzondering is wanneer de arts het conflict kan aantonen tussen zijn plicht het leven te redden en de plicht het lijden te verlichten: de zogenaamde noodsituatie.'

'Tot 2002 was het aan de rechter om in zo'n situatie te oordelen of de arts correct had gehandeld. Het gevolg was dat geen enkele arts het riskeerde om euthanasie toe te passen, enkele uitzonderingen zoals Marc en ikzelf niet te na gesproken. Vandaag ben ik verdorie blij dat ik wettelijk beschermd ben om in bepaalde omstandigheden het leven van een patiënt op diens verzoek te beëindigen. In de VS zat ik allang in de gevangenis.' (tegen Cosyns:) 'En jij samen met mij!'

U vindt de kritiek van Marc Cosyns semantisch?

Distelmans: 'Ik vind het zeker ook nuttig dat de wet stelt dat bij euthanasie een tweede arts advies moet geven. Maar ik begrijp vooral niet dat Marc op het moment dat de Senaat debatteert over een uitbreiding van de wet, de tegenstanders munitie geeft door te schrijven dat de euthanasiewet beter wordt afgeschaft.'

Cosyns: 'Voor mij is het geen semantiek, maar een fundamenteel, levensbeschouwelijk standpunt. Een deel van de vrijzinnigen blijft euthanasie als iets apart beschouwen. Als de uiting van absolute zelfbeschikking. Terwijl ik elke levenseindebeslissing gelijkwaardig vind. Een beslissing die je trouwens altijd in verbinding met je omgeving en je zorgverleners neemt.'

Distelmans: 'Voor mij zijn alle levenseindebeslissingen uiteraard ook evenwaardig en is het evident dat je zulke beslissingen met de omstanders bespreekt. Maar als de persoon ondraaglijk lijdt en er blijft onbegrip in zijn omgeving, is het finaal de patiënt die beslist.'

Dokter Cosyns, u doet nog altijd geen aangifte van euthanasie bij de Commissie.

Cosyns: 'Nee, niet als het om onze eigen patiënten gaat. Ik doe alles op basis van de wet op de patiëntenrechten. We moeten toch ook niet voor elke operatie verantwoord worden dat we geen opzettelijke slagen en verwondingen toebrengen. Laat euthanasie een normaal medisch handelen zijn, zoals palliatieve sedatie dat ook kan zijn.'

Distelmans: 'Maar Marc, je kunt de strafwet niet negeren! Bovendien kun je er niet om heen dat veel artsen het nog altijd moeilijk hebben met euthanasie. Niet alleen uit ideologische overtuiging, maar omdat het initiatief uitgaat van de patiënt. Ze zijn opgeleid om paternalistisch te beoordelen wat de beste behandeling is. Vandaar dat palliatieve sedatie zo in opmars is. Daar zit veel verdoken euthanasie onder. Met dat verschil dat dikwijls niet de patiënt, maar de arts beslist. En dat hij geen aangifte moet doen bij de commissie. Het is geen toeval dat dit fenomeen zich vooral in Franstalig België voordoet. Daar zijn de artsen nog veel paternalistischer dan in Vlaanderen. In het UZ Brussel registreren wij al een tijdje zelf al onze palliatieve sedaties.'

Dr. Lecomte voorbij Over euthanasie bij dementerenden heeft de Belgische Senaat nog geen akkoord gevonden.

Distelmans: 'Nochtans zijn de mensen daar enorm mee bezig.'

Cosyns: 'Ze weten dat ze het recht hebben om niet onnodig af te zien. Dan moet de behandeling stoppen.'

Mensen veranderen door dementie. Dokter Cosyns, u

een dementerende man uiteindelijk zei dat hij toch geen euthanasie wilde.

Distelmans: 'Een dement persoon verandert niet meer van mening, want zijn gedachten zijn verdwenen. In het dementerende stadium, daarentegen, zijn mensen bij momenten helder en verward. In die fase durven patiënten inderdaad de ene dag "ja" en de andere "nee" zeggen.'

'Ik vind het echter totaal inconsequent dat je in een wilsverklaring wel kunt laten vastleggen dat bij dementie je levensverlengende behandeling zoals sondevoeding wordt stopgezet, maar dat je niet op voorhand om euthanasie mag vragen. Het resultaat is wel hetzelfde.'

Cosyns: 'Er is ook bij dokters grote weerstand om demente bejaarden die glimlachend een ijsje zitten te eten in de zon, euthanasie te geven. Want ze lijden niet.'

Distelmans: 'Comapatiënten lijden ook niet. Bij hen mag het wel.'

Cosyns: 'Mensen lijken soms te vergeten dat dementie een onomkeerbare ziekte is.'

Distelmans: 'Wie dement oud wil worden, heeft recht op alle zorg. Ik denk aan mijn eigen demente vader, die we tot het allerlaatste moment bij ons thuis palliatief verzorgd hebben. Hij wilde niet dood. Maar wie zo niet wil aftakelen, moet op een waardige manier geholpen kunnen worden om te sterven op het moment dat hij of zij heeft bepaald.'

Zijn de meeste mensen bang voor het moment dat ze afhankelijk worden?

Distelmans: 'Integendeel. De meerderheid laat zich graag verzorgen. Maar sommige mensen vinden het ondraaglijk dat ze niet meer voor zichzelf kunnen zorgen.'

Geef je als samenleving niet het signaal dat afhankelijke personen anderen tot last zijn? Er zijn al zulke wachtlijsten in de zorgsector.

Cosyns: 'Ik erken de bezorgdheid. We leven in een maatschappij waarin zelfontplooiing het hoogste goed is. Al wie hulp nodig heeft of in kansarmoede moet leven, dreigt als minderwaardig beschouwd te worden. We moeten er heel goed over waken dat dit geen reden wordt waarom mensen uit het

voldoende zorg. Maar dat sluit niet uit dat we ook het andere spoor volgen.'

Distelmans: 'Het is geen toeval dat we dit debat nu voeren. In 1960 was de gemiddelde leeftijd 60 jaar, vandaag 80 jaar. Schitterend, maar de prijs daarvoor is dat er veel meer chronische aandoeningen zijn. Mensen beginnen voor zichzelf de vraag te stellen hoe zinvol het is om af te takelen. In de tijd dat Marc en ik gevormd werden, was het discours totaal anders. We zouden volop inzetten op medische technologie en iedereen zou 1.000 jaar worden: herinner u de plannen van dokter Lecomte! Die euforie is voorbij. We beseffen weer dat we op een bepaald moment doodgaan.'

Maar hoe kun je op voorhand bepalen wanneer je precies wilt sterven bij dementie?

Distelmans: 'De vraag die altijd gesteld wordt! Ze is nochtans niet zo moeilijk te beantwoorden. Je kunt makkelijk vastleggen dat je niet meer wilt leven op basis van bepaalde criteria: als je bedlegerig bent en niet meer reageert op de mensen om je heen, bijvoorbeeld.'

Cosyns: 'Ik vind zelfs dat de grens niet zover moet worden opgeschoven. Wij verlenen in ons wijkgezondheidscentrum in Gent soms euthanasie in een vroegere fase van dementie. Natuurlijk wordt dat goed van te voren doorgesproken met de patiënt(e) en diens partner, familie en mantelzorgers. Soms gebeurt het dat de partner schrikt als het voorafbepaalde moment daar is: oei, is het al zover? Soms zouden ze de zieke nog langer bij zich willen houden.'

En wat geeft dan de doorslag?

Cosyns: 'De vraag van de patiënt(e) natuurlijk. Maar niet zonder dat we alles weer goed hebben doorgesproken met de partner. Daar nemen we onze tijd voor.'

Doofstomme tweeling

Het heeft het debat geen goed gedaan dat er het voorbije jaar enkele opvallende gevallen van euthanasie in de pers zijn verschenen, zoals bij de doofstomme tweeling en de transgender. Had u die verhalen niet beter uit de pers gehouden?

Distelmans: 'Ik heb de journalisten niet gebeld, hoor. De euthanasie van de tweeling is door een lokale journalist ontdekt. Die twee waren in hun dorp erg geliefd en er werd

krant gecontacteerd. Om een statement te maken. Die mensen vertoonden alle drie psychisch én fysiek ondraaglijk lijden, waar nu al te achteloos aan voorbij wordt gegaan. Voor hen was de maat vol.'

'Ik geef toe: in landen die overwegen om ook een euthanasiewet in te voeren, zijn zulke verhalen nefast. In de Belgische pers, die al tien jaar ervaring heeft met de euthanasiewet, waren de reacties veel gematigder. Er zijn het voorbije jaar trouwens zeker 50 andere cases geweest die vergelijkbaar waren met de tweeling en die de media niet hebben gehaald.'

Cosyns: 'Er zouden veel minder mensen de behoefte voelen om naar de pers te stappen als er meer transparantie was in de verslagen van de Belgische euthanasiecommissie. Zoals in Nederland. Je kunt er onder meer het verhaal lezen van een euthanasie bij een vrouw met dementie. Dat is daar al goedgekeurd. Ik vind dat boeiend en belangrijk om er als maatschappij samen over te kunnen nadenken.'

Kan er meer in Nederland?

Cosyns: 'De wet is er liberaler. Maar in zijn toepassing zijn de regels veel strikter, bijvoorbeeld over welke medicatie er gebruikt moet worden.'

Distelmans: 'Met als gevolg dat er in de praktijk minder mogelijk is in Nederland dan in België. Zoals Hugo Claus zijn er hier al enkele tientallen mensen "preventief" geëuthanaseerd, in een vroeg stadium van dementie. In Nederland kun je die cases op één hand tellen. Ze hebben er ook hooguit één persoon euthanasie verleend bij psychiatrisch lijden. Bij ons waren dat vorig jaar 50 gevallen. Nederlanders komen daarvoor zelfs naar België.'

Mag dat?

Distelmans: 'Onze wetgeving zegt niet dat je Belg moet zijn om euthanasie te krijgen. Er moet wel een arts-patiëntenrelatie zijn. Dus je kunt niet even bellen vanuit Amsterdam of Londen. Je moet voldoende tijd in België kunnen doorbrengen.'

Cosyns: 'Ik doe daar niet aan mee. Tenzij het om een heel arme Brit zou gaan, die alle mogelijkheden, zelfs de juridische, in eigen land heeft uitgeput en het geld niet heeft om naar Zwitserland te gaan. Kijk, ik begrijp dat mensen hun weg zoeken. Maar ik vind dat we er alles aan moeten doen om

Buitenlanders uitnodigen om daarvoor naar hier te komen, vind ik geen goede zaak.'

Distelmans: 'Wij nodigen die mensen wel niet uit, hé! Een Brit wiens vrouw wij hielpen sterven, zei me dat hij daar zelfs niet over mag praten in eigen land, op risico van strafrechtelijke vervolging wegens hulp bij zelfdoding.'

In Frankrijk pleegde een 86-jarig koppel samen zelfmoord. Hadden zij naar hier kunnen komen?

Distelmans: 'Natuurlijk.'

Cosyns: 'Die mensen wilden vooral een statement maken. Ze wilden hulp bij zelfdoding afdwingen in eigen land. Ik denk persoonlijk ook dat mensen op een bepaalde leeftijd het gevoel kunnen hebben dat hun leven voltooid is. Dat de tijd die hen rest, vol beperkingen en kwaaltjes zal zijn. En dat ze er daarom liever uitstappen. Zonder terminale ziekte of ondraaglijk psychisch lijden.'

Distelmans: 'Ik ben nog nooit iemand tegengekomen die niets mankeert en toch dood wil. Net de optelsom van al die kwaaltjes en beperkingen kan ondraaglijk zijn. In de geneeskunde spreken we van polypathologie. Dat staat vaak vermeld op de registratiedocumenten van euthanasie.'

Cosyns: 'Ik zie toch een onderscheid. Er zijn mensen die op een bepaald moment de balans opmaken van hun leven en eruit willen stappen. Zij vragen aan de maatschappij om dat op een waardige manier te kunnen doen. Zonder dat ze het label van zieke, lijdende mens krijgen.'

Distelmans: 'En moet er dan, zoals sommigen in Nederland bepleiten, een zelfmoordpil komen? Kleurloos, smaakloos en spotgoedkoop? Waar moet je die dan halen? Op het internet? En hoe vermijd je dat een achttienjarige met liefdesverdriet ook zo'n pil neemt? Ik vind dit een heel delicate discussie. Mensen moeten toch op zijn minst langs een ontvankelijke hulpverlener passeren, die hen mogelijk op andere gedachten kan brengen.'

Hoe ziet u zichzelf ouder worden en sterven?

Cosyns: 'Ik heb daarover nog niets op papier gezet.'

Distelmans: 'Maar Marc, heb je nu nog altijd geen wilsverklaring?'

om mij erdoor te halen, als mij nu iets overkomt. Ik voel me nog zo gezond en wil nog zoveel doen dat er nu nog geen stoppen aan is. Als ik hier buitenstap en overreden word, dan vertrouw ik op de patiëntenrechtenwet om niet therapeutisch hardnekkig behandeld te worden als er geen hoop meer is, en dat in samenspraak met mijn huisarts en de vertegenwoordiger met wie ik dat besproken heb.'

Dokter Distelmans, hebt u wel zo'n wilsverklaring?

Distelmans: 'Ja, natuurlijk. Maar ze is nog vrij vaag.'

Wat staat erin?

'Dat ik niet in coma wil gehouden worden en dat ik bepaalde behandelingen weiger op het moment dat ik me niet meer kan uitdrukken.'

Dus u blijft ook op dat vlak van mening verschillen. Het is geen ideologisch verschil, nochtans, want u bent allebei vrijzinnig.

Distelmans: 'Haha! Ja, dat is nog het ergst van al!'